Aus dem Institut für Medizin-/Pflegepädagogik und
Pflegewissenschaft
der Medizinischen Fakultät der Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

AUSGEWÄHLTE ASPEKTE VON LEBENSSITUATION UND MEDIZINISCHER VERSORGUNG MULTIPLE SKLEROSE BETROFFENER IN DEUTSCHLAND

Repräsentative Analyse unter dem Aspekt einer bedarfsgerechten, patientenorientierten Betreuung

Zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicarum (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät der Charité –
Universitätsmedizin Berlin

von

Dipl.-Pflegepädagogin Barbara Poschwatta

aus München

Dekan: Prof. Dr. med. Martin Paul

Gutachter: 1. Prof. Dr. Jutta Beier
2. Prof. Dr. Ralf Gold
3. Prof. Dr. Jutta Räbiger

Eingereicht 23. Juli 2004
Tag der letzten Prüfung 14. Februar 2005

VORWORT

Die vorliegende Untersuchung ist in einer Zeit entstanden, die von großen Umbrüchen im Gesundheitswesen gekennzeichnet ist. Beendet wurde die Dissertation in einer Phase deutlicher finanzieller Einschnitte, die vor allem auch chronisch Kranke treffen. Das Ziel, die medizinische Versorgung MS-Betroffener zu verbessern und deren Kritik positiv in die Praxis zu übertragen, scheint bei den bestehenden Rahmenbedingungen Wunschdenken. Ohne die strukturellen Notwendigkeiten zu ignorieren, stehen trotzdem die individuellen und subjektiven Vorstellungen MS-Betroffener im Vordergrund dieser Arbeit. Ökonomische Gegebenheiten müssen nicht zwangsläufig zu zunehmender Ignoranz individueller Bedürfnisse führen. Die Berücksichtigung der Bedürfnisse kann vielmehr zur menschenwürdigen Versorgung und zur besseren Nutzung von Synergieeffekten und Ressourcen beitragen.

MS-Betroffene fühlen sich häufig als Menschen zweiter Klasse, die frühzeitig durch eine unberechenbare Erkrankung am Erreichen ihrer Lebensziele gehindert werden und gleichzeitig auf Unverständnis ihrer Umwelt stoßen. Die Untersuchung kann keine Wunder wirken und der Erkrankung weder ihre Unberechenbarkeit noch ihren potenziell starken Einfluss auf die Lebenssituation nehmen. Aber sie soll einen Beitrag zum besseren Verständnis leisten, in dem sie den Blick auf das subjektive Erleben ermöglicht und Interesse für die individuelle Situation weckt.

Zum Abschluss einige persönliche Worte: Die Untersuchung wäre ohne die Mithilfe und Unterstützung von Vielen nicht möglich gewesen. Ich danke allen sehr herzlich, die mir Zeit und Aufmerksamkeit geschenkt haben und mir mit Rat und Tat zur Seite gestanden sind. Stellvertretend für alle Personen möchte ich mich bei einigen Personen und Gruppen explizit bedanken:

Mein besonderer Dank gilt allen MS-Betroffenen, die sich beteiligt haben und mir Einblicke in ihr Leben sowie ihr Empfinden gegeben haben. Ihr großes Vertrauen hat die Untersuchung ermöglicht und ich hoffe, das Endergebnis rechtfertigt diesen Vertrauensvorschuss.

Den befragten Ärzten danke ich für Ihre Offenheit und Ihre Bereitschaft, sich an den zeitaufwendigen Befragungen zu beteiligen.

Nur durch die finanzielle Unterstützung der Schering Deutschland GmbH (Drittmittelprojekt) war die Durchführung der Untersuchung möglich. Viele Mitarbeiter haben mir ihre Kenntnisse und Erfahrungen zur Verfügung gestellt. Besonders Frau Dr. Schröder hat mich und das Projekt sehr konstruktiv und fachkundig begleitet.

Frau Prof. Dr. Jutta Beier, meine wissenschaftliche Betreuerin und Mentorin, hat mich im gesamten Vorhaben sehr individuell unterstützt. Ihr Vertrauen und ihre Kritik aber insbesondere die mir gewährten notwendigen Freiräume haben zum Gelingen des Projektes und der Arbeit beigetragen.

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Stiftung Lebensnerv und MSK e.V. boten mir die Plattform, um für die Teilnahme am Projekt zu werben. Außerdem möchte ich die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Geschäftsführern und Mitarbeitern der DMSG Landesverbände Niedersachsen, Baden-Württemberg und Berlin; Frau Arnade und Herrn Heiden von der Stiftung Lebensnerv und dem Vorstand des MSK hervorheben.

Die Internetbefragung wurde maßgeblich von Herrn Andreas Mautschke ermöglicht. Ohne seine Hilfe und sein technisches Know How wäre dieser wichtige Untersuchungsteil nicht durchführbar gewesen.

Die Mitglieder des deutschen ACT Komitees Herr Prof. Dr. Gold und Herr Dr. Elias haben mir im Untersuchungsverlauf immer mit Rat und Tat zur Seite gestanden und mir so die Bearbeitung an schwierigen Stellen erleichtert.

Einige Studentinnen und Studenten haben durch kleinere Forschungsprojekte und Diplomarbeiten ihren Anteil an dieser Dissertation. Explizit danke ich Frau A. Mielke, Frau B. Kuch und Herrn J. Nau. Nicht nur Ihre Diplomarbeiten, sondern auch ihre Ideen und unsere Fachdiskussionen waren fruchtbar und gewinnbringend für mich.

Ich danke vor allem meinen Eltern sehr für ihr großes Verständnis für mich und meine Ziele. Sie haben mich in allen Phasen unterstützt und mir über alle Zweifel hinweggeholfen. Ohne ihre große Hilfe hätte ich das Vorhaben nicht zu einem positiven Abschluss gebracht.

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

VORWORT I

1 KONZEPTIONELLE ANLAGE 1

1.1 BEGRÜNDUNG UND PROBLEMLAGE 1

1.2 WISSENSCHAFTLICHE ZIEL- UND FRAGESTELLUNGEN 4

1.3 METHODISCHE GESTALTUNG 4

2 AUSGANGSSITUATION UND STAND DER FORSCHUNG 6

2.1 UNTERSUCHUNGSRELEVANTE MEDIZINISCHE FAKTEN ZUR MS 6

2.1.1 Epidemiologie 6

2.1.2 Ursachen der MS 6

2.1.3 Pathogenese 7

2.1.4 Symptome, Verlaufsformen und Prognose 7

2.1.5 Therapieoptionen 10

2.1.6 Mögliche Konsequenzen für MS-Betroffene und ihre Versorgung . 11

2.2 PATIENTENORIENTIERTE VERSORGUNG – STAND DER DISKUSSION 12

2.2.1 Patientenorientierung als neues Paradigma 12

2.2.2 Paradigmenwechsel Gesundheits- und Krankheitsverständnis 15

2.2.3 Integratives Konzept der Patientenorientierung 17

2.2.3.1 Begründung eines integrativen Konzeptes 17

2.2.3.2 Grundannahmen und Kernkomponenten des Konzeptes.... 17

2.2.3.3 Anforderungen an die medizinische Versorgung..... 19

2.3 PATIENTENORIENTIERTE VERSORGUNG BEI MS 21

2.3.1 Stand der Forschung 21

2.3.2 Erhebungsinstrumente 23

2.4 DAS ACT PROGRAMM - GRUNDLAGEN 23

2.4.1 Theoretische Basis 23

2.4.2 Ziele, Inhalte und Anteile 25

3 MATERIAL UND METHODE 26

3.1 FORSCHUNGSDESIGN 26

3.2 UNTERSUCHUNGSPHASE 1 – EXPLORATION 27

3.2.1 Notwendigkeit und Ziele der Explorationsphase 27

3.2.2 Begründung der Auswahl qualitativer Methoden..... 27

3.2.3 Problemzentrierte Leitfadeninterviews 28

3.2.3.1 Begründung der Interviewmethode 28

3.2.3.2 Durchführung der problemzentrierten Leitfadeninterviews .. 28

3.2.3.3 Stichprobenziehung und -beschreibung 30

3.2.4 Theoriegeleitete Analyse des ACT Programms 31

3.2.5 Expertengespräche 33

3.3 2. UNTERSUCHUNGSPHASE – BUNDESWEITE ERHEBUNG 34
3.3.1 Ziele und Notwendigkeit der bundesweiten Erhebung 34
3.3.2 Begründung der standardisierten Erhebung mit Fragebögen 34
3.3.3 Entwicklung der Erhebungsinstrumente 35
3.3.3.1 Schritte der Instrumententwicklung 35
3.3.3.2 Abgeleitete Schwerpunkte aus der Explorationsphase 35
3.3.3.3 Gestaltung der Fragebögen 36
3.3.3.4 Pretest und Validierung durch Experten 37
3.3.3.5 Änderung der Untersuchungsinstrumente und Test 38
3.3.4 Datenerhebung 39
3.3.5 Stichprobe MS-Betroffene – Beschreibung und Repräsentativität 41
3.3.5.1 Allgemeine Charakteristika 41
3.3.5.2 Soziostrukturelle Merkmale 43
3.3.5.3 Charakteristika der MS in der Stichprobe 45
3.3.5.4 Konsequenzen für die Repräsentativität 48
3.3.6 Beschreibung der Ärzte-Stichproben 48
3.3.7 Datenbearbeitung und -auswertung 50
4 HYPOTHESEN ALS ERGEBNISSE DER EXPLORATION 51
4.1 EINFLUSS DER MS AUF DIE LEBENSSITUATION 51
4.2 MEDIZINISCHE VERSORGUNGSSITUATION 52
4.3 EINSCHÄTZUNG DES ACT PROGRAMMS 53
5 ERGEBNISSE DER BUNDESWEITEN ERHEBUNGEN 54
5.1 EINFLUSS DER MS AUF DIE LEBENSSITUATION MS-BETROFFENER 54
5.1.1 Auswirkungen der MS auf das soziale Leben 54
5.1.1.1 Auswirkungen der MS auf Beziehungen 54
5.1.2.1 Berufliche Auswirkungen 57
5.1.2. Alltagsbelastung und Alltagsbewältigung 58
5.1.2.1 Allgemeine Alltagsbelastung durch MS 58
5.1.2.2 Einschränkungen durch die MS und Alltagsbewältigung 58
5.1.2.3 Unterstützungssysteme als Ressource im Alltag 60
5.1.3 Umgang mit der MS 61
5.1.3.1 Umgang mit der Diagnose 61
5.1.3.2 Umgang mit der MS im weiteren Verlauf 62
5.1.3.3 Spezifische Ängste und Sorgen MS-Betroffener 65
5.1.3.4 Unterstützung im Umgang mit der MS 66
5.1.4 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit 67
5.1.4.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und MS 67
5.1.4.2 Lebenszufriedenheit und MS 69
5.1.4.3 Lebenszufriedenheit und –qualität - Zusammenhänge 70
5.2 MEDIZINISCHE VERSORGUNGSSITUATION 71
5.2.1 Arzt-Patient-Beziehung 71
5.2.1.1 Situationsbeschreibung 71
5.2.1.2 Einschätzung der bestehenden Situation 72
5.2.1.3 Erwartungen an die Arzt-Patient-Beziehung 73

5.2.2 Therapieentscheidung – Shared Decision Making ... 74
5.2.2.1 Situationsbeschreibung und -einschätzung ... 74
5.2.2.2 Bedürfnisse im Kontext der Therapieentscheidung ... 76
5.2.3 Patienteninformation ... 78
5.2.3.1 Situationsbeschreibung und –einschätzung ... 78
5.2.3.2 Informationsbedarf ... 80
5.3 ACT PROGRAMM ALS MS-SPEZIFISCHES VERSORGUNGSTOOL ... 82
5.3.1 Akzeptanz des ACT Programms durch die Anwender ... 82
5.3.2 Theoriebasierte formale Analyse der Programmgestaltung ... 83
5.3.3 Gestaltung des ACT Programms aus Patientensicht ... 85
5.3.4 Ziele des ACT Programms ... 86
5.3.5 Inhalte des ACT Programms ... 87
5.3.6 Einsatz und Handhabung des ACT Programms ... 89
5.3.6.1 Einsatzmöglichkeiten des Programms – ärztliche Sicht ... 89
5.3.6.2 Handhabbarkeit des Programms – ärztliche Sicht ... 90
5.3.6.3 Handhabung des Programms - Patientensicht ... 92
5.3.6.4 Handhabung von ACT in der Arzt-Patient-Beziehung ... 92
6 EXPLIKATION UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE ... 94
6.1 AUSWIRKUNGEN DER MS AUF DIE LEBENSSITUATION ... 94
6.1.1 Psychische Reaktionen auf die MS im Krankheitsverlauf ... 95
6.1.1.1 Reaktionen auf die Diagnose ... 95
6.1.1.2 Wahrnehmung der MS im Krankheitsverlauf ... 97
6.1.1.3 Sorgen im Krankheitsverlauf ... 100
6.1.1.4 Unterstützung im Umgang mit der MS ... 100
6.1.2 Alltag und MS ... 101
6.1.2.1 Alltagsbewältigung mit MS ... 101
6.1.2.2 Unterstützung - Leistungserbringer ... 103
6.1.3 Soziale Auswirkungen der MS ... 104
6.1.3.1 Auswirkungen der MS auf soziale Beziehungen ... 104
6.1.3.2 Berufstätigkeit und MS ... 105
6.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Lebenszufriedenheit. 106
6.1.4.1 Einflussfaktoren im Vergleich ... 106
6.1.4.2 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit im Vergleich ... 107
6.1.5 Zusammenfassung ... 108
6.2 VERSORGUNGSSITUATION – EINSCHÄTZUNG UND BEDARF ... 111
6.2.1 Arzt-Patient-Beziehung ... 111
6.2.1.1 Anforderungen MS-Betroffener ... 111
6.2.1.2 Ist-Soll-Vergleich (bestehende Situation vs. Bedürfnisse). 112
6.2.2 Therapieentscheidung ... 114
6.2.2.1 Anwendung von Therapieverfahren – Ist - Situation ... 114
6.2.2.2 Ist-Soll-Vergleich Therapieentscheidung ... 115
6.2.3 Informationsverhalten ... 116
6.2.3.1 Allgemeines Informationsverhalten – Ist Situation ... 116
6.2.3.2 Ist-Soll-Vergleich ... 118

6.2.4 Zusammenfassung ... 120
6.3 DAS ACT PROGRAMM IN DER VERSORGUNG MS-BETROFFENER ... 122
6.3.1 Programmbewertung im Vergleich ... 122
6.3.1.1 Informationsanteile ... 122
6.3.1.2 Selbstbeobachtung ... 123
6.3.1.3 Besonderheiten ... 124
6.3.2 Einflussfaktoren für die Akzeptanz ... 125
6.3.2.1 Bedeutung der Ziele ... 125
6.3.2.2 Nutzen des Programms für die Anwender ... 126
6.3.2.3 Aufwand durch den Einsatz des Programms ... 128
6.3.3 Zusammenfassung ... 129
6.4 METHODENKRITIK ... 131
7 SCHLUSSFOLGERUNGEN ... 132
7.1 IMPLIKATIONEN AUS DER LEBENSSITUATION MS-BETROFFENER ... 132
7.1.1 Individualisierung medizinischer Versorgung ... 132
7.1.2 Psychosoziale Orientierung in Versorgungskonzepten ... 133
7.1.3 Überprüfung von Outcome Kriterien ... 133
7.2 OPTIMIEREN DER VERSORGUNGSSITUATION ... 134
7.2.1 Berücksichtigung und Stärkung der Potenziale ... 134
7.2.1.1 Achtung des Autonomiebestrebens MS-Betroffener ... 134
7.2.1.2 Empowerment durch Förderung von Expertenwissen ... 135
7.2.1.3 Stärken der Ressourcen ... 137
7.2.2 Optimieren des Informationsangebotes ... 137
7.2.2.1 Allgemeine Verbesserungen statt inhaltlicher Änderungen 138
7.2.2.2 Verbesserungen in der Gestaltung der Angebote ... 139
7.3 KONZEPTIONELLE VORSCHLÄGE ZUR VERBESSERUNG VON ACT ... 140
7.3.1 Optimieren der Kosten-Nutzen-Relation für Ärzte ... 140
7.3.2 Verbesserung der Gestaltung ... 141
7.3.3 Optimieren der Selbstbeobachtung ... 142
7.3.4 Potenziale von ACT im Kontext der Anforderungen an patientenorientierte, bedürfnisgerechte Versorgung ... 143
7.4 EINORDNUNG DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE ... 144
7.4.1 Vergleich mit dem Konzept der integrativen Patientenorientierung ... 144
7.4.2 Einordnung in den allgemeinen Kontext ... 145
7.4.3 Konsequenzen für die Forschung ... 146
8 ZUSAMMENFASSUNG ... 148
8.1 AUSGANGSSITUATION UND METHODIK ... 148
8.2 ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE ... 149
8.2.1 Ziel 1 – Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation ... 149
8.2.2 Ziel 2 – Ist-Soll-Vergleich der medizinischen Versorgungssituation MS-Betroffener ... 151

8.2.3 Ziel 3 – Das ACT Programm im Kontext der spezifischen Anforderungen an die Versorgung MS-Betroffener 153
8.3 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND KONZEPTIONELLE VORSCHLÄGE 153
8.3.1 Ziel 4 – Allgemeine konzeptionelle Vorschläge 153
8.3.2 Ziel 4 - Verbesserung des ACT Programms 155
8.4 ALLGEMEINE EINORDNUNG DER UNTERSUCHUNG 155
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS 156
LITERATURVERZEICHNIS 157
PUBLIKATIONSLISTE 170
ERKLÄRUNG AN EIDES STATT 171
ANHANG A1

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1: Problemnetz patientenorientierter medizinischer Versorgung..... 3
Abb. 2: Zusammenfassung der konzeptionellen Anlage 5
Abb. 3: Schematische Darstellung der Verlaufsformen der MS 8
Abb. 4: Immunmodulatorische Stufentherapie 11
Abb. 5: Paradigmenwechsel Patientenorientierung..... 14
Abb. 6: Integratives Konzept Patientenorientierung und Konsequenzen 21
Abb. 7: Regelkreis der Self Regulation Theory 24
Abb. 8: Überblick über die Methodik 26
Abb. 9: Vergleich der Alterstruktur 43
Abb. 10: Erkrankungsalter und Alter bei der Befragung 45
Abb. 11: Verlaufsformen in Bezug auf die Krankheitsdauer 46
Abb. 12: MS und Partnerschaft in Bezug zur Krankheitsdauer 54
Abb. 13: Auswirkungen der MS auf die Partnerschaft und Partnerreaktion . 55
Abb. 14: Freundschaften und MS in Bezug zur Krankheitsdauer..... 56
Abb. 15: Einschränkungen in Bezug zur Krankheitsdauer 59
Abb. 16: Unterstützung: Formen und beteiligte Personen..... 61
Abb. 17: Umgang und Einstellung zur MS..... 63
Abb. 18: Wahrnehmungsmuster im Krankheitsverlauf 65
Abb. 19: Einzelne Dimensionen des SF-36 im Bezug zur Krankheitsdauer. 68
Abb. 20: Nutzung und Empfehlung von medialen Informationsressourcen .. 79
Abb. 21: Reaktionsmuster und Handlungsorientierung 95
Abb. 22: Ausgewählte Einflussfaktoren für die Reaktion auf die Diagnose .. 96

TABELLENVERZEICHNIS

Tab. 1: Verlaufsformen im Bezug auf die Krankheitsdauer 8
Tab. 2: Symptome, Häufigkeit und Ursprungssystem 9
Tab. 3: EDSS Werte im zeitlichen Verlauf..... 9
Tab. 4: Prognostisch günstige und ungünstige Faktoren 10
Tab. 5: Erklärungsansätze für Patientenorientierung 13
Tab. 6: Charakteristika des Paradigmenwechsels Krankheitsverständnis ... 15
Tab. 7: Paradigmenwechsel am Beispiel der Salutogenese 17
Tab. 8: Kernkomponenten und ihre Anforderungen 20
Tab. 9: Repräsentationsbereiche 24
Tab. 10: Anteile des ACT Programms und ihre Funktion 25
Tab. 11: Einschluss-/Ausschlusskriterien 30
Tab. 12: Kriterienraster zur formalen Analyse 32
Tab. 13: Schwerpunkte für die allgemeine Erhebung bei MS-Betroffenen ... 35

Tab. 14: Schwerpunkte für die Erhebungen zum ACT Programm 36
Tab. 15: Ablauf und Vorgehen beim Pretest 37
Tab. 16: Ablauf und Vorgehen bei der Expertenvalidierung 38
Tab. 17: Rücklauf bei den Erhebungen 41
Tab. 18: Verteilergruppen in der Stichprobe 41
Tab. 19: Räumliche Verteilung in der Stichprobe nach Bundesländern 42
Tab. 20: Familienstand im Vergleich zur Gesamtbevölkerung 44
Tab. 21: Bildungsgrad in der Stichprobe 44
Tab. 22: Symptomatik 47
Tab. 23: Niederlassung vs. Kliniker - Spezialisierung 48
Tab. 24: Räumliche Verteilung der Ärztestichproben 49
Tab. 25: Statistische Verfahren und ihr Zweck 50
Tab. 26: Signifikanzniveaus und weitere Kennwerte 50
Tab. 27: Erwerbstätigkeit und Art der (letzten) Tätigkeit 57
Tab. 28: Alltagsbelastung und Krankheitsdauer 58
Tab. 29: Vorhandene Einzelsymptome und ihre Auswirkung auf den Alltag 59
Tab. 30: Reaktionen auf die Diagnose 61
Tab. 31: Umgang mit der MS 62
Tab. 32: Einstellung zur MS 63
Tab. 33: Wahrnehmungsindex 64
Tab. 34: Sorgen MS-Betroffener im Krankheitsverlauf 66
Tab. 35: Unterstützungsformen und ihre Bedeutung (Krankheitsverlauf)..... 67
Tab. 36: Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Teilbereichen 68
Tab. 37: Bewertung der Indikatoren der Einzeldimensionen im Vergleich ... 69
Tab. 38: Lebenszufriedenheit im Bezug zur Krankheitsdauer 70
Tab. 39: Korrelationen der MLDL mit dem SF-36 70
Tab. 40: Behandelnde Ärzte - Kombinationen 71
Tab. 41: Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung 72
Tab. 42: Bedeutung der einzelnen Indikatoren vs. Krankheitsdauer 73
Tab. 43: Therapieverfahren im Bezug auf die Krankheitsdauer 74
Tab. 44: Einflussfaktoren für die Therapieentscheidung 76
Tab. 45: Ablehnungsgründe in der Gesamtstichprobe 77
Tab. 46: Informationsquellen (Therapieentscheidung) und Krankheitsdauer 78
Tab. 47: Informationsressourcen für MS-Betroffene 79
Tab. 48: Hilfreiche personengebundene Informationsquellen 80
Tab. 49: Informationsinteresse der Befragten 81
Tab. 50: Akzeptanz des Programms 82
Tab. 51: Ablehnungsgründe und übergeordnete Kategorien 83
Tab. 52: Theoriebasierte formale Analyse 84
Tab. 53: Äußere Gestaltung des Programms 85

Tab. 54: Bedeutung der Zielsetzungen von ACT 86
Tab. 55: Erreichbarkeit der Ziele mit dem ACT Programm..... 87
Tab. 56: Theoriegeleitete Analyse des Selbstbeobachtungsbogens..... 88
Tab. 57: Bewertung des Programms und seiner Anteile 89
Tab. 58: Gründe für Programmabgabe 90
Tab. 59: Wesentliche Inhalte einer Einführung in das Programm 91
Tab. 60: Unterstützung durch das ACT Programm 92
Tab. 61: Einführung in das Programm 93
Tab. 62: Einflussfaktoren für die Krankheitswahrnehmung 97
Tab. 63: Unterstützung in Bezug zur Wahrnehmung 101
Tab. 64: Alltagsbewältigung - Einflussfaktoren..... 102
Tab. 65: Wahrnehmung der MS und Alltagsbewältigung 102
Tab. 66: Pflegestufen und Leistungserbringer..... 103
Tab. 67: Reaktion des Umfeldes vs. Auswirkungen auf Beziehungen 104
Tab. 68: Partnerreaktion in Bezug zur Art der Partnerschaft..... 105
Tab. 69: Einflussfaktoren für Lebensqualität und Lebenszufriedenheit..... 106
Tab. 70: Medianvergleich Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung..... 113
Tab. 71: Einflüsse auf das allgemeine Informationsverhalten 117

1 KONZEPTIONELLE ANLAGE

1.1 Begründung und Problemlage

Die medizinische Versorgung wird in den letzten Jahren zunehmend durch gesamtgesellschaftliche Entwicklungen beeinflusst und z.T. geprägt:

- Demographischer Wandel durch längere Lebenserwartung bei gleichzeitig abnehmender Geburtenrate
- Veränderung des Krankheitsspektrums (Zunahme von Zivilisationskrankheiten und chronischen Krankheiten)
- Verknappung finanzieller Ressourcen im Gesundheitswesen
- Veränderung sozialer Rollen und Funktionen
- Technologischer Fortschritt und Wandel
- Veränderte Formen des Wissenstransfers und der Bedeutung von Informationen (‚Informationsgesellschaft', neue Medien).

Durch diese Faktoren werden Entwicklungen in der medizinischen Versorgung angestoßen, die nicht nur struktureller bzw. organisatorischer Natur sind, sondern auch in veränderten Versorgungsphilosophien deutlich werden:

- Evidenzbasierte Medizin bzw. Praxis als Qualitätsmerkmal
- Entwicklung von Qualitätskriterien und Leitlinien als Grundlage der Versorgung
- Neue Versorgungskonzepte wie ‚Integrierte Versorgungsmodelle' und ‚Disease Management Programme'
- Verbesserung diagnostischer Möglichkeiten
- Zunahme der Bedeutung von psychosozialen Aspekten der Versorgung und der Patientenzufriedenheit als Outcome Kriterium
- Patientenorientierung als Leitgedanke und Forderung
- Zunehmende Bedeutung von Patienteninformation und –beratung.

Nicht nur die medizinische Versorgung sondern auch die beteiligten Akteure[1] stehen im Spannungsfeld dieser Entwicklungen und Veränderungen.

[1] *Im Text wird grundsätzlich die männliche Form verwendet, dies dient der besseren Lesbarkeit und stellt keine Abwertung des weiblichen Geschlechts dar.*

Chronisch Kranke sind von diesen Entwicklungen im besonderen Maß betroffen. Einerseits rücken ihre Bedürfnisse in den Vordergrund und finden stärkere Beachtung. Andererseits wird durch veränderte Rahmenbedingungen (finanzielle Ressourcen) ihre medizinische Versorgung[2] stärker hinterfragt und Maßnahmen hinsichtlich ihrer Effektivität sowie Effizienz kritisch evaluiert.

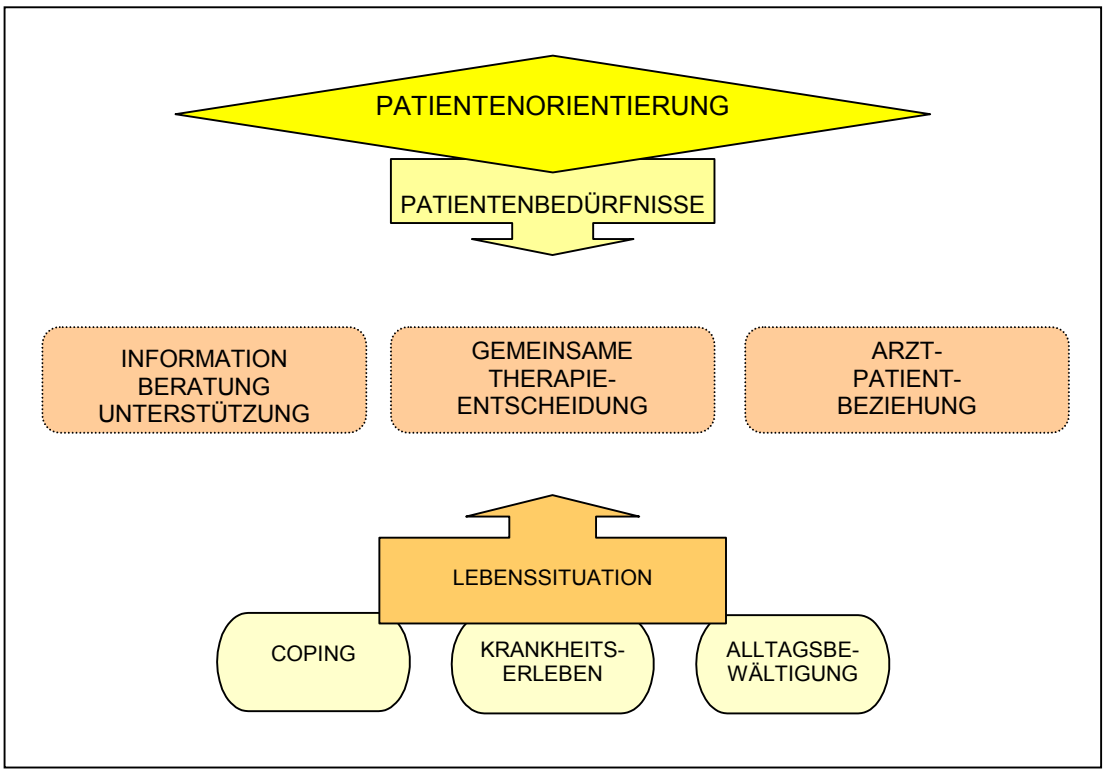
Multiple Sklerose (MS) ist als häufigste entzündliche demyelinisierende Erkrankung (*vgl. KUHLMANN/BRÜCK, 2001 S. 11*) und als häufigste neurologische Erkrankung des jungen Erwachsenenalters (*vgl. GOLD/RIECKMANN, 2000*) eine der wichtigsten neurologischen chronischen Erkrankungen. Über 120.000 Menschen sind in Deutschland an MS erkrankt. Die Erkrankung kann für die Betroffenen nicht nur zu physischen Beeinträchtigungen sondern auch zu psychischen, sozialen und finanziellen Einschränkungen führen.

Aufgrund der Entwicklungen in der medizinischen Versorgung sind für die Betreuung und Therapie MS-Betroffener neue Aspekte zu berücksichtigen. Patientenorientierte medizinische Versorgung chronisch Kranker verlangt von den beteiligten Akteuren die Kenntnis der spezifischen Lebenssituation und der speziellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientengruppe. Gleichzeitig besteht die Notwendigkeit, die Patienten in den therapeutischen Prozess einzubinden. Patienten als Laien in der Medizin müssen dazu befähigt werden, ihre Rechte und Pflichten selbstverantwortlich wahrzunehmen. Informations-, Unterstützungs- und Beratungsangebote müssen daher nicht nur den Anforderungen wissenschaftlich korrekter Darstellung genügen, sondern vor allem auch den Patientenbedürfnissen entsprechen. Wesentliche Aspekte medizinischer Versorgung sind neben Unterstützungsangeboten die Arzt-Patient-Beziehung und die gemeinsame Therapieentscheidung. Patientenbedürfnisse werden durch verschiedene Faktoren beeinflusst: Die allgemeine Lebenssituation, die Bewältigung des Alltags mit einer chronischen Erkrankung, die Krankheitsbewältigung und den Umgang mit der Erkrankung.

---

[2] *Versorgung wird in dieser Arbeit als Überbegriff für Betreuung und Therapie verwendet.*

Abb. 1: Problemnetz patientenorientierter medizinischer Versorgung



Layout/Inhalt: Barbara Poschwatta, 2004

Die Komplexität patientenorientierter Versorgung spiegelt sich in der Abbildung wider. Zwischen den Faktoren bestehen wechselseitige Einflüsse und Abhängigkeiten. Zur Lebenssituation und den konkreten Bedürfnissen MS-Betroffener in Bezug auf die medizinische Versorgung fehlen wissenschaftliche Erkenntnisse. Aus pflegepädagogischer Sicht genügen Erfahrungswerte oder das Benennen von Implikationen eines Konstruktes wie der Patientenorientierung nicht, um Angebote bedürfnisgerecht zu gestalten. Außerdem wird Patientenorientierung vielfach verwendet, ohne theoretisch begründet zu sein und daher variieren die möglichen Implikationen je nach Betrachter.

Ein neues Angebot für MS-Betroffene ist das ACT Programm[3] der Schering AG. Dieses Programm soll alle benannten Bereiche medizinischer Versorgung MS-Betroffener verbessern bzw. unterstützen und damit einen Beitrag zur Compliance leisten. Eine Überprüfung des Programms fehlt bislang.

[3] *ACT Programm = ‚Activ im Umgang mit Multiple Sklerose Programm'*

1.2 Wissenschaftliche Ziel- und Fragestellungen

Ziel dieser Arbeit ist, durch genauere Kenntnis der Bedürfnisse MS-Betroffener, patientenorientierte Versorgung zu ermöglichen. Angestrebt werden:

- Analyse der Lebenssituation MS-Betroffener und der spezifischen Auswirkungen der MS auf charakteristische Lebensbereiche
- Detaillierte Kenntnisse zur Versorgungssituation MS-Betroffener in Form einer Ist- und Bedarfsanalyse in Bezug auf Information, Arzt-Patient-Beziehung und gemeinsame Therapieentscheidung
- Ableiten konzeptioneller Vorschläge für eine patientenorientierte, bedarfsgerechte medizinische Versorgung MS-Betroffener
- Analyse der Einsatzmöglichkeiten, Potenziale und Grenzen des ACT Programms als unterstützendes Tool in der Versorgung MS-Betroffener und Ableitung konzeptioneller Vorschläge zur Weiterentwicklung

Um diese Ziele zu erreichen, sind folgende Fragestellungen zu beantworten:

- Welche Auswirkung hat die MS auf die Lebenssituation Betroffener?
- Wie schätzen MS-Betroffene die medizinische Versorgung ein?
- Welche Bedürfnisse haben MS-Betroffene an die medizinische Versorgung und die beteiligten Akteure?
- Inwieweit wird das ACT Programm den Bedürfnissen MS-Betroffener und behandelnder Ärzte gerecht?
- Welche konzeptionellen Vorschläge können für die medizinische Versorgung MS-Betroffener abgeleitet werden, um die Angebote an die spezifische Lebenssituation und den Patientenbedarf zu adaptieren?

1.3 Methodische Gestaltung

Aufgrund der komplexen Zielstellung ist ein mehrstufiges Untersuchungsdesign mit methodischer Triangulation notwendig (detailliert siehe Kap. 3).

1. Untersuchungsphase – Exploration des Untersuchungsfeldes

Die erste Untersuchungsphase dient der vertiefenden Exploration des Untersuchungsfeldes mittels problemzentrierter Interviews und Literaturanalyse.

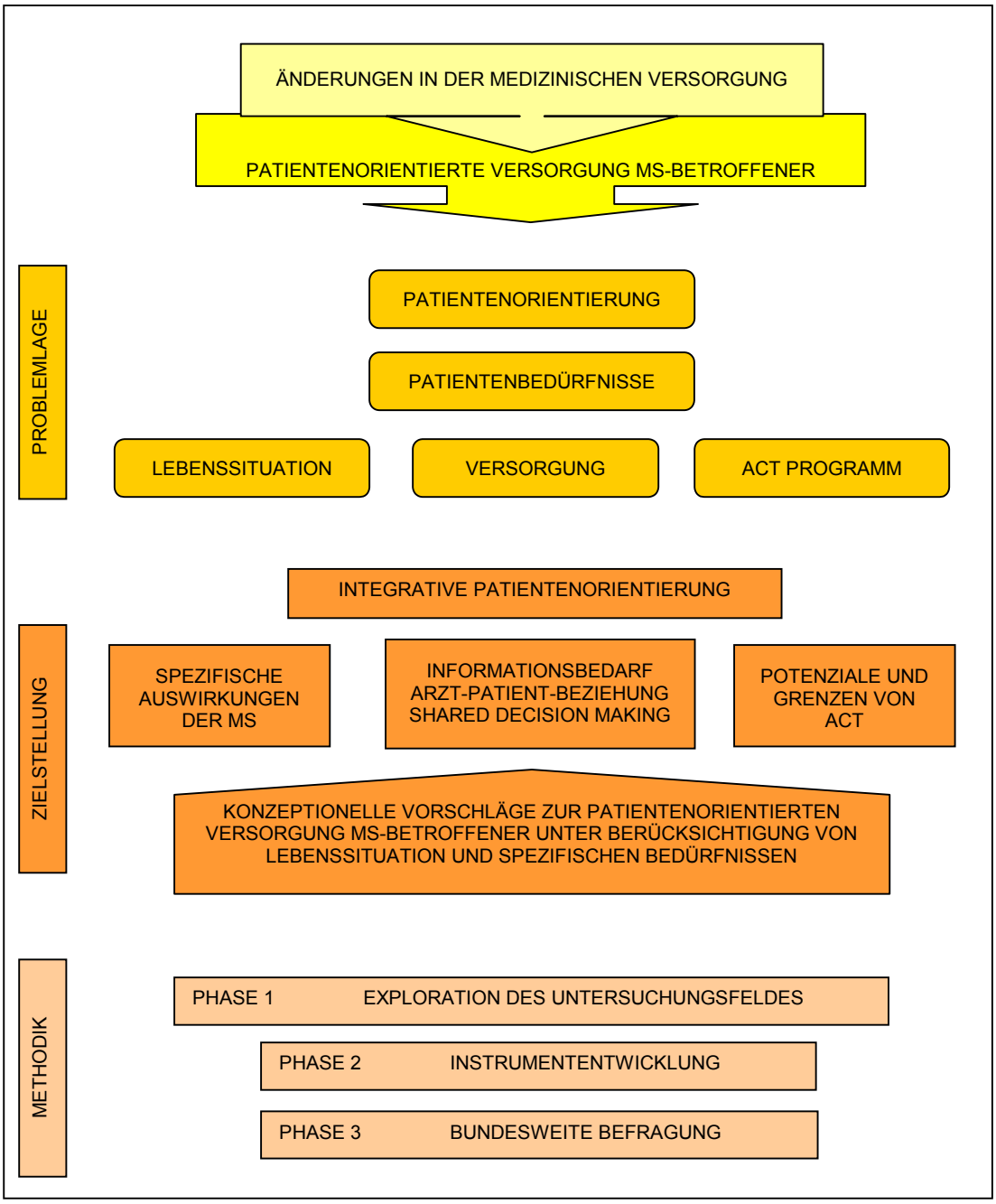
2. Untersuchungsphase - Instrumententwicklung

In der zweiten Phase wird ein adäquates Untersuchungsinstrument entwickelt und einer Überprüfung unterzogen.

3. Untersuchungsphase – bundesweite Erhebung

In der Hauptphase wird eine bundesweite Befragung MS-Betroffener und behandelnder Ärzte mit standardisierten Instrumenten durchgeführt.

Abb. 2: Zusammenfassung der konzeptionellen Anlage



Inhalt/Layout: Barbara Poschwatta, 2004

2 AUSGANGSSITUATION UND STAND DER FORSCHUNG

2.1 Untersuchungsrelevante medizinische Fakten zur MS

2.1.1 Epidemiologie

In Deutschland sind nach der neuesten epidemiologischen Untersuchung ca. 122.000 Menschen an MS erkrankt *(vgl. HEIN, 1999 S. 80)*. Mit einer Prävalenz von 149,1 *(ebd.)* zählt Deutschland zu den Hochrisikogebieten (high risk[4]) *(vgl. KURTZKE, 2000 S. 134ff.)*. Die Inzidenz liegt bei einer jährlichen Neuerkranktenrate von 3-4.000[5]. Charakteristika der demographischen Verteilung sind:

- Trotz unterschiedlicher Angaben zur Geschlechterverteilung kann grundsätzlich ein Verhältnis von 2:1 Frauen zu Männer angegeben werden *(vgl. u.a. COMPSTON (1), 1999 S. 105)*.
- In der Altersverteilung zeigt sich ein Erkrankungsgipfel der Erstmanifestation bei 30 Jahren *(vgl. WARREN/WARREN, 2001 S. 36)*. Die Hauptphase der Erstmanifestation ist zwischen 20 und 40 Jahren *(vgl. FLACHENECKER/ZETTL, (1) 2002 S. 4; WARREN/WARREN, 2001 S. 36ff.; COMPSTON (2), 1999 S. 48ff.)*.

2.1.2 Ursachen der MS

Die MS wird meist als entzündliche Autoimmunerkrankung bezeichnet, aber dies ist nicht 100%-ig gesichert *(vgl. WEKERLE, 1999 S. 379; KUHLMANN/BRÜCK, 2001 S. 12ff.)*. Unterschiedliche Faktoren für die Autoimmunreaktion und mögliche Krankheitsursachen werden diskutiert. Ergebnisse aus Migrations- und Zwillingsforschung deuten auf genetische Prädisposition und Umweltfaktoren hin (*vgl. GOLD/RIECKMANN, S. 40ff.; KURTZKE, 2000; WARREN/WARREN, 2001 S. 56*). Auch virale und bakterielle Pathogenesen, sowie toxische oder metabolische Ursachen bzw. Auslöser sind im Gespräch *(vgl. KUHLMANN/BRÜCK, 2001 S.11ff.; BOGUMIL, 2000 S. 291.)*. Z.T. werden infektiöse Mechanismen gleichrangig mit Autoimmunprozessen als Ursache benannt *(vgl. MEINL/VOLTZ, 2001 S. 35ff.)*.

---

[4] *Die Unterscheidung in Risikogebiete ist bei der High Risk Gruppe relativ ungenau: Die Spannweite geht von 30 bis über 300 Fälle pro 100.000 Einwohner (vgl. Kurtzke, 2000 S. 135)*

[5] *Die Prävalenz wurde in einem Verfahren erhoben, das eine Schätzung erlaubt. Genauere Daten fehlen wegen der deutschen gesetzlichen Bestimmungen zu nichtmeldepflichtigen Erkrankungen.*

2.1.3 Pathogenese

Charakteristisch für die MS sind sogenannte Plaques, die multifokal im ZNS lokalisiert sind und unterschiedliche Aktivitätszustände aufweisen. Sie entstehen aufgrund entzündlicher Reaktionen von T-Lymphocyten und Makrophagen. Während in aktiven Plaques (Entmarkungsherden) noch Myelinabbau (Markscheiden/Oligodendrocyten) stattfindet, wird in chronisch inaktiven Plaques kein Myelin mehr abgebaut. Es sind bislang vier verschiedene immunopathogene Mechanismen der Demyelinisierung (Entmarkung) nachgewiesen *(vgl. BRÜCK, 2001 S. 30ff; KUHLMANN/BRÜCK, 2001 S. 12ff.; MEINL/VOLTZ, 2001 S. 35ff.)*. Neben Plaques können in den betroffenen Gebieten Markschattenherde auftreten, in denen Remyelinisierungsprozesse stattfinden *(vgl. BRÜCK, 2001 S. 27ff.)*. In neueren Untersuchungen werden neben Demyelinisierungsschäden auch Axonschäden beschrieben *(vgl. MEINL/VOLTZ, 2001 S. 35;. KUHLMANN/BRÜCK, 2001 S. 11)*. Die Schädigung der Axone erfolgt während der aktiven Entzündung in den Plaques aber auch abgeschwächt in chronisch-inaktiven Plaques *(vgl. RIECKMANN, 2002 S. 35ff.; BRÜCK, 2001 S. 32)*.

2.1.4 Symptome, Verlaufsformen und Prognose

Verlaufsformen

Drei Verlaufsformen werden grundsätzlich unterschieden *(vgl. BITSCH, 2001 S. 71; FLACHENECKER/ZETTL (2), 2002 S. 51; GOLD/RIECKMANN, 2000 S. 14ff.)*:

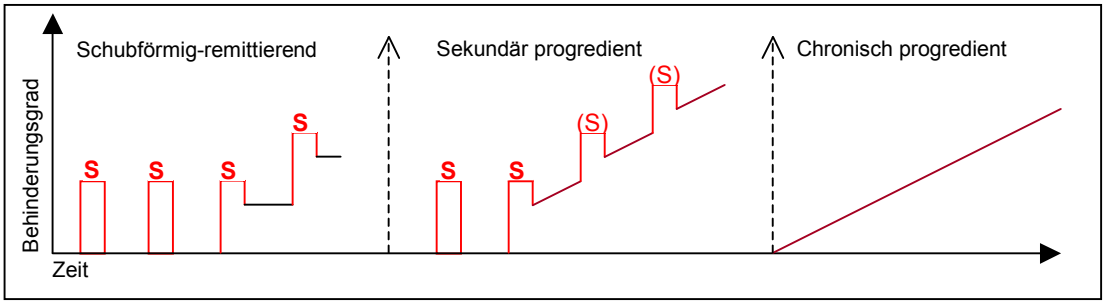
- primär progredienter (primary progressive) Verlauf (PPMS)
- schubförmiger (relapsing remitting) Verlauf (RRMS)
- sekundär progredienter (secondary progressive) Verlauf (SPMS)

Die häufigste Verlaufsform ist der schubförmige Verlauf. Akute Krankheitsphasen mit Schüben[6] werden von Remissionsphasen abgelöst, in denen es zu kompletter oder teilweiser Remission (Residualsymptomatik) kommt *(vgl. BITSCH, 2001 S. 71ff.; FLACHENECKER/ZETTL (2), 2002 S. 52)*. Die RRMS kann durch den sekundär chronisch progredienten Verlauf abgelöst werden. Cha-

[6] *Schubdefinition: Neuauftreten neurologischer Symptome oder Verschlechterung bestehender Symptomatik länger als 24 Stunden, wenn möglich Objektivierbarkeit der Symptome, stabiles Intervall von mind. 30 Tagen vor dem Schub, Ausschluss von Pseudoattacken/paroxysmalen Episoden (vgl. Clanet, 2002 S. 43; Flachenecker/Zettl, 2002 (2) S. 54ff.; Gold/Rieckmann, 2000 S.14)*

rakteristisch ist eine schleichende Symptomprogredienz mit oder ohne weitere Schübe. Wie bei der RRMS sind mäßige Remissionen und Plateaus möglich. *(vgl. BITSCH, 2001 S. 71ff.; FLACHENECKER/ZETTL (2), 2002 S. 52)*. Ohne akut auftretende Krankheitsschübe verläuft dagegen der primär chronisch progrediente Verlauf, bei dieser Verlaufsform entwickeln sich MS-bedingte Defizite schleichend. Im Krankheitsverlauf sind dezente Remissionen oder Plateaus möglich *(vgl. BITSCH, 2001 S. 71ff.; FLACHENECKER/ZETTL (2), 2002 S. 52)*.

Abb. 3: Schematische Darstellung der Verlaufsformen der MS



Legende: S = Schub, (S) = Schub möglich oder schleichende Verschlechterung (in Anlehnung an www.ms-gateway.de, 2003)

Die Anteile der verschiedenen Verlaufsformen an der Gesamtpopulation werden je nach Autor unterschiedlich angegeben:

Tab. 1: Verlaufsformen im Bezug auf die Krankheitsdauer

RRMS	SPMS	PPMS	Wann	Autoren
90 – 95%		5 – 10%	Beginn	Gold/Rieckmann, 2000 S. 14ff.
85 – 90%		10 – 15%	Beginn	Flachenecker/Zettl (2), 2002 S. 52
	30-40% d. RRMS		nach 10-15 J.	Flachenecker/Hartung, 1996 S. 441
	30-50% d. RRMS		nach 10 J	Gold/Rieckmann, 2000 S. 14ff.

Symptomatik

Die Symptomatik der MS ist unspezifisch und gleichzeitig vielgestaltig, da alle Bereiche des ZNS betroffen sein können. Monosymptomatik ist selten, meist treten mehrere Symptome zusammen auf. Verursacht werden die Symptome durch Myelinschäden mit Leitungsverlangsamung oder –block und axonale Schädigungen *(vgl. GOLD/RIECKMANN, 2000 S. 16ff.)*. Die Beziehung zwischen Behinderungsgrad im Verlauf der MS und Axonschäden ist nach neuesten Erkenntnissen deutlich *(vgl. MEINL/VOLTZ, 2002 S. 41)*.

Tab. 2: Symptome, Häufigkeit und Ursprungssystem

Neurologisches System	Symptom	Initial in %	Verlauf i. %
Kortikale Störung	Kognitive Defizite	Selten	
	Euphorie	Selten	10 – 60
	Depression	Selten	20 – 45
Hirnnervenausfälle	Optikusneuritis	16	65
	Atrophie des N. opticus	Selten	77
	Trigeminusneuralgie	5	30
Pyramidenbahnstörungen	Spastik	10	90
	Paresen der unteren Extremität	10	90
	Paresen der oberen Extremität	5	22
Hirnstamm/Kleinhirn	Nystagmus	20	85
	Dysarthrie	2	50
	Intentionstremor	Selten	50
	Rumpf- und Gangataxie	18	50 – 80
Sensibilität	Tiefensensibilität Arm	10	30
	Tiefensensibilität Bein	30	85
	Lhermitte	3	30
Autonome Störungen	Blasenstörungen	3 – 10	80
	Mastdarmstörungen	20	70
	Sexuelle Störungen	Selten	50 – 75
Sonstige Symptome	Müdigkeit	20	80
	Neurogener Schmerz	Selten	40

Selten: < 5% (in Anlehnung an Dressel 2000 S. 298)

Prognose und Behinderung

Der Grad der Behinderung bzw. Funktionseinschränkung im Krankheitsverlauf wird bei der MS durch den EDSS (Expanded Disability Status Scale) Wert und seit Kurzem durch den Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC)[7] angegeben (*vgl. KURTZKE, 1983; CUTTER ET AL., 1999*). Die mittlere jährliche Zunahme des EDSS beträgt 0,48 – 0,54 bei progredienten bzw. 0,25 bei schubförmigen Verläufen *(vgl. FLACHENECKER/ZETTL (2), 2002 S. 56)*.

Tab. 3: EDSS Werte im zeitlichen Verlauf

EDSS	Median	RRMS	SPMS	PPMS
3	8 Jahre			
6	15 – 18 Jahre	15 Jahre (nach Krankheitsbeginn)	5 Jahre (nach Progredienz)	5 Jahre (nach Krankheitsbeginn)
7	30 Jahre			

(in Anlehnung an: Flachenecker/Zettl, 2002 (2) S. 55ff.; Bitsch, 2001 S. 74ff.)

[7] *Der EDSS bezieht sich überwiegend auf die Mobilität und ist nicht linear (vgl. Gold/Rieckmann, 2001). Auch die Interrater Reliabilität wird z.T. angezweifelt (vgl. Cohen et al., 2000). Der MSFC dagegen integriert zusätzlich die Arm-/Handfunktion sowie die kognitive Funktionsfähigkeit und gleichzeitig sind die Reliabilitätswerte sehr gut (vgl. Cohen et al., 2000).*

Bei der MS ist keine eindeutige Prognose möglich, aber prognostisch günstige bzw. ungünstige Faktoren können benannt werden *(vgl. GOLD/RIECKMANN, 2000 S. 17ff.; BITSCH, 2001 S. 76ff.)*:

Tab. 4: Prognostisch günstige und ungünstige Faktoren

Faktor	**Günstig**	**Ungünstig**
Alter (Erkrankungsbeginn)	Jung (< 35 bzw. 40 Jahre)	Hoch (> 35 - 40 Jahre)
Geschlecht	Weiblich	Männlich
Verlaufsform	RRMS	PPMS oder SPMS
Symptomatik zu Beginn	Nur sensible Symptomatik oder isolierte Retrobulbärneuritis	Blasenstörung, Pyramidale oder zerebelläre Symptome
	Monosymptomatisch	Polysymptomatisch
Symptome des 1. Schubes	Rasche/komplette Rückbildung	Lange Persistenz
Intervall zw. 1. / 2. Schub	Lang	Kurz
EDSS	EDSS < 3 nach 5 Jahren	EDSS > 3 nach 5 Jahren

(vgl. Dressel, 2000 S. 300; Bitsch, 2001 S. 77; Gold/Rieckmann, 2000 S. 18; Ebers, 1999 S. 203ff.)

2.1.5 Therapieoptionen

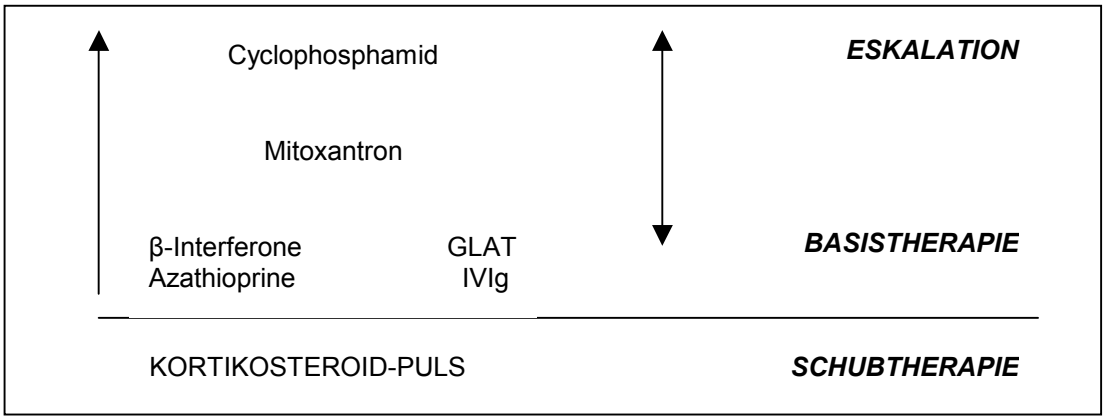
Bei der Therapie der MS sind zu unterscheiden:

- Immunmodulatorische medikamentöse Stufentherapie
- Schubtherapie
- Symptomatische medikamentöse Therapie
- Therapeutische symptomatische Maßnahmen
- Alternative Therapieformen

Zur immunmodulatorischen medikamentösen Stufentherapie der MS und für die akute Schubbehandlung existiert eine umfassende, evidenzbasierte Rahmenempfehlung (*vgl. MSTKG 1999, 2001 und 2002*). Die Rahmenempfehlung wurde in verkürzter Form als Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in das Register der AWMF aufgenommen (*vgl. AWMF, 2002*). Die Behandlung der MS-Symptome und alternative Therapieverfahren sind so vielfältig, dass auf eine detaillierte Erörterung verzichtet wird.

Ziel der Schubbehandlung ist die möglichst komplette Rückbildung der neurologischen Symptome und eine Verkürzung der Schubdauer (*vgl. KASTRUP/ MASCHKE, 2001 S. 42ff.*). Auch die Verlängerung der schubfreien Intervalle durch die Glucocorticoid-Stoß-Therapie wird diskutiert (*vgl. HOFFMANN, 2002*).

Abb. 4: Immunmodulatorische Stufentherapie



Anmerkung: GLAT = Glatirameracetat *(in Anlehnung an MSTKG, 2001)*

Die Stufentherapie dient der Verlaufsbeeinflussung der MS mit dem Ziel der Verlangsamung bzw. Stagnation der Krankheitsprogression. Die Medikamente wirken immunmodulierend bzw. immunsuppressiv und greifen an unterschiedlichen Stellen in die immunologischen Vorgänge ein. Ihr Einsatz ist von Verlaufsform, Verträglichkeit, individueller Wirksamkeit und Krankheitsaktivität abhängig. Für die Therapie der RRMS und der SPMS sind in Deutschland Medikamente zugelassen, deren potenziell positiver Einfluss auf Progredienz und Krankheitsaktivität gesichert ist. Für die PPMS stehen noch keine gesicherten Medikamente zur Verfügung, aber bei besonders aggressivem Verlauf ist der Einsatz von Mitoxantron und einer Cortisonpulstherapie denkbar (*vgl. AWMF, 2002*). Die zugelassenen oder in der Studienphase befindlichen Medikamente ermöglichen derzeit noch keine Heilung. Durch die Applikationsform (überwiegend parenteral, häufig Selbstinjektion) und mögliche Nebenwirkungen[8] können sie belastend für Betroffene sein.

2.1.6 Mögliche Konsequenzen für MS-Betroffene und ihre Versorgung

In den letzten Jahren hat sich die Ausgangssituation der medizinischen Versorgung MS-Betroffener positiv verändert: Durch bessere diagnostische Möglichkeiten und größeres medizinisches Wissen über die MS konnten neue Diagnosekriterien entwickelt werden (*vgl. MCDONALD ET AL., 2001*), die zur schnelleren Diagnosesicherung beitragen. Die Therapierbarkeit der MS

[8] *z.B. initial grippeähnliche Symptome bei der β-Interferon-Therapie, Entzündungen der Injektionsstellen bzw. Hautnekrosen bei β-Interferonen, systemische Postinjektionsreaktionen bei GLAT oder Kardiotoxizität des Mitoxantron (vgl. GOLD/RIECKMANN, 2000)*

hat sich verbessert. Durch die Rahmenempfehlungen und die Leitlinie existieren außerdem klare, evidenzbasierte Behandlungskriterien.

MS-Betroffene als medizinische Laien werden dagegen mit einer sehr komplexen Krankheit konfrontiert, die durch ihre vielfältigen Erscheinungsformen und die unklare Ätiologie schwer zu verstehen ist. Erschwerend ist, dass keine echte Prognose gestellt werden kann, aber starke Behinderungen möglich sind. Die Einschätzung der vorhandenen Therapieoptionen durch Betroffene kann durch die Unheilbarkeit einerseits und die potenziellen Belastungen durch die Medikamente beeinflusst sein.

2.2 Patientenorientierte Versorgung – Stand der Diskussion

Veränderungen in der Medizin basieren auch auf dem neuen theoretischen Verständnis für Gesundheit und Krankheit sowie die Patientenrolle. Diese Paradigmenwechsel haben Implikationen auf die gesamte medizinische Versorgung. In Bezug auf die Patientenrolle charakterisiert der Begriff Patientenorientierung den Paradigmenwechsel, während das veränderte Krankheitsverständnis in neuen Krankheits- bzw. Gesundheitskonzepten deutlich wird.

2.2.1 Patientenorientierung als neues Paradigma

Allgemeine Einordnung

Der Begriff Patientenorientierung wird seit einigen Jahren vermehrt von verschiedenen Akteuren des Gesundheitswesens in sehr unterschiedlichen Zusammenhängen verwendet. Bezogen wird Patientenorientierung auf Mikro-, Meso- und Makroebene der medizinischen Versorgung, (*vgl. GARMS-HOMOLOVÀ, 2000 S. 18*). Beispiele sind:

- Patientenorientierung in Leitbildern von Gesundheitseinrichtungen (*z.B. http://www.enzkreis-kliniken.de/reha/pflege/leitbild.htm, 2004*)
- patientenorientiertes Pharmamarketing (*vgl. HAUTZINGER, 2003; HOHENSOHN, 1998*)
- Veröffentlichungen zur Stärkung der Patientenrechte und des mündigen Verbrauchers (*vgl. BMGS/BMJ, 2003; GESUNDHEITSLADEN MÜNCHEN/ LANDESHAUPTSTADT MÜNCHEN, 1999*)

Die begriffliche Inflation führt zur begrifflichen Unschärfe (*VGL. KOCH-STRAUBE, 2003; SCHAEFFER, 2001 S. 49; STRATMEYER, 2002 S. 261*). Es besteht die Gefahr konzeptioneller Beliebigkeit.

Erklärungsansätze und Konzepte

Die gängigsten Erklärungsansätze für Patientenorientierung sind begrifflich orientiert und keine echten Konzepte:

Tab. 5: Erklärungsansätze für Patientenorientierung

Patientenorientierung			
Aspekt	**= Kundenorientierung** **= Klientenorientierung**	**vs. Krankheitsorientierg.** **vs. Patientenignorierung**	**Definitionen**
Erklärung	Gleichsetzen Patient – Kunde – Klient	Dichotomien – Ausschließen des jeweiligen Gegenparts	Bezugspunkte: Patientenbedürfnisse, zentrale Rolle Patient
Quellen	Leitbilder Gesundheitseinrichtungen (z.B. www.hpg-pflegedienst.de/pfll.php, 2004) Management Fortbildungen (z.B. www.ab-personalentwicklung.com/Gespraeche.htm, 2004)	http://paedglo.psychol.uni-giessen.de/user/~schneider/klin/allgvm.htm, 2004 WITTNEBEN, 2003 FRIESACHER, 1996	HAUKE, 1997 S.8 KLEMPERER, 2000 S.15
Kritik	Unterschiedliche Rollenerwartungen an Patient, Klient, Kunde → nicht adäquat	Patient/Krankheit kein wechselseitiger Ausschluss Ignorierung/Orientierung schwammig und ungenau	Genügen nicht für Konzeptualisierung
Potenzial	Kunde/Klient → neue Verantwortlichkeiten	Komponenten eines Konzeptes aus Kritik ableitbar	Bezugspunkte nutzbar

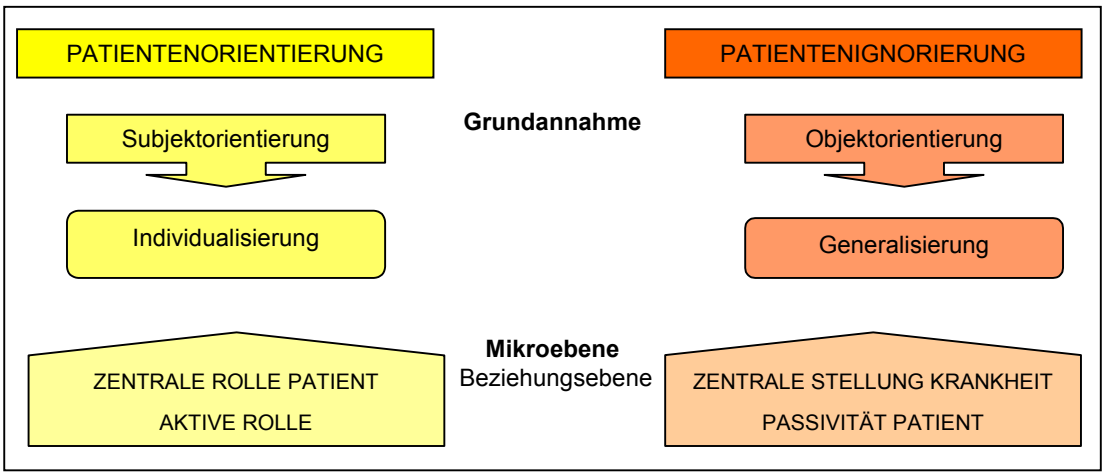
Die Problematik der Erklärungsmuster ist deutlich: Die jeweiligen Perspektiven reduzieren Patientenorientierung auf einige wenige Aspekte. Da meist theoretische Grundlagen fehlen, sind abzuleitende Anforderungen und Konsequenzen für die medizinische Versorgung vage und beliebig veränderbar. Es fehlt ein Minimalkonsens ebenso wie ein definiertes Maximalziel, das es im Idealfall anzustreben gilt. Für wenige spezifische Kontexte gibt es Konzepte der Patientenorientierung, z.B.:

- ‚multidimensionale Patientenorientierung' (*vgl. WITTNEBEN, 2003*)
- patientenorientierte Systemgestaltung (*vgl. BADURA, 1994*)

Der direkte Transfer eines kontextgebundenen Konzeptes auf die gesamte medizinische Versorgung ist ohne Ergänzungen und Veränderungen nicht möglich. Sehr ausgereift ist das Modell der multidimensionalen Patienten-

orientierung (*vgl. STRATMEYER, 2003 S. 275*). Es wird aber auf den pflegepädagogischen Bereich begrenzt und trotz der Auflösung der Dichotomie Krankheitsorientierung – Patientenorientierung bleibt die theoretische Auseinandersetzung mit dem Paradigmenwechsel im Krankheitsverständnis aus. Der wesentliche Schritt Wittnebens, die zentrale Rolle des Patienten (vgl. Definitionen) durch die Grundannahme der Subjektorientierung theoretisch zu untersetzen (*vgl. WITTNEBEN, 2003 S. 20ff.*), ist auf andere Kontexte der medizinischen Versorgung übertragbar. Durch die Subjektorientierung steht der Patient nicht nur im Zentrum, sondern seine Handlungsfähigkeit im therapeutischen Prozess wird berücksichtigt. Der Vergegenständlichung (Objektrolle) des Patienten als Spielball im therapeutischen Geschehen wird die Achtung seiner Individualität entgegengesetzt. Medizinische Notwendigkeiten und Patientenbedürfnisse müssen in Einklang gebracht werden, statt medizinische Erfordernisse in den Mittelpunkt zu stellen. Versorgung wird folglich individualisiert. In Anlehnung an die Dichotomie Patientenorientierung – Patientenignorierung lässt sich der Stand der Theoriebildung zusammenfassen:

Abb. 5: Paradigmenwechsel Patientenorientierung



Inhalt/Layout: Barbara Poschwatta, 2004

Der Paradigmenwechsel ist auf der Mikroebene zwar relativ deutlich, aber Anforderungen an die Versorgung sind aus diesen allgemeinen Aspekten nur bedingt abzuleiten. Die mangelnde Berücksichtigung des Krankheitsverständnisses kann zusätzlich verzerrten Wahrnehmungen und der Dichotomisierung Patientenorientierung vs. Krankheitsorientierung Vorschub leisten.

2.2.2 Paradigmenwechsel Gesundheits- und Krankheitsverständnis

Bezugspunkt von Gesundheit und Krankheit ist häufig noch die Gesundheitsdefinition der WHO von 1948[9], obwohl diese bei der Entwicklung der Strategien zur Gesundheitsförderung (*vgl. WHO, 1986*) deutlich revidiert wurde.

Kennzeichen des Paradigmenwechsels

Im Gesundheits- und Krankheitsverständnis sind historisch mehrfach Veränderungen zu beobachten. Dargestellt wird der Paradigmenwechsel, der zum aktuellen Gesundheits- und Krankheitsverständnis geführt hat.

Tab. 6: Charakteristika des Paradigmenwechsels Krankheitsverständnis

Aspekt	Aktuelles Paradigma	Veränderung
Menschenbild	Mehrdimensionalität	Reduktionismus
	Mensch: Körper-Seele-Geist-Einheit im sozialen und ökologischen Umfeld (Ideal: Ganzheitlichkeit)	Eindimensionale Sicht: Körper oder Geist oder Seele (Beispiel: biomedizinisches Modell)
Patientenrolle	Subjektivierung	Objektivierung
	Bewertung von Gesundheit und Krankheit nach objektiven Parametern und subjektivem Empfinden des Patient als Outcome Kriterium Subjektive Gesundheits- und Krankheitskonzepte (*vgl. FALTERMAIER, 1994; FLICK, 1998*)	Reduktionismus → Objektivierung des Patienten Zentral: Algorithmus Ursache – Symptom/Krankheit – Heilung
Krankheit/ Gesundheit	Dynamischer Prozess	Absoluter Zustand
	Absolute Gesundheit und Tod als Pole eines Kontinuums	Gesundheit oder Krankheit sind absolute, statische Zustände
Perspektive	Ressurcenorientierung	Betonung der Defizite
	Ressourcen (persönliche bzw. aus dem Umfeld) werden einbezogen	Defizite, Einschränkungen und Probleme zentrale Aspekte
Orientierung	Gesundheits- und Krankheitsorientierung	Krankheitsorientierung
	Beide Ausrichtungen ergänzen sich, statt des Ausschließlichkeitsprinzips der Krankheitsorientierung	Ausschließlich Krankheitsorientierung ohne Beachtung der Gesundheit mit Ausnahme des Zielpunkts Heilung

(vgl. BENGEL ET AL., 2001; SCHWARTZ ET AL., 2000; GUTZWILLER/JEANNERET, 1999)

Bestätigt wird der Paradigmenwechsel durch Forschungsergebnisse aus der Psychoneuroimmunologie und Untersuchungen zu subjektiven Gesundheits- und Krankheitskonzepten. Schnittpunkte zur Patientenorientierung bestehen durch die zentrale Patientenrolle und die Subjektorientierung.

[9] *Gesundheit ist ein Zustand absoluten körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder Einschränkung (vgl. WHO, 1946 rat. 1948 S. 100).*

Die Salutogenese – ein Beispiel für das neue Paradigma

Ein Konzept, das dem neuen Paradigma entspricht, ist die Salutogenese (*vgl. ANTONOVSKY, 1997*). Statt der Suche nach pathogenen Faktoren stehen gesundheitsgenerierende = salutogene Faktoren im Vordergrund. Der Mensch wird als System verstanden und eine systemtheoretische Sicht von Gesundheit und Krankheit entwickelt (*vgl. ANTONOVSKY, 1997; BENGEL ET. AL., 2001 S. 25ff.*). Zentrale Annahme ist das Gesundheitskontinuum, da Chaos vorherrschende Eigenschaft menschlicher Existenz und absolute Gesundheit ein unerreichbarer Gleichgewichtszustand ist (*vgl. ANTONOVSKY, 1997 S. 29*). Kerngedanken sind (*vgl. ANTONOVSKY, 1997 S. 29ff.*):

- multidimensionales Gesundheits-Krankheits-Kontinuum
- Menschen in ihrer Gesamtheit einschließlich Krankheit zu sehen
- Coping Ressourcen stehen im Zentrum der Aufmerksamkeit
- Stressoren sind nicht unbedingt krankheitsfördernd oder -auslösend
- Förderung und Aufspüren von Quellen negativer Entropie

Grundannahme ist der Sense of Coherence (Kohärenzgefühl, SOC) als Grundorientierung des Menschen (*vgl. ANTONOVSKY, 1997 S. 163*) und handlungsleitendes Bindeglied zwischen Gesundheitskontinuum und Individuum (*vgl. HÖFER, 2000 S. 58; BENGEL ET AL., 2001 S. 28ff.*). Das SOC basiert auf drei Kernkomponenten als affektive, kognitive und motivationale Verarbeitungsmuster zur Bewältigung äußerer und innerer Reize sowie Stressoren (*vgl. ANTONOVSKY, 1997 S. 34ff.*):

- Sense of Comprehensibility (Gefühl der Verstehbarkeit)
- Sense of Manageability (Gefühl der Handhabbarkeit)
- Sense of Meaningfulness (Gefühl der Sinnhaftigkeit/Bedeutsamkeit)

Die Kernkomponenten entwickeln sich durch Erfahrungsmuster, die in einem System übergeordneter psychosozialer generalisierter Widerstandsressourcen (GRR-GRD) begründet sind (*vgl. ANTONOVSKY, 1997 S. 42ff.*). Im GRR-GRD werden personengebundene und personenfremde Faktoren zusammengefasst: Physis, Intelligenz, Bewältigungsstrategien, soziale Unterstützung, ökonomische Situation und kulturelle Faktoren.

Tab. 7: Paradigmenwechsel am Beispiel der Salutogenese

Komponente	Salutogenese	Kritische Würdigung
Mehrdimensionalität	Systemtheoretischer Blick GRR-GRD Verarbeitungsmuster	Ausdifferenzierung gesellschaftlicher Einflussfaktoren fehlt (*vgl. WYDLER ET AL., 2000 S. 200; FALTERMAIER, 2000 S. 189; BENGEL ET AL. 2001, S. 93*) Geringer Stellenwert psychischer Gesundheit (*vgl. BENGEL ET AL., 2001 S. 93*)
Subjektivierung	Individualisierung von Gesundheit/Krankheit	Stabilität des SOC im Erwachsenenalter statt lebenslanger Identitätsentwicklung (*vgl. FALTERMAIER, 2000 S. 192; HÖFER, 2000 S. 57ff.; POSCHWATTA, 2000*) geringe Berücksichtigung der aktiven und bewussten Rolle des Patienten (*vgl. WYDLER et al., 2000 S. 194; ANTONVSKY, 1997 S. 140ff.; FALTERMAIER, 1994 S. 156ff.*)
Dynamischer Prozess	Health-ease/Dis-ease Kontinuum	Keine ausreichende Operationalisierung von Gesundheit (*VGL. BENGEL ET AL., 2001 S. 93ff.; FALTERMAIER, 2000*)
Ressurcenorientierung	GRR-GRD System	
Gesundheits- und Krankheitsorientierung	Gesundheitsgenerierende Faktoren	

2.2.3 Integratives Konzept der Patientenorientierung

2.2.3.1 Begründung eines integrativen Konzeptes

Um Anforderungen an patientenorientierte medizinische Versorgung inhaltlich differenziert darzustellen, sind eindeutige theoretische Konzepte als Grundlage notwendig. Sowohl Darstellungen und Konzepte der Patientenorientierung als auch die Salutogenese als Beispiel für das neue Paradigma von Gesundheit und Krankheit weisen Lücken auf. Eine Integration der theoretischen Zugänge kann einerseits den Ausgleich der jeweiligen Schwächen und andererseits die Nutzung der jeweiligen Potenziale gewährleisten. Statt nur einen Ausschnitt der Versorgung zu erfassen, kann durch die Integration gleichzeitig die gesamte medizinische Versorgung abgedeckt werden.

2.2.3.2 Grundannahmen und Kernkomponenten des Konzeptes

Als Grundannahme eines integrativen Konzeptes der Patientenorientierung bietet sich die Subjektorientierung an. Sie umschreibt im Wesentlichen die Besonderheit der zentralen Rolle des Patienten im therapeutischen Prozess und ist gleichzeitig wesentliches Merkmal des aktuellen Krankheitsverständnisses (*vgl. GEISSLER, 2002 S. 440; WITTNEBEN, 2003*).

Kernkomponenten eines integrativen Konzeptes sind:

- Autonomie (abgeleitet aus der Subjektorientierung)
- Expertentum (abgeleitet aus der Subjektorientierung)
- Ressourcenorientierung (abgeleitet aus dem Krankheitsverständnis)
- Ganzheitlichkeit (abgeleitet aus dem Krankheitsverständnis)

Autonomie

Die zentrale Rolle des Patienten im Versorgungsprozess wird von allen Beteiligten als wesentlicher Aspekt gefordert. Vordergründig ist Zentralität auch gegeben, wenn der Patient unreflektiert fürsorglich ohne tatsächliche Achtung von Selbstbestimmungsrecht oder Handlungsfähigkeit eingebunden wird. Dies stärkt das Machtgefälle in therapeutischen Beziehungen (*vgl. PILLEN, 1997*; *BARTH, 1999 S. 157ff.; WITTNEBEN, 2003; GEISSLER, 2002*), statt einen Ausgleich zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung anzustreben. Die Autonomie des Patienten ist folglich wesentliche Kernkomponente der Patientenorientierung. Die Achtung der Autonomie ist bioethisch (*vgl. BEAUCHAMP/CHILDRESS, 2001 S. 57ff.*), moralphilosophisch (*vgl. KANT, 1980*) und rechtlich (z.B. Grundrechte *vgl. BGBl, Art. 2, 1949 S. 1 geändert BGBl I, 2000 S. 1755ff.*) verankert. Patientenautonomie wird in Entscheidungsprozessen wirksam und ermöglicht Patienten, ihre Handlungsfähigkeit im Versorgungsprozess wahrzunehmen (*vgl. BARTH, 1999 S. 159*). Das Selbstbestimmungsrecht beinhaltet auch das bewusste Abtreten der Entscheidungskompetenz an Dritte (*vgl. ALTMANN/MÜNCH, 1998 S. 91; BARTH, 1999 S. 161*).

Expertenschaft/Expertentum

Z.T. wird Patientenorientierung mit der Wahrnehmung der Patientenbedürfnisse gleichgesetzt, ungeachtet, woher das Wissen über diese stammt (*vgl. HAUKE, 1997*). Werden Bedürfnisse erahnt, so besteht die Gefahr, Patienten als unmündige Mitglieder im Versorgungsgeschehen zu betrachten: Autonomes Handeln ist nicht gewährleistet, vielmehr werden die Deutungsmuster professioneller Akteure oder generalisierte Meinungen zur Richtschnur optimaler Versorgung. Aus der Handlungsorientierung bedingt durch Autonomie und Subjektorientierung, folgt daher die Beachtung des Expertenwissens der

Patienten für ihre individuelle Gesundheit und Krankheit wie auch ihre Bedürfnisse. Die Ergänzung des medizinischen, objektiven Expertenwissens durch das subjektive Expertentum der Patienten ermöglicht partnerschaftliche Beziehungsgestaltung und Stärkung der Selbstverantwortung (*vgl. DUBS, 1998 S. 93; BERCHTOLD, 2000 S. 104; KÜNZI, 2001 S. 23*).

Ganzheitlichkeit

Das Idealbild ganzheitlicher Versorgung wird ebenfalls häufig postuliert, tatsächliche Ganzheitlichkeit ist aber nicht zu erreichen (*vgl. STEMMER, 1999*) und ein unscharfes, nicht eindeutig definiertes Konstrukt (*vgl. MEIER, 1989 S. 27; www.muellerscience.com/NavStart.htm, 2003*). Dennoch ist Mehrdimensionalität in der medizinischen Versorgung eine wesentliche Kernkomponente der Patientenorientierung. Statt Ausschnitte (Reduktionismus) wahrzunehmen, sind unterschiedliche Dimensionen und ihre Wechselwirkungen zu berücksichtigen. Einerseits ist die Ganzheitlichkeit philosophisch begründet[10] und andererseits trug das philosophisch veränderte Weltbild Descartes zum Reduktionismus der Medizin bei (*vgl. DESCARTES in HARTKOPF, 2000 S. 65*). Heute wird Ganzheitlichkeit wieder als ethischer Anspruch formuliert (*vgl. ENGELHARDT, 2002*).

Ressourcenorientierung

Statt sich auf die Defizite zu konzentrieren und personengebundene bzw. personenfremde Möglichkeiten außer Acht zu lassen, leitet sich aus der Salutogenese eine besonders deutliche Ressourcenorientierung ab (*vgl. ANTONOVSKY, 1997; BENGEL ET AL., 2001 S. 35; SCHIFFER, 2001 S. 44; MAOTZ, 1998*). Ressourcenorientierung in der medizinischen Versorgung und besonders im Kontext chronischer Erkrankungen führt weg von der patientenignorierenden Stigmatisierung von Patienten als defizitäre Mängelwesen.

2.2.3.3 Anforderungen an die medizinische Versorgung

Das integrative Konzept mit seinen Kernkomponenten kann als Bezugssystem zur Entwicklung eines Anforderungsprofils an patientenorientierte medizinische Versorgung genutzt werden. Statt idealistischer, nicht begründbarer Forderungen entspricht dieses Kriterienraster dem aktuellen Kenntnisstand.

---

[10] *‚Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile' (vgl. Aristoteles in www.daszitat.de, 2004)*

Tab. 8: Kernkomponenten und ihre Anforderungen

Kernkomponente	Anforderungen	Begründung/Anmerkung
Autonomie/ Expertenwissen	Berücksichtigung von: Eigenaktivität Selbstverantwortung Patientenrechten und –pflichten	Autonomie nur gegeben, wenn Handlungsfähigkeit in Eigenaktivität/Selbstverantwortung umgesetzt werden kann → Patient hat Rechte und Pflichten Möglichkeit gegeben durch Expertentum
	Adäquate Information, Aufklärung, Unterstützung des Coping	Grundbedingungen für selbstbestimmtes Handeln/Möglichkeit zur Erweiterung des Expertenwissens in Bezug auf die eigene Erkrankung
	Partnerschaftliche Beziehungsgestaltung inkl. partnerschaftliche Entscheidungsfindung	Akzeptanz von Autonomie und Expertentum → Gleichberechtigung → Partnerschaftl. Beziehungsgestaltung
Ressourcenorientierung	Berücksichtigung von Ressourcen und Defiziten	Ressourcen müssen Blick auf Defizite ergänzen
Ganzheitlichkeit	Berücksichtigung von Bedürfnissen, Erleben, Erfahrungen, Einflussfaktoren, Lebenssituation → individualisierte Versorgung	Krankheit, Probleme, Bedürfnisse nicht objektivierbar→ Beachten aufgrund mehrdimensionaler Einschätzung von Krankheit

Für die Mikroebene der medizinischen Versorgung kann folgendes Anforderungsprofil abgeleitet werden:

→ Gleichberechtigte Beziehungsgestaltung (Partnerschaftlichkeit) statt einem Machtgefälle zwischen Professionellen und medizinischen Laien durch Betonung des medizinischen Wissensvorsprungs und/ oder unreflektierter Fürsorge (Paternalismus)[11]

→ Individualisierte Versorgung durch Berücksichtigung von Lebenssituation, Bedürfnissen, Erleben, Erfahrungen, Ressourcen, Defiziten

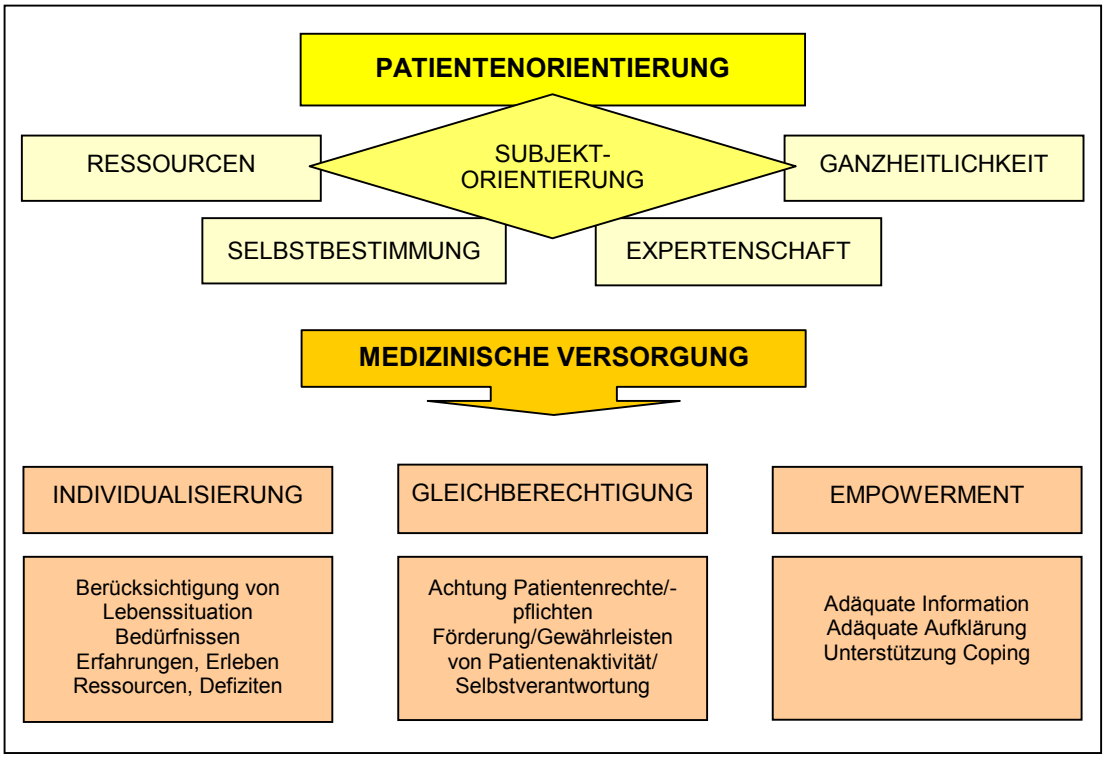
→ Achtung der Patientenautonomie durch Fördern/Gewährleisten von Patientenaktivität, Selbstverantwortung, Wahrnehmung der Patientenrechte

→ Empowerment der Patienten durch Information, Aufklärung und Unterstützung der Krankheitsbewältigung

Meso- und Makroebene der medizinischen Versorgung (Organisationsstrukturen, rechtliche Rahmenbedingungen) müssen entsprechend gestaltet sein, um das Erfüllen des Anforderungsprofils auf Mikroebene (Beziehungsgestaltung) zu fördern bzw. zu ermöglichen.

[11] *Fürsorge und Autonomie widersprechen sich nicht zwangsläufig, aber dann wenn Fürsorge unreflektiert das Handeln bestimmt und die Autonomie missachtet wird. (vgl. Beauchamp/Childress, 2001)*

Abb. 6: Integratives Konzept Patientenorientierung und Konsequenzen



Layout/Inhalt: Barbara Poschwatta, 2004

2.3 Patientenorientierte Versorgung bei MS

2.3.1 Stand der Forschung

Einbezogen werden in die Schilderung des Stands der Forschung Untersuchungen zu MS und den jeweiligen Aspekten bis einschließlich 2003. Die Recherche erfolgte über Medline, das Internet und Veröffentlichungsdatenbanken. Da Patientenorientierung kein eindeutig definiertes Konzept ist, wurden ergänzend Subjektorientierung und Salutogenese als eingrenzende Begriffe in die Recherche einbezogen: Die Recherche ergab zu den jeweiligen Schlüsselbegriffen im Zusammenhang mit MS keine verwertbaren Ergebnisse[12]. Daher wurden die beiden Untersuchungsschwerpunkte Lebenssituation und medizinische Versorgung als Bezugspunkte herangezogen.

[12] *Überwiegend fanden sich überhaupt keine Ergebnisse bei den Recherchen. Lediglich ‚patient centered' AND ‚multiple sclerosis' ergab fünf Ergebnisse, die aufgrund der gewählten Themenstellung aber nicht verwertbar waren.*

Studienstand - Lebenssituation

Medizin- und pflegepädagogische Untersuchungen zur Lebenssituation MS-Betroffener existieren bislang noch nicht. Studien auf der Basis eines patientenorientierten theoretischen Ansatzes fehlen ebenfalls (s.o.).

Zu Lebenssituation und Alltag MS-Betroffener liegen internationale Studien vor, deutsche Studien fehlen mit Ausnahme von Untersuchungen zu Krankheitsbewältigung, Krankheitskosten bei MS[13] und Lebensqualität. Lebensumstände, Sozialisation und Enkulturation sind in unterschiedlichen Ländern bzw. Kulturen nicht vergleichbar, so dass internationale Ergebnisse nicht unmittelbar auf den deutschen Raum übertragen werden können. In den Untersuchungen zur Krankheitsbewältigung werden mögliche Beziehungen zur Lebenssituation nicht vertieft oder es handelt sich um nichtrepräsentative qualitative Studien, die erst vor kurzem veröffentlicht wurden[14] (*vgl. u.a. HELLIGE, 2002; ZIEGELER/FRIEDRICH, 2002*). Untersuchungen zur Lebensqualität (*vgl. z.B. HAAS ET AL., 2003; GOLD ET AL., 2001*) beziehen sich auf die Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei MS oder die Instrumententwicklung. Konkrete Hinweise auf Patientenorientierung oder Salutogenese fehlen, aber die Untersuchungsziele lassen auf Subjektorientierung schließen.

Studienstand - Versorgungssituation

Zur Versorgungssituation MS-Betroffener in Deutschland fehlen ebenfalls Studienergebnisse. Die Ergebnisse aus dem internationalen Bereich, die bislang vorliegen, sind nicht auf Deutschland übertragbar: Bei der Einschätzung ist die spezifische Situation grundlegende Bezugsgröße und das deutsche Gesundheitssystem ist mit anderen Gesundheitssystemen nur bedingt oder nicht vergleichbar. Ein direkter Transfer der Ergebnisse ist folglich nicht möglich. Dies trifft auch auf die Bedürfnisse MS-Betroffener an die medizinische Versorgung zu. Sie sind ebenso von der bestehenden Situation, den Lebensbedingungen und der Biographie (Sozialisation, Enkulturation) abhängig.

---

[13] *Mit zunehmendem Behinderungsgrad nehmen finanzielle Auswirkungen und berufliche Einschränkungen stark zu und gleichzeitig die Lebensqualität ab (vgl. Kobelt et al., 2001; Rieckmann, 2001).*

[14] *Die vorliegende Untersuchung wurde im Januar 2001 begonnen und die Voruntersuchungen Ende 2001 abgeschlossen. Die Ergebnisse der genannten Studien werden daher in die Diskussion integriert.*

2.3.2 Erhebungsinstrumente

Dem Untersuchungsziel angemessene Erhebungsinstrumente liegen für den deutschsprachigen Raum (vgl. Forschungsstand) kaum vor. Neben den grundlegenden Anforderungen an Instrumente hinsichtlich Reliabilität und Validität (*vgl. BORTZ/DÖRING, 1995 S. 180ff.; ATTESLANDER, 1995 S. 342ff.; KROMREY, 1998, S. 188ff./S. 240ff.*), werden auch andere Grundbedingungen nicht erfüllt:

- Vorhandene Instrumente entsprechen nicht der theoretischen Ausgangsbasis der integrativen Patientenorientierung
- Internationale Instrumente entsprechen nicht dem systemischen Kontext, Sprach- und Kulturraum
- MS-spezifische Instrumente, die den speziellen Implikationen der MS gerecht werden, fehlen überwiegend.

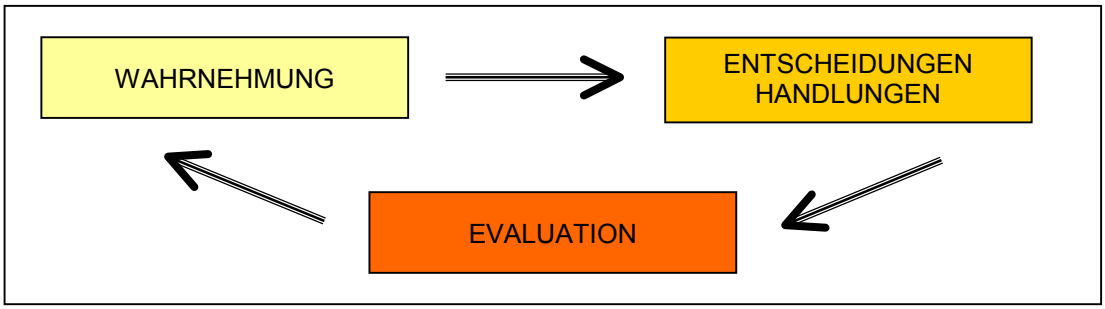
2.4 Das ACT Programm - Grundlagen

Das ACT Programm ist ein schriftliches Material für MS-Betroffene. Ausgehändigt wird es in der Regel durch behandelnde Ärzte. Entwickelt wurde ACT durch ein internationales Komitee mit MS-Spezialisten, Psychologen, MS-Nurses und MS-Betroffene. Ein nationales Komitee mit drei MS-Spezialisten adaptierte die Originalfassung an die deutschen Verhältnisse. In einer Pilotphase (im Jahr 2000) wurde es in 7 MS-Zentren getestet und ab September 2000 bundesweit vertrieben.

2.4.1 Theoretische Basis

Das ACT Programm basiert auf der Self Regulation Theory zur Krankheitsverarbeitung (*vgl. BATES, 2001; EARLL, 1995 S. 291*), die vor allem im angelsächsischen Sprachraum verbreitet ist. Das Individuum, das aktiv eine Definition bzw. eine mentale Repräsentation der Erkrankung konstruiert, steht mit seinem subjektiven Erleben im Vordergrund (*vgl. EARLL, 1995 S. 291*). Grundidee ist ein selbstregulativer Regelkreis, der dem Regelkreis der Problemlösung stark ähnelt:

Abb. 7: Regelkreis der Self Regulation Theory



Inhalt/Layout: Barbara Poschwatta, 2004 (in Anlehnung an Bates, 2001 S. 5)

1. Phase – Wahrnehmung

Betroffene[15] konstruieren zu Beginn der Konfrontation mit einer Erkrankung ein mentales Abbild dieser Erkrankung. Diese mentale Repräsentation entspricht der subjektiven Wahrnehmung des Einzelnen und nicht der medizinischen Sicht oder objektivierbaren Fakten, dies kann zu Divergenzen zwischen Professionellen und Betroffenen führen (*vgl. BROWNLEE ET AL., 2000 S. 386; EARLL, 1995*). Unterschieden werden fünf Bereiche der Wahrnehmung:

Tab. 9: Repräsentationsbereiche

Bereich	**Beschreibung**
Identity Level	Benennung, Symptome, Krankheitszeichen, funktionelle Einschränkungen
Time Line	Zeitpunkt des Auftretens der Erkrankung, Dauer, Zeit bis zur Genesung
Consequences	Funktionelle, soziale, ökonomische und psychologische Folgen
Cause	Umweltfaktoren, interne Faktoren der Krankheitsentstehung
Control	Kontrolle durch die eigene Person bzw. durch Andere inkl. Therapieoptionen

(vgl. Brownlee et al., 2000 S. 385; Bates, 2001; Leventhal et al., 1997)

Die Repräsentationen beinhalten zwei Abstraktionsebenen: Verbalisierung und konkrete Erfahrungsprozesse. Alle fünf Bereiche umfassen objektivierbare Merkmale und das subjektiv damit verbundene Erleben bzw. Empfinden.

2. Phase – Entscheidungen/Handlungen

Aus der mentalen Repräsentation werden im Prozess der Handlungsplanung Handlungsziele abgeleitet. Die Handlungsplanung ist kein vollständig bewusster Prozess, unbewusste Handlungsmechanismen spielen eine wesentliche Rolle (*vgl. LEVENTHAL ET AL., 1997 S. 27ff.*). Nach der Entscheidung für individuelle Handlungsziele und -weisen werden diese umgesetzt.

[15] *Betroffene ist in diesem Abschnitt auf Erkrankte oder Klienten in der Gesundheitsförderung bezogen.*

3. Phase – Evaluation/Neubewertung

Nach der Umsetzung der Handlungen werden die Handlungen überprüft und die mentale Repräsentation setzt erneut ein.

Gesundheits- und Krankheitsverhalten sind folglich das Produkt von Handlungen und Handlungsplänen bei deren Entwicklung Vernunft und Gefühl interagieren. Kontextfaktoren beeinflussen die Krankheitsrepräsentation und die Handlungsabläufe. *(vgl. BROWNLEE ET AL., 2000 S. 376)*

2.4.2 Ziele, Inhalte und Anteile

Die Ziele des ACT Programms sind für MS-Betroffene:

- Information MS-Betroffener
- Unterstützung der Therapieentscheidung MS-Betroffener
- Unterstützung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation
- Verbesserte Lebensqualität durch bessere Krankheits- und Alltagsbewältigung

Behandelnde Ärzte sollen durch das ACT Programm in der Behandlung und Patientenführung unterstützt werden. Indirekt wird eine bessere Compliance angestrebt, die beiden Seiten zu Gute kommt. Grundgedanke des ACT Programms ist, dass Information die mentale Repräsentation beeinflussen kann und dies sich wiederum positiv auf das Verhalten auswirkt. Daher enthält ACT Informations- und Selbsterfahrungsanteile:

Tab. 10: Anteile des ACT Programms und ihre Funktion

Anteil	**Funktion**
Informationsbroschüre zum Programm	Erläuterung der Ziele/Funktion des Programms
Therapieleitfaden: evidenzbasierte Darstellung der Therapiemöglichkeiten (RRMS)	Information und Beitrag zur Therapieentscheidung
Übersichtskarte zur Basistherapie	Information und Beitrag zur Therapieentscheidung
Selbstbeobachtungsbogen	Selbstbeinschätzung der Betroffenen zur Unterstützung der Alltags- und Krankheitsbewältigung
Merkzettel für Fragen und Probleme	Vorbereitung der Arzt-Patient-Gespräche zur Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation
Broschüre Freude am Leben	Information und Beitrag zur Alltagsbewältigung
Jahresübersicht	Vermerken wichtiger Ereignisse (Schübe, Injektionen, Therapie etc.) → besserer Umgang mit MS

3 MATERIAL UND METHODE

3.1 Forschungsdesign

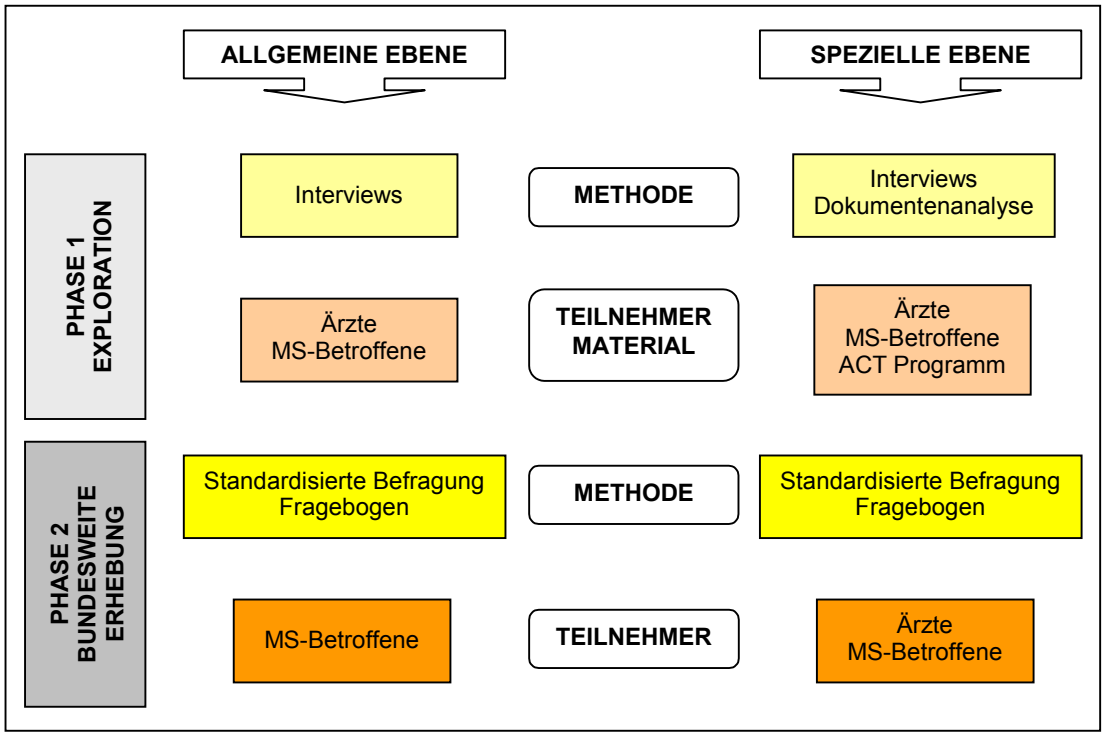
Die vorliegende Untersuchung ist eine deskriptiv-explorative Querschnittsstudie mit verschiedenen Untersuchungsebenen, -phasen, methodischen Verfahren und Untersuchungsteilnehmern.

Die Untersuchungsebenen sind:

- Allgemeine Ebene: Situations- und Bedarfsanalyse zur medizinischen Versorgung MS-Betroffener und Analyse ihrer Lebenssituation
- Spezielle Ebene: Analyse des ACT-Programms

Die Methodenwahl entspricht den unterschiedlichen Untersuchungsebenen, der jeweiligen Untersuchungsphase und dem jeweiligen Forschungsgegenstand. Die methodische Triangulation *(Between-Method-Triangulation, vgl. Flick, 2000 S. 313ff.)* ist notwendig, um der Komplexität des Themas, der Ausgangssituation und den benannten Problemfelder gerecht zu werden.

Abb. 8: Überblick über die Methodik



Layout/Inhalt: Barbara Poschwatta, 2004

3.2 Untersuchungsphase 1 – Exploration

3.2.1 Notwendigkeit und Ziele der Explorationsphase

Da bislang Erkenntnisse zur Lebens- und Versorgungssituation MS-Betroffener sowie dem ACT Programm aus medizin- und pflegepädagogischer Sicht fehlen, war die umfassende Exploration des Untersuchungsfeldes notwendig.

Die Ziele der Explorationsphase waren:

- Überprüfen der Themenschwerpunkte hinsichtlich Angemessenheit, Wechselbeziehungen und Lücken
- Eingrenzen der einzelnen Schwerpunkte auf wesentliche Aspekte
- Generieren erster Hypothesen *(vgl. KELLE/ERZBERGER, 2000 S. 300ff.)*
- Basis für die Entwicklung eines Untersuchungsinstrumentes
- Interpretationshilfe für die Ergebnisse der bundesweiten Erhebung

3.2.2 Begründung der Auswahl qualitativer Methoden

Die Ziele der Explorationsphase werden nur mit qualitativen Methoden erreicht, da wissenschaftliche Erkenntnisse und Instrumente auf der Basis eines umfassenden Konzeptes patientenorientierter Versorgung fehlen *(vgl. FLICK ET AL., 2000 S. 17ff.; LAMNEK (1), 1995)*. Bei quantitativen Verfahren wäre die Sicht des Forschers statt des Untersuchungsgegenstandes handlungsleitend *(vgl. LAMNEK (2), 1995 S. 61)* und Fehler bei der Datenerhebung und –interpretation möglich. Durch Einhalten der Prinzipien qualitativer Sozialforschung[16] werden diese Fehler vermieden und gleichzeitig entsprechend der Anforderungen der Patientenorientierung subjektives Erleben erhoben.

Da sich die beiden Untersuchungsebenen im Untersuchungsgegenstand unterscheiden, sind verschiedene Methoden anzuwenden: Problemzentrierte Leitfadeninterviews mit MS-Betroffenen und Ärzten sind für beide Ebenen gut geeignet. Zusätzlich wird das ACT Programm einer theoriegeleiteten Analyse unterzogen. Ergänzt werden die Hauptmethoden durch Expertengespräche.

---

[16] *Die Prinzipien begegnen der häufigen Kritik an Fehleranfälligkeit und Beliebigkeit qualitativer Methoden: Offenheit für Untersuchungsperson, -situation, –methoden; Forschung als Kommunikationsprozess; Prozesscharakter von Forschung und Gegenstand; Reflexivität von Seiten des Forschers; Explikation; Flexibilität (vgl. Lamnek1, 1995 S. 21ff.; Flick, 1995 S. 150; Flick et al., 2000 S. 22ff.)*

3.2.3 Problemzentrierte Leitfadeninterviews

3.2.3.1 Begründung der Interviewmethode

Qualitative Interviews eröffnen den Zugang zu subjektiven Perspektiven und Erfahrungen der Untersuchungsteilnehmer. Zwar ist keine Generalisierung der Ergebnisse möglich, aber dafür werden Interviews den Zielen der Explorationsphase gerecht: Wechselbeziehungen zwischen den Untersuchungsschwerpunkten werden deutlich und gleichzeitig können die Untersuchungsteilnehmer diese Schwerpunkte individuell gewichten. Dies trägt zu einer Relativierung der gewählten Schwerpunkte und ihrer Differenzierung bei.

Als Interviewform wurden problemzentrierte Leitfadeninterviews ausgewählt, weil sie bei großer Offenheit trotzdem Vergleichbarkeit gewährleistet. Notwendig ist die Vergleichbarkeit wegen der vorgegebenen Untersuchungsschwerpunkte und der ausgewählten Untersuchungspopulationen. In der Explorationsphase wurden sowohl MS-Betroffene als behandelnde Ärzte zu allen Themen befragt. Geringere Standardisierung (z.B. narrative Interviews) wäre zu Lasten der Vergleichbarkeit (Abdecken aller Themen nicht gewährleistet) und stärkere Standardisierung zu Lasten der Offenheit gegangen.

3.2.3.2 Durchführung der problemzentrierten Leitfadeninterviews

Entscheidend bei der Durchführung von Interviews sind Gestaltung von Leitfaden, Gesprächssituation und Auswertung (*vgl. LAMNEK (2), 1995 S. 60ff.*):

Leitfaden

Der Leitfaden wurde anhand der Problemstellungen konzipiert. Die Hauptfragestellungen bezogen sich auf:

- Persönliche Angaben
- MS-Geschichte
- Arzt-Patient-Beziehung: Gestaltung, Erwartungen und Erfahrungen
- Therapie, Therapieoptionen, -erfahrungen und –entscheidung
- Informationsverhalten, -bedarf, -quellen und Erwartungen
- Alltag, Soziales Leben und Lebenssituation mit MS, Unterstützung
- ACT Programm: Handhabung, Einsatz, Ziele, Nutzen, Defizite

Je nach Untersuchungspopulation wurde das Selbstbild bzw. die Selbsteinschätzung (MS-Betroffene) oder das Fremdbild bzw. die Fremdeinschätzung (Ärzte) abgefragt.

Im Umgang mit dem Leitfaden wurden die methodologischen Kriterien für qualitative Interviews berücksichtigt *(vgl. LAMNEK (2), 1995 S. 64)*. So wurde der Leitfaden als flexibles Instrument verstanden und diente lediglich als Richtschnur. Sprachliche Gestaltung, Reihenfolge und Tiefe wurden vom jeweiligen Untersuchungsteilnehmer abhängig gemacht. Durch diese Verwendung des Leitfadens war es möglich, dem Prinzip der Offenheit treu zu bleiben und dennoch alle ausgewählten Themen anzusprechen. Im Interviewverlauf wurden mögliche Missverständnisse direkt geklärt, um Fehlinterpretationen bei der Analyse zu vermeiden. Vorab wurden in einer knappen Einführung Anonymität, Verwendung des Interviews, Möglichkeit zum Abbruch bzw. zur Unterbrechung und Aufzeichnung kurz erläutert und Rückfragen geklärt.

Gesprächssituation

Die Gesprächsatmosphäre soll der Alltagskommunikation angenähert sein *(vgl. LAMNEK (2), 1995 S. 65ff.)*. Neben der flexiblen Umsetzung des Gesprächsleitfadens tragen dazu die Vorbereitung des Interviews und die Fähigkeit des Interviewers bei, sich auf den Untersuchungsteilnehmer einzustellen. Folgende Aspekte wurden deswegen bei der Durchführung berücksichtigt:

- Durchführung aller Interviews durch die Autorin (vergleichbare Gestaltung, Vermeiden von Interviewfehlern wie interpretative Fragetechnik, Vorwegnahme von Antworten, Äußern der persönlichen Meinung bzw. Einschätzung durch den Interviewer)
- Vorgespräch mit potenziellen Teilnehmern (Dauer, Ort, Störungsfreiheit ohne Anwesenheit Dritter, Zweck, Anonymität, Aufzeichnung)
- Vermeiden zu vieler Vorinformationen über die Untersuchungsinhalte, um eine Vorbereitung der Untersuchungsteilnehmer oder andere Beeinflussung der Antworten zu vermeiden
- Durchführung in den Interviewpartnern vertrauter Atmosphäre (MS-Betroffene Privathaushalt, Ärzte Arbeitsort)

Bearbeitung und Auswertung der Interviews

Aus den Möglichkeiten zur Bearbeitung und Auswertung qualitativer Interviews wurde entsprechend der Zielsetzung das interpretativ-reduktive Verfahren ausgewählt *(vgl. LAMNEK (2), 1995 S. 98ff.)*. Das erhobene Datenmaterial wurde entsprechend schrittweise verarbeitet *(ebd.)*:

- Transkription der Einzelinterviews (wortwörtliche Verschriftlichung mit Kennzeichnung von Pausen, Störungen, unverständlichen Passagen und soweit rekonstruierbar nonverbalen Signalen)
- 1. Reduktion der Einzelinterviews (Herstellen der Sprachverständlichkeit)
- 2. Reduktion der Einzelinterviews (thematische Analyse durch Abstraktion und Zuordnung zu Fragestellungen bzw. Themen)
- Generalisierende Analyse der Interviews getrennt nach Stichproben (Bündeln der Aussagen und Zusammenfassen zu den Untersuchungsthemen)

Die Überprüfungsphase, die Lamnek abschließend fordert, wurde aufgrund der Komplexität der Interviews nach jedem Schritt durchgeführt. Das jeweilige Ergebnis wurde mit dem Interview verglichen, um Fehler auszuschließen. Für die Instrumententwicklung wurden die Ergebnisse der beiden Stichproben zusammengeführt und abgeglichen.

3.2.3.3 Stichprobenziehung und -beschreibung

Beide Stichproben waren Gelegenheitsstichproben mit den Einschluss- bzw. Ausschlusskriterien, die in Tab. 11 aufgeführt sind. Zufallsstichproben waren nicht möglich, da entsprechende Grunddaten mit spezifizierenden Angaben fehlen. Bei der ersten Kontaktaufnahme bestand bei allen Untersuchungsteilnehmern trotz zeitintensiver Interviews die Bereitschaft zur Mitwirkung.

Tab. 11: Einschluss-/Ausschlusskriterien

Kriterien	MS-Betroffene	Behandelnde Ärzte
Einschluss	gesicherte MS (Selbstauskunft) 50% Anwender (User) von ACT 50% Nicht-Anwender (Non-User) von ACT[17] Unterschiedliches Informationsverhalten	Spezialisierung auf MS Kenntnis/erste Anwendung ACT 50% klinischer Bereich 50% niedergelassener Bereich
Ausschluss	Sprachbarrieren	Sprachbarrieren

[17] *Diese Aussage bezieht sich nur auf die Anwendung des Programms und nicht auf die Kenntnis. Wird im folgenden User/Non-User verwendet, bezieht sich dies grundsätzlich auf ACT.*

Acht MS-Betroffene wurden befragt: Vier Betroffene wurden von Ärzten vermittelt (Kenntnis des ACT Programms). Zwei Betroffene, die private Homepages zum Thema MS betreiben, erklärten sich zur Teilnahme bereit (Zufallsziehung). Zwei weitere Betroffene (DMSG Mitglieder) meldeten sich auf einen Aufruf zur Mitwirkung an der Untersuchung. Durch die unterschiedlichen Zugangswege waren die Einschlusskriterien gewahrt.

Die behandelnden Ärzte waren an der Pilotphase des ACT Programms beteiligt bzw. kannten es seit der bundesweiten Einführung. Insgesamt wurden vier Ärzte an der Explorationsphase beteiligt.

3.2.4 Theoriegeleitete Analyse des ACT Programms

Neben der Erhebung der subjektiven Sichtweise der Anwender zum ACT Programm wurde eine theoriegeleitete Analyse durchgeführt.

Begründung der theoriegeleiteten Analyse

Die theoriegeleitete Analyse des ACT Programms ist notwendig, weil die Interviews nur einen Ausschnitt der Einschätzung umfassen. Es werden Bedürfnisse der Untersuchungsteilnehmer erfasst, nicht aber die Gestaltung des Materials: Die theoriegeleitete Analyse bietet die notwendige Ergänzung.

Instrument zur theoriegeleiteten formalen Analyse

Zur Analyse schriftlicher Medien für Patienten existieren verschiedene Instrumente, die sich auf inhaltliche und formale Qualität beziehen[18]. Die Analyse der inhaltlichen Qualität wurde beim ACT Programm nicht durchgeführt: Der Informationsanteil ist sehr knapp gehalten und basiert auf der Therapieleitlinie der MSTKG. Ziel der Untersuchung ist die Überprüfung der Bedarfsgerechtigkeit. Diese Einschätzung ist durch die Bedarfserhebung bei MS-Betroffenen und Ärzten möglich. Wesentliche Ergänzung ist die Bewertung der formalen Qualität (Gestaltungsmerkmale, Textverständlichkeit).

Die formalen Kriterien des CHIQ Instrument zur Analyse von Patienteninformationsmaterial (*vgl. CHIQ, 2002*) wurden mit einem deutschsprachigen Instru-

[18] *Beispiele inhaltliche Qualität: Discern Instrument (vgl. ÄZQ, 2000), Kriterien des CHIQ (Centre for Health Information Quality) Instrument (vgl. CHIQ, 2002); Formale Qualität: s.u.*

ment (*vgl. MORCH-RÖDER/ WIENERT, 1999*) kombiniert. Für die Kriterienauswahl wurden potenzielle Einschränkungen MS-Betroffener, die sich besonders auf die Nutzung schriftlicher Materialien auswirken können, berücksichtigt: Sehstörungen sowie Einschränkungen der Feinmotorik und der Sensibilitätsstörungen der Hände/Finger. Außerdem darf sich die Komplexität des Krankheitsbildes nicht auf die Darstellung niederschlagen. Folgendes Kriterienraster wurde abgeleitet:

Tab. 12: Kriterienraster zur formalen Analyse

Kriterium/Indikatoren	**Quelle**	**Begründung der Auswahl durch**
Handhabung		
Format/Heftung	Morch-Röder/Wienert	Feinmotorik/Sensibilitätsstörungen
Äußere Gestaltung		
Konsistenz des Designs	CHIQ	Sehstörungen/Komplexität der MS
Buchstabengröße mind. 11pt.	Morch-Röder/Wienert	Sehstörungen
Zeilenabstand mind. 2pt.	Morch-Röder/Wienert	Sehstörungen
Starker Kontrast Schrift/Hintergrund kein unruhiger Hintergrund	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Sehstörungen
Hervorhebung fett/kursiv (nicht zu häufig), keine Unterstreichung	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Sehstörungen
Inhalts-/Stichwortverzeichnis, Seitenzahlen, Überschriften	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Komplexität der MS
Diagramme, Abbildungen mit Bezug zum Inhalt und beschriftet	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Komplexität der MS
Inhaltliche Gliederung		
Einleitung, logische Reihenfolge, Zusammenfassungen	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Komplexität der MS
Sprachliche Gestaltung		
Erläuterung von Fremd-/Fachwörtern, Akronymen, Abkürzungen	Morch-Röder/Wienert CHIQ	Komplexität der MS
Reading Ease Score über 60[19]	Morch-Röder/Wienert	Komplexität der MS
Verdeutlichungen	Morch-Röder/Wienert	Komplexität der MS

Theoriegeleitete Inhaltsanalyse

Die Analyse des ACT Programms hinsichtlich der Kompatibilität mit den aktuellen theoretischen Anforderungen wurde in Form einer Inhaltsanalyse, orientiert an der inhaltlichen Strukturierung nach Lamnek und Mayring (*vgl. LAMNEK (2) 1995, S. 213ff.; MAYRING, 1993 S. 76ff)*, durchgeführt. Aus dem Konzept der integrativen Patientenorientierung wurden zur Strukturierung thematische

[19] *Der Reading Ease Score existiert in einer adaptierten Form für die deutsche Sprache (vgl. Flesch, 1948; Amstad 1978 (deutsche Adaption); Berechnung und Auswertung siehe Anhang 1*

Hauptkategorien untersetzt mit Unterkategorien gebildet. Als Unterkategorien von Patientenorientierung und Salutogenese wurden die Kernkomponenten herangezogen. Nachfolgend wurden sogenannte Analyseeinheiten festgelegt, die eine eindeutige Zuordnung gewährleisten. Als Analyseeinheiten mit eindeutigen Zuordnungsmöglichkeiten boten sich die Fragestellungen des Selbstbeobachtungsbogen an. Nach der Paraphrasierung (*vgl. MAYRING 1993, S. 83)* wurden die Ergebnisse der Unter- und nachfolgend der Hauptkategorien zusammengefasst *(vgl. MAYRING 1993, S. 83).*

3.2.5 Expertengespräche

Expertengespräche ergänzten im gesamten Untersuchungsverlauf die Hauptmethoden. So wurden Wissen und Erfahrung von professionellen Akteuren aus der medizinischen Versorgung und der Forschung integriert. Aber auch das spezifische Wissen von MS-Betroffenen mit speziellem Erfahrungshorizont konnte so einbezogen werden. Befragt wurden:

- Mitarbeiter von NPOs[20] und Beratungseinrichtungen im MS Bereich
- Vorstandsmitglieder und Geschäftsführer von NPOs
- MS-Nurses
- Außendienstmitarbeiter der Schering Deutschland GmbH
- Mitwirkende an der Erstellung des ACT Programms
- MS-Betroffene (Leiter von Kontakt-/Selbsthilfegruppen und Betroffene mit spezifischen Anregungen, Problemen etc.)
- Behandelnde Ärzte mit Spezialgebieten
- Psychologen, Gesundheitswissenschaftler und Sozialwissenschaftler

Die Durchführung erfolgte mit einem Leitfaden. Die Gespräche wurden stichpunktartig protokolliert, die Aufzeichnung mit nachfolgender qualitativer Bearbeitung war wegen des begrenzten Einsatzes nicht notwendig. Die Ergebnisse wurden zur Erklärung und als Interpretationshilfe herangezogen.

[20] *NPO = Non Profit Organisation*

3.3 2. Untersuchungsphase – Bundesweite Erhebung

3.3.1 Ziele und Notwendigkeit der bundesweiten Erhebung

Aufgrund der Aussagen in den Interviews wurde der Bedarf an patientenorientierten, an Patientenbedürfnissen angepassten Angeboten deutlich. Die vorhandenen Angebote wurden differenziert, aber z.T. auch sehr negativ wegen mangelnder Bedürfnisorientierung eingeschätzt. Gleichzeitig zeigten sich Zusammenhänge zwischen den einzelnen Untersuchungsschwerpunkten. Das ACT Programm wurde von MS-Betroffenen und Ärzten nicht durchgängig entsprechend der Ziele und Hinweise zum Programm angewendet. Häufig war das Programm gänzlich unbekannt, dies bestätigten auch Expertengespräche. Eine bundesweite Erhebung zu den Themenfeldern Lebens- und Versorgungssituation sowie zum ACT Programm fehlt. Daher wurden folgende bundesweite repräsentative Untersuchungsanteile konzipiert:

- Erhebung von Lebens-, Versorgungssituation und Bedürfnissen der MS-Betroffenen (nachfolgend ‚allgemeine Erhebung')
- Erhebung zur Einschätzung des ACT Programms bei MS-Betroffenen
- Erhebung zu Einschätzung und Akzeptanz des ACT Programms bei behandelnden Ärzten (zwei getrennte Erhebungen)

3.3.2 Begründung der standardisierten Erhebung mit Fragebögen

Die Ergebnisse der Explorationsphase sind als exemplarische Aussagen zu interpretieren. Ein Transfer auf die gesamte Untersuchungspopulation (Generalisierung) ist nicht möglich *(vgl. BORTZ/DÖRING, 1995, S. 310ff.)*. Daher war eine standardisierte bundesweite Untersuchung mit quantitativen Verfahren notwendig. Zwischen der Erhebung subjektiver Bedürfnisse und hohem Standardisierungsgrad besteht ein Widerspruch, der bei Instrumententwicklung, Datenanalyse sowie Interpretation der Daten zu berücksichtigen ist. Subjektivität kann sich in standardisierten Fragestellungen und Antwortvorgaben nur bis zu einem gewissen Grad widerspiegeln, aber durch die gezielte Instrumententwicklung auf Basis der Ergebnisse der Explorationsphase sollte dies ausgeglichen und gleichzeitig die Generalisierbarkeit gewahrt werden.

3.3.3 Entwicklung der Erhebungsinstrumente

3.3.3.1 Schritte der Instrumententwicklung

Die Entwicklung aller Erhebungsinstrumente auf der Basis von Explorationsphase (vgl. Kap. 4) und Ausgangssituation erfolgte nach folgendem Muster:

- Ableiten der Schwerpunkte zu den Hauptthemen
- Entwicklung von teilnehmerorientierten, trennscharfen und eindeutigen Fragestellungen zu den thematischen Schwerpunkten und Erarbeitung von inhaltlich entsprechenden, sinnvoll auswertbaren Antwortvorgaben
- Pretest mit Teilnehmern der jeweiligen Untersuchungspopulation
- Expertenvalidierung der Fragebögen
- Änderung der Instrumente entsprechend der Ergebnisse von Pretest/Expertenvalidierung
- Bedarfsweise Überprüfung der endgültigen Untersuchungsinstrumente durch eine weitere Pretestphase und Expertenvalidierung

Jeweils nach Fertigstellung der Instrumente wurden diese mit den Ergebnissen der Explorationsphase verglichen, um inhaltliche Fehler zu vermeiden.

3.3.3.2 Abgeleitete Schwerpunkte aus der Explorationsphase

Nachfolgend sind die wesentlichen Schwerpunkte nach den Hauptthemenfeldern der Untersuchung zusammengefasst. Auf diesen Schwerpunkten basieren die Erhebungsinstrumente der 2. Untersuchungsphase. Handlungsleitend für die Auswahl waren die Interviewergebnisse als Indikatoren der subjektiven Bedürfnislage der Untersuchungspopulationen.

Tab. 13: Schwerpunkte für die allgemeine Erhebung bei MS-Betroffenen

Hauptthema	Schwerpunkte
Lebenssituation	- Auswirkungen der MS auf Alltag/Lebenssituation - Veränderungen in Lebensqualität und Lebenszufriedenheit - Unterstützung durch soziales Umfeld - Umgang mit der MS
Versorgungssituation Einschätzung IST	- Arzt-Patient-Beziehung - Therapieentscheidung - Einschätzung Qualität/Bedeutung Informationen
Versorgungssituation Bedürfnisse/ Erwartungen	- Informationsinteresse und –verhalten, Informationsinhalte - Erwartungen an Arzt-Patient-Beziehung - Therapieentscheidung (Selbstbestimmung, Expertenrolle)

Tab. 14: Schwerpunkte für die Erhebungen zum ACT Programm

Hauptthema	MS-Betroffene	Ärzte
Inhalte	- Informationsinhalte - Bewältigung - Beitrag Therapieentscheidung	- Informationsinhalte - Bewältigung - Beitrag Therapieentscheidung
Ziele	- Verdeutlichen der Ziele - Erreichen der Ziele	- Erreichen der Ziele - Bedeutung der Ziele
Gestaltung	- äußere Form und Sprache	- äußere Form
Akzeptanz	- Abhängigkeiten	- Abhängigkeiten
Einsatz/ Handhabung	- Einsatzmöglichkeiten - Handhabung = Planung	- Einsatz unterschiedliche Gründe - Handhabung = Planungen

3.3.3.3 Gestaltung der Fragebögen

Folgende Fragebögen wurden entwickelt:

- allgemeiner Fragebogen für MS-Betroffene zur Lebens- und Versorgungssituation und den Patientenbedürfnissen
- Fragebogen zur Einschätzung des ACT Programms durch MS-Betroffene
- Fragebogen zur Einschätzung des ACT Programms aus ärztlicher Sicht
- Fragebogen zur Akzeptanzprüfung des ACT Programms bei Ärzten

Beim Ableiten der Fragestellungen wurde die sprachliche Gestaltung besonders beachtet: Fach- und Fremdworte wurden ebenso vermieden, wie komplexe Satzstrukturen oder Suggestivfragen *(vgl. u.a. DIEKMANN, 1996 S. 410ff.; FRIEDRICHS, 1990 S. 194ff; ATTESLANDER, 1995 S. 192ff.)*. Inhaltlich wurden die Instrumente nach Themenschwerpunkten gegliedert, um die Notwendigkeit zu Gedankensprüngen zu vermeiden. Als Einstieg wurden unverfängliche Fragen gewählt, um die Teilnehmer nicht abzuschrecken *(vgl. KROMREY, 1998 S. 359ff.; DIEKMANN, 1996 S. 414ff.; ATTESLANDER, 1995 S. 194ff.)*. Zur Erleichterung der Auswertung wurden als Antwortvorgaben Likert Skalen verwendet.

Äußerlich wurde besonders die Lesbarkeit beachtet. Die Fragebögen für Betroffene wurden in Schriftgröße (12pt.) und äußerer Gliederung so gestaltet, dass von einer guten Lesbarkeit bei Sehstörungen ausgegangen werden konnte. Bei den Instrumenten für behandelnde Ärzte wurde dagegen besonderes Augenmerk auf den Umfang der Fragebögen gelegt, um nicht von vorneherein durch zu lange Fragebögen eine Blockadehaltung und Ablehnung der Mitwirkung hervorzurufen.

3.3.3.4 Pretest und Validierung durch Experten

Da alle Instrumente neu entwickelt wurden, waren Pretest und Validierung zwingend erforderlich *(vgl. DIEKMANN, 1996 S. 415ff.; ATTESLANDER, 1995 S. 342ff.)*. Das Vorgehen unterschied sich je nach Untersuchungspopulation:

Tab. 15: Ablauf und Vorgehen beim Pretest

Aspekt	**Allgemeiner Fragebogen/ACT Fragebogen – MS-Betroffene**	**Fragebögen Ärzte**
Teilnehmerzahl	20/4	10
Durchführung	o Zusendung Fragebogen und Zusatz-Fragen zu Gestaltung/Inhalt o Rücksprache zu Inhalten (durchschnittliche Dauer 1h) o Schriftlich Rückmeldung äußere Form	o Abfragen der Fragebögen in persönlichem Gespräch durch die Autorin o Rückfragen zu inhaltlicher Gestaltung
Einschätzungshinweise Gestaltung	o Äußere Form allgemein o Übersichtlichkeit	o Äußere Form allgemein o Übersichtlichkeit
Einschätzungshinweise Sprache	o Verständlichkeit o Erklärungen notwendig o Unklarheiten/Doppeldeutigkeiten	o Verständlichkeit o Erklärungen notwendig o Unklarheiten/Doppeldeutigkeiten
Fragestellungen zur inhaltlichen Einschätzung	o Fragen, bei denen Verweigerung Beantwortung o Entscheidungsprobleme bei der Antwortauswahl o Überflüssige Fragestellungen o Inhaltlich unverständlich o Fehlen Fragen/Antworten	o Entscheidungsprobleme bei der Antwortauswahl o Überflüssige Fragestellungen o Inhaltlich unverständlich o Fehlen Fragen(Antworten
Zeit f. Ausfüllen	Zeitdauer akzeptabel?	Zeitdauer akzeptabel?
Ergebnisse	o Zeitdauer adäquat o Trennschärfe und Eindeutigkeit nicht immer gegeben o Antwortvorgaben nicht immer passend o Äußere Form ansprechend und übersichtlich o Lesbarkeit gegeben	o Zeitdauer akzeptabel o Fragestellungen/Antwortvorgaben eindeutig, trennscharf o Antwortvorgaben passend

Die Validierung wurde in Form einer Expertenvalidierung durchgeführt. Die Validität eines Instrumentes, die über unterschiedliche Aspekte bestimmt wird, muss mindestens in einem Aspekt (Inhalts-, Kriteriums- oder Konstruktvalidität) nachgewiesen werden *(vgl. DIEKMANN, 1996, S. 227ff.)*. Zur Erhebung der Inhaltsvalidität wurde daher ein Expertenrating durchgeführt *(vgl. DIEKMANN, 1996 S. 225ff.)* Weitere Validitätsüberprüfungen wurden vernachlässigt, da es sich nicht um psychometrische Instrumente handelt und durch Kontakte zu Mitgliedern der Untersuchungspopulationen und Experten die inhaltliche Qualität der Auswertung und Interpretation gesichert wurden.

Tab. 16: Ablauf und Vorgehen bei der Expertenvalidierung

Aspekt	Allgemeiner Fragebogen/ACT Fragebogen – MS-Betroffene	Fragebögen Ärzte
Teilnehmer	Behandelnde Neurologen (3) Psychologe (1) Biometriker (1) Gesundheitswissenschaftler (1) Doktoranden Pflegepädagogik (3) Experte für medizinpädagogische Forschung (1) Experte für MS Forschung (1) Mitarbeiter NPOs (3)	Behandelnde Neurologen (2) Psychologe (1) Biometriker (1) Gesundheitswissenschaftler (1) Doktoranden Pflegepädagogik (3) Experte für medizinpädagogische Forschung (1) Experte für MS Forschung (1) Marktforscher (1)
Durchführung	o Fragebogen und Einschätzungsbogen an Experten o Expertenvalidierung parallel zum Pretest	
Einschätzungs-schwerpunkte	o Umfang und Übersichtlichkeit o Fragestellungen zu den Schwerpunkten ausreichend, zutreffend o Antwortvorgaben zu den Fragen zutreffend, eindeutig o Änderungen notwendig/sinnvoll	
Ergebnisse	o Fragebögen zu umfangreich o Fragestellungen nicht immer zutreffend o Antwortvorgaben nicht immer zutreffend und eindeutig	o Umfang akzeptabel o Übersichtlichkeit gegeben o Fragestellungen/Antwortvorgaben ausreichend/zutreffend/ eindeutig

3.3.3.5 Änderung der Untersuchungsinstrumente und Test

Die Ergebnisse der Expertenvalidierung und des Pretest bestätigten die Eignung der Instrumente für behandelnde Ärzte. Änderungen waren unnötig. Der Änderungsbedarf bei den Fragebögen für MS-Betroffene war dagegen groß: Fragestellungen und Antwortvorgaben mussten zu Gunsten der Validität inhaltlich, sprachlich und in der gedanklichen Logik geändert werden.

Die sprachliche Differenziertheit der Fragestellungen war zwar theoretisch nicht aber für die Befragten nachvollziehbar, daher schienen die angestrebten inhaltlichen Differenzierungen den Teilnehmern als unsinnige Wiederholungen. Diese Fragen wurden entweder ersetzt oder der entscheidende Aspekt ausgewählt. Die Reihenfolge wurde geändert, um die Untersuchungsteilnehmer gedanklich besser durch die Fragebögen zu führen, statt die Schwerpunkte als Gliederungshilfe zu verwenden.

Die Antwortvorgaben wurden zu Gunsten besserer Beantwortbarkeit stark abgeändert. Außer den Likert Skalen wurden dreistufige Ratingskalen und vorformulierte Aussagesätze als Antwortvorgaben eingeführt. Bei Fragen zu Einstellungen wurden auch offene Antworten zugelassen.

Der Schwerpunkt Lebensqualität wurde grundlegend überarbeitet und mit dem SF-36 *(vgl. BULLINGER/KIRCHBERGER, 1998)* ein reliables, validiertes Instrument integriert. Da der SF-36 nur die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst und dies aus patientenorientierter Sicht nicht ausreicht (*vgl. POSCHWATTA, 2000)* wurde die allgemeine Lebenszufriedenheit einbezogen. In Anlehnung an die MLDL[21] *(vgl. V.STEINBÜCHEL ET AL., 1999)* wurde die Zufriedenheit mit 20 verschiedenen Lebensdimensionen erfragt[22].

Die geänderten Instrumente wurde ein weiteres Mal einer Expertenvalidierung und einem Pretest unterzogen. Einbezogen wurden 10 Betroffene und die bereits benannten Experten. Der Fragebogen zeigte in den bemängelten Bereichen keine Schwächen mehr.

3.3.4 Datenerhebung

Zeitraum der Erhebungen

Die verschiedenen Datenerhebungen wurden 2002 parallel durchgeführt:

- *Februar bis Dezember 2002*
  Befragung der MS-Betroffenen (allgemeine Erhebung und Einschätzung des ACT Programms, alle Teilnehmer erhielten beide Fragebögen)
- *Juni bis Dezember 2002*
  Einschätzung des ACT Programms durch behandelnde Ärzte
- *September bis Dezember 2002*
  Akzeptanz des ACT Programms durch behandelnde Ärzte

Stichprobenziehung MS-Betroffene

In der Explorationsphase zeigten die Betroffenen sehr unterschiedliches Informationsverhalten. Gleichzeitig war das ACT Programm relativ unbekannt. Um trotz der Gelegenheitsstichprobe ein möglichst repräsentatives Abbild der Gesamtpopulation zu erreichen, wurden daher folgende Verteilungswege für die Fragebögen ausgewählt:

---

[21] *MLDL: Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (vgl. v.Steinbüchel et al., 1999)*
[22] *In der MLDL wird die Zufriedenheit mit den Dimensionen auf die letzte Woche bezogen, dies wurde auf die allgemeine Zufriedenheit mit den Dimensionen erweitert (vergleichbar beim Bundes-Gesundheitssurvey (vgl. RKI, 2000) mit einzelnen Dimensionen). Die Antwortvorgaben wurden enger (7 Möglichkeiten) begrenzt. Die Bedeutung der einzelnen Dimensionen (2. Teil der MLDL) wurde nicht erfragt.*

- *Aufruf zur Teilnahme über die Mitgliedszeitschriften von DMSG, Stiftung Lebensnerv und MSK e.V., sowie bei einem DMSG Landesverband*

Durch die Beteiligung dieser bundesweit tätigen, unterschiedlich orientierten NPOs war die Teilnahme von Betroffenen mit unterschiedlichen Interessen (Schulmedizin, alternative Heilmethoden, Psychosomatik) gewährleistet.

- *Veröffentlichung des Fragebogens im Internet[23] auf einer privaten Homepage mit dem ersten deutschen, stark frequentierten MS-Forum*

Die große Bedeutung des Internets im Gesundheitsbereich zeigt sich auch bei MS-Betroffenen, die z.T. nur das Internet zum Zweck von Information und/oder Erfahrungsaustausch nutzen.

- *Multiplikatoren aus Kontakt- und Selbsthilfegruppen*

Die Mitgliedschaft in einer Kontakt- oder Selbsthilfegruppe kann Informationsverhalten und Erwartungshaltung der Betroffenen bestimmen.

- *Ärzte (Kliniken, MS-Ambulanzen und niedergelassene Neurologen)*

Auf diesem Weg konnten auch Betroffene angesprochen werden, die als ‚Verdränger' charakterisiert werden und sich nicht regelmäßig bzw. überhaupt nicht informieren. Ärzte, die das ACT Programm abgeben, wurden beteiligt, um genügend Daten zu diesem Schwerpunkt zu erhalten.

Stichprobenziehung Behandelnde Ärzte

Für die Einschätzung des ACT Programms ist Anwendungserfahrung erforderlich, daher wurde eine Gelegenheitsstichprobe gezogen. Potenzielle Teilnehmer wurden aus den Vertriebsdaten von ACT und bei den Außendienstmitarbeitern der Schering Deutschland GmbH ermittelt und dann persönlich oder telefonisch um ihre Mitarbeit gebeten.

Für die Akzeptanzprüfung wurde eine Zufallsstichprobe aus der Gesamtheit aller bekannten niedergelassenen Neurologen/Nervenärzte sowie im neurologischen klinischen Bereich tätigen Ärzte gezogen (mit SPSS 10.0). Ärzte, die bereits in die Untersuchung involviert waren, wurden ausgeschlossen.

---

[23] *Mit Ausnahme des SF-36 wurde der Fragebogen komplett eingestellt. Eine elektronische Veröffentlichung des SF-36 ist nicht gestattet (Copyright). Zur Sicherung der Anonymität wurden keine Daten auf einem Server gespeichert, sondern die Daten per mail direkt an die Untersucherin geschickt. Zusätzlich wurde die Internetbefragung auf mehreren anderen Homepages beworben und verlinkt, auch in der größten deutschsprachigen MS-Mailingliste wurde zur Teilnahme aufgerufen.*

Rücklaufquoten

Um Unkosten für die Untersuchungsteilnehmer zu vermeiden, wurden die Fragebögen zusammen mit einem frankierten Rückumschlag zugeschickt oder abgegeben. Zur Berechnung der Rücklaufquote wurden von den beteiligten Ärzten, die verbliebenen Fragebögen im Januar 2003 zurückgefordert. Beim Rücklauf der Ärztebefragung zur Akzeptanz des ACT Programms wurden die Fragebögen herausgerechnet, die keinen Adressaten erreichten.

Tab. 17: Rücklauf bei den Erhebungen

	Erhebung MS-Betroffene	**Ärztebefragung - Einschätzung ACT**	**Ärztebefragung - Akzeptanz ACT**
Abgegeben/Angefragt	1245	150 angefragt	922 (1075 verschickt)
Rücklauf (Post)	729	25	212
Davon verwertbar	726	25	195
Quote	58,5%	16,7%	23,0%
Internet	493	entfällt	entfällt
Gesamt verwertbar	**1219** (83 mit ACT)	**25**	**195**

3.3.5 Stichprobe MS-Betroffene – Beschreibung und Repräsentativität

3.3.5.1 Allgemeine Charakteristika

Verteilergruppen

Die Verteilungswege ermöglichen eine erste Differenzierung der Stichprobe:

Tab. 18: Verteilergruppen in der Stichprobe

Verteilergruppe	**Zugang**	**n**	**In % der Stichprobe**
DMSG Mitglieder	Aufruf Landesverband, Artikel in Aktiv 3/01	197	16,7
Kontaktgruppen	Persönlich/über Multiplikatoren aus den Gruppen	280	23,0
Ärztegruppe	Behandelnde Neurologen	151	12,4
Alternativ interessiert	Artikel: Forum Psychosomatik; Blickpunkt	75	6,2
Internet	Werbung/Fragebogen im Internet	516[24]	42,3

Räumliche Verteilung

Die Stichprobe ist räumlich nicht homogen verteilt. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung zeigen sich in einzelnen Bundesländern deutliche Differenzen zwischen Einwohnerzahl und Beteiligung:

[24] *Die Differenz zur Rücklaufquote resultiert durch die Abgabe von 23 Fragebögen auf dem Postweg an Betroffene, die durch die Internetversion auf die Befragung aufmerksam wurden.*

Tab. 19: Räumliche Verteilung in der Stichprobe nach Bundesländern

Bundesland	Stichprobe in % (absolut)*	Bevölkerung in %
Baden-Württemberg	14,6 (174)	12,9
Bayern	10,9 (129)	15,0
Berlin	7,0 (83)	4,1
Brandenburg	1,0 (12)	3,2
Bremen	2,7 (32)	0,8
Hamburg	4,3 (51)	2,1
Hessen	7,1 (84)	7,4
Mecklenburg-Vorpommern	3,1 (37)	2,1
Niedersachsen	20,9 (248)	9,7
Nordrhein-Westfalen	15,4 (183)	21,9
Rheinland-Pfalz	4,5 (54)	4,9
Saarland	0,4 (5)	1,3
Sachsen	1,4 (17)	5,3
Sachsen-Anhalt	1,6 (19)	3,1
Schleswig-Holstein	4,5 (54)	3,4
Thüringen	0,6 (7)	2,9

*Legende: XX = höherer Anteil; XX = geringerer Anteil; *% Angaben bezogen auf bundesdeutsche Befragte (n = 1189) Bevölkerung: Quelle: STAT. BUNDESAMT, 2003*

Unterschiedliche Prävalenzen innerhalb Deutschlands (*vgl. HEIN, 1999 S. 23.; FLACHENECKER/ZETTL (1), 2002 S.7; WARREN/WARREN, 2001 S. 22ff.*[25]) erklären die Abweichungen in der räumlichen Verteilung nicht. Vielmehr ist die mangelnde räumliche Repräsentativität auf die unterschiedlichen Verteilungswege des Fragebogens zurückzuführen. Die Unterstützung durch Organisationen (DMSG Landesverbände) und Einzelpersonen (Ärzte, Kontaktgruppenleiter) war in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich groß. Größere Unterstützung trug zur überproportionalen Beteiligung in Baden-Württemberg, den Stadtstaaten, Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Niedersachsen und auch Mecklenburg-Vorpommern bei. Die geringe Beteiligung in den ostdeutschen Bundesländern ist zusätzlich zu geringerer Unterstützung Folge des geringeren Organisationsgrades MS-Betroffener[26]. Auch die Internetgruppe als organisations- und unterstützungs-unabhängige Verteilergruppe ist räumlich nicht repräsentativ. Dies ist auf die unterschiedliche Internetnutzung in den einzelnen Bundesländern zurückzuführen (*vgl. TNS EMNID, 2003*).

[25] *Jeweils Übersicht über die Ergebnisse dt. Prävalenzstudien, den breitesten Überblick bietet Hein.*
[26] *Die notwendigen Umfeldbedingungen zur Entwicklung von Selbsthilfestrukturen nach westlicher Prägung fehlten in der ehemaligen DDR: Selbsthilfe nach westlicher Prägung war offiziell verboten, Gruppen engagierten sich unter dem Dach der Kirche bzw. ärztlich geführt (vgl. BMGS, 2004 S. 120; Thiel, 2000, Braun et al., 1997 S. 46). DMSG Landesverbände wurden in den neuen Ländern erst nach der Wende gegründet und haben im Vergleich weniger Mitglieder (vgl. Expertengespräche).*

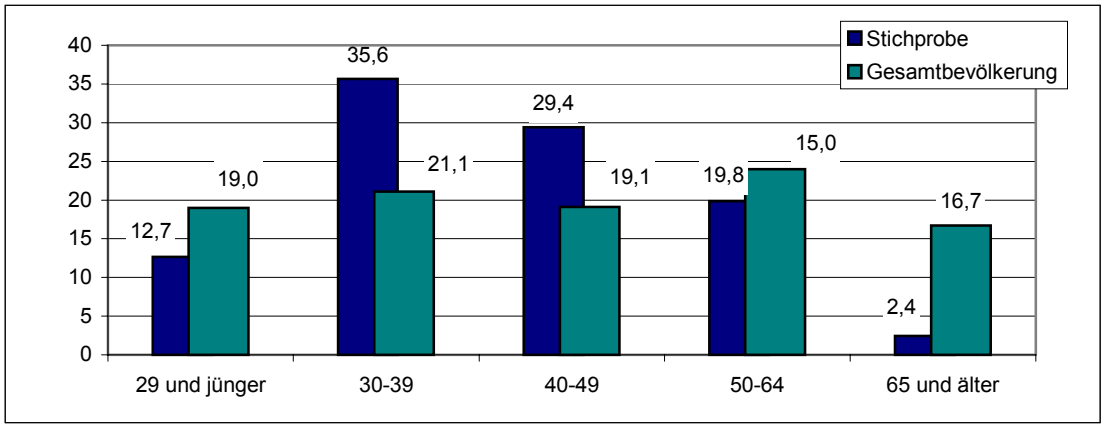
3.3.5.2 Soziostrukturelle Merkmale

Geschlecht und Altersstruktur der Stichprobe

Die Geschlechterverteilung in der Stichprobe ist 71,5% Frauen (871) zu 28,2% Männer (344)[27]. Der Frauenanteil ist höher als epidemiologisch beschrieben, entspricht aber dem MS-Register als aktuellste deutsche Datenbasis (*vgl. FLACHENECKER ET AL., 2003*).

Der Altersdurchschnitt liegt zum Zeitpunkt der Befragung bei 41,46 Jahren (Std.abw. 10,99) mit einer Altersspanne von 17 bis 79 Jahre. Vergleichbarkeit zum MS-Register besteht (*vgl. FLACHENECKER ET AL., 2003*), aber zur Gesamtbevölkerung bestehen große Unterschiede: Die Stichprobe ist im Durchschnitt deutlich jünger als die bundesdeutsche Bevölkerung (Stand 31. 12. 2001) in der gleichen Altersspanne (Durchschnitt: 45 Jahre) (*vgl. STAT. BUNDESAMT, 2003*). Der Anteil der 30 – 49-jährigen ist deutlich größer, während die anderen Altersgruppen z.T. stark unterrepräsentiert sind.

Abb. 9: Vergleich der Alterstruktur[28]



Legende: n = 1184; Bevölkerung eigene Berechnung Datenbasis: Statistisches Bundesamt, 2003

Die Altersstruktur in den Verteilergruppen unterscheidet sich deutlich: Die Internetgruppe ist mit durchschnittlich 37,07 Jahren (Std.abw. 8,63) deutlich jünger und die organisierten Betroffenen sind deutlich älter (DMSG Mitglieder: 45,56 Jahre (Std.abw. 11,9) und Kontaktgruppenmitglieder: 46,71 (Std.abw. 11,82)).

---

[27] *Fehlende zu 100% entspricht im Folgenden keine Angabe.*
[28] *Die Stichprobe wurde nach inhaltlichen Gesichtspunkten in die Altersgruppen untergliedert, daher sind die Gruppen nicht gleichmäßig verteilt.*

Familiäre Struktur

Über die Hälfte der Befragten sind verheiratet. 13,9% leben in einer nichtehelichen Partnerschaft und 34,1% als Singles ohne Lebenspartner. Die familiäre Struktur der Befragten ist vergleichbar mit der Gesamtbevölkerung:

Tab. 20: Familienstand im Vergleich zur Gesamtbevölkerung[29]

Familienstand	Stichprobe	Gesamtbevölkerung bereinigt in %
Ledig	400 (32,9%)	30,3
Verheiratet	628 (51,7%)	58,3 (inkl. verheiratet in Trennung)
Verheiratet in Trennung	41 (3,4%)	
Verwitwet	26 (2,1%)	2,9
Geschieden	119 (9,8%)	8,5

Legende: Stichprobe gültige Antworten n=1214 (Quelle Gesamtbevölkerung: Stat. Bundesamt, 2003)

Bildung

Der Bildungsstand der Befragten wurde in einem vierstufigen Index aus Schul- und Ausbildung ermittelt[30]: Die Bildungsstufen sind weder homogen noch linear verteilt. Mit 46,7% der gültigen Antworten in den beiden unteren Stufen und 53,3% in den beiden oberen Stufen scheint das Bildungsniveau ausgeglichen, aber die einzelnen Stufen sind unterschiedlich stark besetzt.

Tab. 21: Bildungsgrad in der Stichprobe

	Gültig	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4
Anzahl	1184	33	520	269	362
In % der gültigen Antworten		2,8	43,9	22,7	30,6

Berufstätigkeit

Vollzeitbeschäftigt sind 26,6% der Befragten, 12,6% sind teilzeitbeschäftigt (15 bis 34h/Woche) und 6,6% sind geringfügig beschäftigt (< 15h/Woche). 1,5% sind in einer Umschulung oder in der Ausbildung. Über die Hälfte (52,7%) sind nicht erwerbstätig. Hauptgrund für die fehlende Erwerbstätigkeit oder eine geringfügige Beschäftigung ist die Verrentung (überwiegend MS-bedingt), sie liegt in diesen Gruppen bei 68,5% (40,5% der Stichprobe). Zwi-

[29] *Die Daten der Gesamtbevölkerung wurden zum Ausgleich der Unterschiede in der Altersstruktur entsprechend der Altersstruktur der Stichprobe bereinigt.*

[30] *Zuordnung zu einem 8-stufigen Index aus höchstem Schul- und Ausbildungsabschluss (nach dem ‚demographischen Standard', vgl. Stat. Bundesamt, 1999). Die acht Stufen wurden für die weitere Auswertung zu einem vierstufigen Index zusammengefasst (Erläuterung siehe Anhang).*

schen Verrentung und Krankheitsdauer besteht ein enger Zusammenhang: Bei einer Krankheitsdauer über 5 Jahren nimmt die Verrentung signifikant zu.

In der Stichprobe ist die Zahl der vollzeitbeschäftigten Betroffenen geringer als in einem Zwischenbericht des MS-Registers und gleichzeitig die Zahl der Teilzeitbeschäftigten höher. Signifikant höher ist der Anteil der verrenteten Betroffenen (MS-Register: 32%) (*vgl. FLACHENECKER ET AL., 2002*).

3.3.5.3 Charakteristika der MS in der Stichprobe

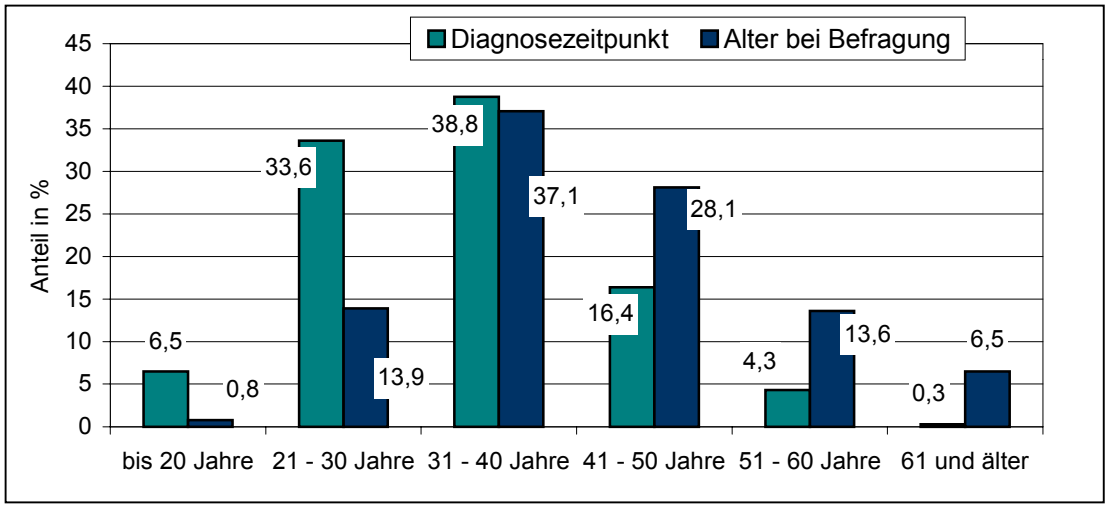
Die folgenden Angaben beruhen generell auf Selbstauskunft der Befragten.

Krankheitsbeginn, Zeitraum bis zur Diagnosestellung, Krankheitsdauer

Im Durchschnitt waren die Befragten zum Zeitpunkt der Diagnose[31] 33,6 Jahre alt (Std.abw. 9,27; Spannweite 14 bis 63 Jahre. Das Hauptmanifestationsalter ist zwischen 20 und 40 Jahren und entspricht der Epidemiologie der MS. Die mittlere Erkrankungsdauer ist 7,9 Jahre (Std.abw. 7,35; Spannweite 1 Monat bis 44 Jahre).

Zwischen dem ersten Auftreten potenzieller MS-Symptome und der tatsächlichen Diagnose vergingen bei den Befragten durchschnittlich 46 Monate (Spannweite 1 Woche bis 37 Jahre).

Abb. 10: Erkrankungsalter und Alter bei der Befragung



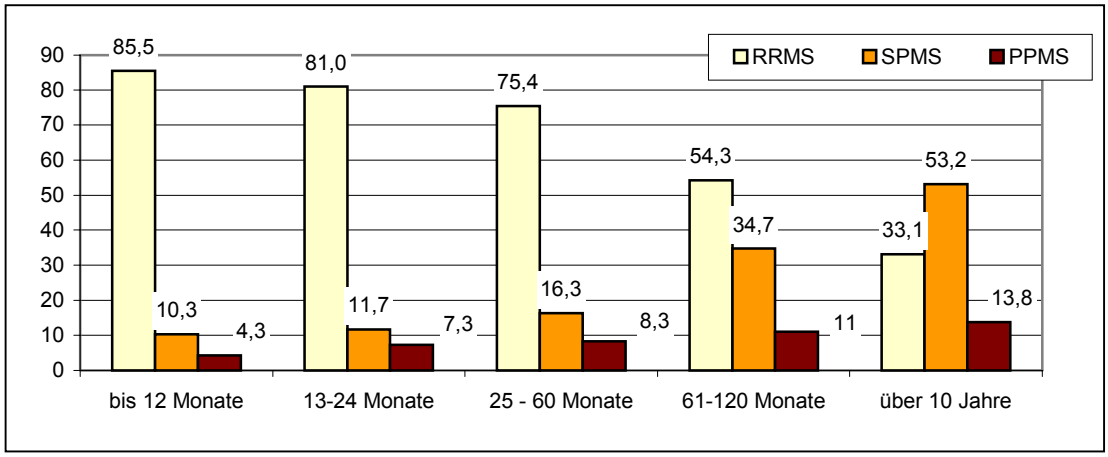
Legende: Diagnosezeitpunkt n = 1174; Alter bei Befragung n = 1184

[31] *Die Angaben zum Krankheitsbeginn beziehen sich, wenn nichts anderes angegeben ist, generell auf den Zeitpunkt der Diagnose und nicht den Zeitpunkt des ersten Auftretens potenzieller MS-Symptome.*

Verlaufsformen und Krankheitsaktivität

Von 1203 Befragten gaben 58,7% einen schubförmigen Verlauf an, 31,1% eine SPMS und 10,2% einen primär chronisch progredienten Verlauf. Im Zusammenhang mit der Krankheitsdauer (ab Diagnose) zeigt sich eine kontinuierliche Zunahme der SPMS, bei gleichzeitiger Abnahme des Anteils RRMS. Im Vergleich ist die kontinuierliche Zunahme der PPMS minimal.

Abb. 11: Verlaufsformen in Bezug auf die Krankheitsdauer



Legende: Angaben in %; n= 1193

Der Anteil Befragter mit einem schubförmigen Verlauf entspricht annähernd den Daten des MS-Registers. Dagegen sind progrediente Verläufe in der Stichprobe häufiger als im MS-Register (*vgl. FLACHENECKER ET AL., 2003*). Die Zahl der Befragten mit PPMS entspricht dabei den Erkenntnissen zum natürlichen Krankheitsverlauf (*vgl. Kap. 2.1; FLACHENECKER/ZETTL (1), 2002; GOLD/ RIECKMANN, 2000*). Aber der Anteil der Betroffenen mit SPMS weicht auch vom natürlichen Krankheitsverlauf ab (*vgl. GOLD/RIECKMANN, 2000; FLACHENECKER/HARTUNG, 1996*). Bei einer Krankheitsdauer zwischen 5 und 10 Jahren ist der Anteil bereits bei 39% (Gesamtstichprobe ohne PPMS), was nach der Datenlage frühestens nach 10-jähriger Krankheitsdauer zu erwarten ist.

Die Schubzahl des der Untersuchung vorangegangenen Jahres erlaubt zusätzliche Aussagen zur Krankheitsaktivität bei RRMS und SPMS: 57,8% der Befragten mit Schubrisiko hatten im Jahr 2001 mindestens einen Schub (Spannweite 1 bis 11; Durchschnitt 1,87; Std.abw. 1,19).

Symptomatik und Behinderungsgrad

Symptomfrei sind nur 16 Befragte (1,4% von 1163 gültigen Antworten). Die häufigsten Symptome sind Ermüdung und Konzentrationsstörungen als kognitive Einschränkungen sowie Gangunsicherheit, Gleichgewichtsstörungen und die Verkürzung der Gehstrecke als Einschränkungen der Mobilität.

Tab. 22: Symptomatik

Symptom/Funktionssystem	Vorhanden	Gesamtzahl Antworten
Kognitive Störungen	***1102(92,8%)***	***1188***
Ermüdung	1076 (89,8%)	1198
Konzentrationsstörungen	880 (73,9%)	1191
Mobilitätsstörungen	***1025 (88,4%)***	***1160***
Gangunsicherheit	937 (79,1%)	1185
Gleichgewichtsstörungen	937 (78,3%)	1201
Verkürzung der Gehstrecke	887 (74,3%)	1191
Spastik der Beine	621 (52,0%)	1194
Störungen der Arm-/Handfunktion	***908 (78,1%)***	***1163***
Gefühlsstörungen der Hände/Finger	799 (67,3%)	1187
Feinmotorik Arme/Hände	742 (67,1%)	1191
Spastik der Arme	372 (31,6%)	1179
Vegetative Störungen	***825 (70,9%)***	***1164***
Blasen-/Darmstörungen	763 (63,9%)	1195
Sexualitätsstörungen	558 (47,7%)	1169
Sehstörungen	***649 (54,8%)***	***1184***
Schmerzen	***560 (47,1%)***	***1189***
Sprachstörungen	***334 (28,3%)***	***1179***

Legende: Gesamtzahl Antworten = gültige Antworten ohne fehlende Angaben

Der Vergleich mit Ergebnissen anderer Untersuchungen ist nur bedingt möglich, weil die benannten Einschränkungen z.T. mehrere Einzelsymptome zusammenfassen (z.B. Sehstörungen). Vergleichbar sind Spastik, Sprachstörungen, Ermüdung und sexuellen Störungen. Das Fatigue Syndrom ist in der Stichprobe deutlich häufiger[32]. Spastik und Sprachstörungen werden dagegen seltener angegeben. Die Häufigkeit sexueller Störungen in der Stichprobe entspricht annähernd der allgemeinen Datenlage.

EDSS oder MSFC Werte zum Behinderungsgrad wurden nicht erfragt, aber im Krankheitsverlauf steigt der objektiv vorhandene Pflegebedarf signifikant (r = 0,441***).

[32] *Die Divergenz von Fremd- und Selbsteinschätzung bei kognitiven Störungen ist bekannt (vgl. Rothwell et al., 1997). Kognitive Symptome wurden über lange Zeit geringer beachtet, wie z.B. die Kriterien des EDSS zeigen (vgl. Kurtzke, 1983).*

3.3.5.4 Konsequenzen für die Repräsentativität

Mit 1% der Gesamtpopulation genügt die Stichprobengröße der notwendigen Befragtenzahl für die Generalisierung. Verglichen mit der Grundgesamtheit sind Altersstruktur und Geschlechterverteilung repräsentativ. Annähernd repräsentativ sind Krankheitsmerkmale wie die Verteilung der Verlaufsformen, Krankheitsdauer und Diagnosezeitpunkt. Dagegen bestehen bei der räumlichen Verteilung deutliche Abweichungen von der Gesamtbevölkerung, die bei einer Generalisierung zu beachten sind. Außerdem müssen grundsätzlich folgende Interdependenzen berücksichtigt werden:

- Verteiler: Altersunterschiede
- Alter: direkter Zusammenhang zur Krankheitsdauer
- Krankheitsdauer: Zusammenhang zum Pflegebedarf

3.3.6 Beschreibung der Ärzte-Stichproben

Einsatzbereich und Spezialisierungsgrad

An der Einschätzung des ACT Programms beteiligten sich ungefähr gleich viele niedergelassene und klinisch tätige Ärzte. Dagegen haben bei der Akzeptanzerhebung mehr niedergelassene Ärzte als Kliniker teilgenommen.

Tab. 23: Niederlassung vs. Kliniker - Spezialisierung

	Akzeptanz ACT			**Einschätzung ACT**		
Spezialisierungsgrad	**NGL**	**Klinik**	**Gesamt**	**NGL**	**Klinik**	**Gesamt**
Allgemein	35 (31,3)	52 (62,7)	87 (44,6)	5 (38,5)	2 (16,7)	7 (28,0)
Spezialisiert	67 (59,8)	19 (22,9)	86 (44,1)	7 (53,9)	10 (83,3)	17 (68,0)
Keine Zuordnung mgl.	7 (6,3%)	12 (14,5)	19 (9,7)	1 (7,7)	0	1 (4,0)
Sonstige Spezial.	3 (2,7%)	0	3 (1,5)	0	0	0
Gesamt	112	83	195	13	12	25

Legende: NGL = niedergelassen; allgemein = Angabe allgemein, Spezialisierung = Schwerpunktpraxis, Schwerpunkte inkl. MS, Uniklinik +/- MS Ambulanz, keine Zuordnung mögl. = Rehabilitationskliniken

Der Spezialisierungsgrad in den Stichproben unterscheidet sich deutlich: Die Mehrheit der Befragten zur Einschätzung von ACT ist auf MS spezialisiert. Bei der Akzeptanzerhebung ist der Spezialisierungsgrad in der Stichprobe gleichverteilt und differiert je nach Einsatzbereich: Die befragten niedergelassenen Ärzte sind überwiegend auf MS spezialisiert, während die befragten Kliniker überwiegend allgemein neurologisch tätig sind.

Räumliche Verteilung

Die Ärztestichprobe zur Akzeptanz des ACT Programms umfasst bis auf das Bundesland Mecklenburg-Vorpommern Ärzte aus dem gesamten Bundesgebiet. An der Einschätzung des ACT Programms beteiligten sich Ärzte[33] aus Bayern, Berlin, Brandenburg, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz. Besonderheiten durch länderspezifische Rahmenbedingungen können bei der Einschätzung des Programms folglich nicht abgeleitet werden.

Tab. 24: Räumliche Verteilung der Ärztestichproben

Bundesland	Akzeptanz ACT (i. %)	Einschätzung ACT (i. %)	Ärzte gesamt
Baden-Württemberg	25 (12,8)	0	13,2
Bayern	37 (19,0)	5 (20,0)	16,2
Berlin	2 (1,0)	3 (12,0)	6,5
Brandenburg	7 (3,6)	2 (8,0)	2,4
Bremen	2 (1,0)	0	1,0
Hamburg	7 (3,6)	1 (4,0)	2,9
Hessen	22 (11,3)	1 (4,0)	7,4
Mecklenburg-Vorpommern	0	1 (4,0)	2,0
Niedersachsen	15 (7,7)	2 (8,0)	8,2
Nordrhein-Westfalen	42 (21,5)	9 (36,0)	21,5
Rheinland-Pfalz	5 (2,6)	1 (4,0)	4,4
Saarland	2 (1,0)	0	1,3
Sachsen	7 (3,6)	0	4,5
Sachsen-Anhalt	10 (5,1)	0	2,5
Schleswig-Holstein	10 (5,1)	0	3,5
Thüringen	2 (1,0)	0	2,4
Gesamt	195	25	7465*

*Legende: Ärzte gesamt: in % der Gesamtzahl der Ärzte aller Fachrichtungen für das Bundesgebiet (vgl. BÄK 2, 2002), *Gesamtzahl der Fachärzte Nervenheilkunde/Neurologie (vgl. BÄK 1, 2002)*

Repräsentativität

Die Repräsentativität der Arztstichproben lässt sich nicht ausreichend ermitteln: Die Grundbedingung der Stichprobengröße von mindestens 1% der Gesamtpopulation ist bei beiden Befragungen mit jeweils 2% erfüllt. Aber Kenndaten der Stichproben können zur Ermittlung der Repräsentativität nur bedingt überprüft werden: Die räumliche Verteilung ist bezogen auf die allgemeine Ärzteverteilung bei der Stichprobe zur Akzeptanz des ACT Programms annähernd repräsentativ. Vergleichszahlen zur Verteilung neurolo-

[33] *Nachfolgend werden Neurologen, neurologisch tätige Ärzte und Ärzte der Nervenheilkunde unter behandelnde Ärzte bzw. Ärzte zusammengefasst.*

gisch tätiger Ärzte liegen nicht vor. Die räumliche Verteilung bei der Einschätzung des ACT Programms ist wegen der geringen Stichprobengröße nicht aussagekräftig. Daten zum Spezialisierungsgrad sind nicht allgemein zugänglich, die Repräsentativität ist folglich nicht zu ermitteln.

3.3.7 Datenbearbeitung und -auswertung

Dateneingabe und -auswertung erfolgte mit SPSS (Version 10.0). Die Antworten wurden nach statistischen Prinzipien codiert *(vgl. BÜHL/ZÖFEL, 2001 S. 31ff.; BENNINGHAUS, 2001 S. 7ff.)*. Nach der Plausibilitätsprüfung wurden drei Fragebögen von MS-Betroffenen wegen eindeutig fehlerhaften Angaben bzw. mehrfachen Ausfüllens (Internet) ausgesondert. Bei der Befragung der Ärzte zur Akzeptanz von ACT waren 17 Fragebögen nicht verwertbar, da sie keine Angaben enthielten (nicht mehr tätig oder keine MS Patienten). Folgende Verfahren wurden bei der Auswertung angewendet:

Tab. 25: Statistische Verfahren und ihr Zweck

Verfahren	**Zweck und Anmerkung**
Arithmetisches Mittel	Zentrale Tendenz metrische Daten
Mediane (gruppierte Daten)	Zentrale Tendenz ordinale Daten
Chi² Test nach Pearson	Kreuztabellen
Spearmans Rho	Korrelationen
H-Test nach Kruskal-Wallis	Medianvergleich bei mehr als zwei unabhängigen Stichproben
Cronbach's Alpha	Reliabilität
Wilcoxon Test	Nichtparametrischer Vergleich abhängiger Stichproben

(vgl. Bühl/Zöfel, 2001)

Zur Überprüfung der Signifikanz wurden anerkannte statistischen Prinzipien und Kennwerte herangezogen (*vgl. BÜHL/ZÖFEL, 2001*):

Tab. 26: Signifikanzniveaus und weitere Kennwerte

Aspekt	**Werte**
Signifikanzniveau	$p \leq 0{,}05$ signifikant* $p \leq 0{,}01$ sehr signifikant ** $p \leq 0{,}001$ höchst signifikant ***
Standardisierte Residuen	Signifikanz bei Werten > 2
Korrelationskoeffizient Spearmans Rho	$r \leq 0{,}2$ sehr geringe Korrelation $0{,}2 < \lvert r \rvert \leq 0{,}5$ geringe Korrelation $0{,}5 < \lvert r \rvert \leq 0{,}7$ mittlere Korrelation $0{,}7 < \lvert r \rvert \leq 0{,}9$ hohe Korrelation $0{,}9 < \lvert r \rvert \leq 1$ sehr hohe Korrelation

(vgl. Bühl/Zöfel, 2001)

4 HYPOTHESEN ALS ERGEBNISSE DER EXPLORATION

Aus der Explorationsphase können erste Zwischenergebnisse abgeleitet werden. Verallgemeinerungen sind aufgrund des exemplarischen Charakters nicht möglich. Die Ergebnisse sind daher als Hypothesen zu verstehen, die in der bundesweiten Erhebung zu überprüfen sind.

4.1 Einfluss der MS auf die Lebenssituation

Die Dimensionen Alltagsbewältigung, Soziales Leben, Psyche, Lebensqualität und -zufriedenheit werden durch die MS z.T. stark beeinflusst.

Alltagsbewältigung und Lebenssituation

Die allgemeine Lebenssituation wird durch die MS bzw. MS-bedingte Faktoren beeinflusst und die Alltagsbewältigung durch die MS eingeschränkt. Ressourcen und Unterstützung im psychischen Bereich werden positiv empfunden, dagegen ist aktive Unterstützung eher negativ besetzt, weil Abhängigkeit als Eingriff in die Selbstbestimmung bewertet wird.

Psychische Auswirkungen

Die MS wird im Krankheitsverlauf unterschiedlich wahrgenommen: Die Reaktion auf die Diagnose wird durch das Unsicherheitspotenzial bestimmt, das die MS als unbekannte Größe erzeugt. Im Krankheitsverlauf kommt es zu einer psychischen Adaptation an die Erkrankung. Wesentlich ist das verbleibende Unsicherheitspotenzial, die Fähigkeit zur Integration der MS in den Alltag und die subjektiv empfundene Belastung durch die MS.

Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird negativ von der MS beeinflusst, dagegen wird die Lebenszufriedenheit nur bedingt durch die MS eingeschränkt. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität fokussiert stark auf Einschränkungen durch die Erkrankung, ohne diese ausreichend im Kontext des allgemeinen Lebensgefühls zu werten.

Bestimmende Faktoren

Das subjektive Erleben der Lebenssituation mit allen Dimensionen wird MS-bedingt von Krankheitsdauer, erlebter Symptombelastung und dem Abhängigkeitsgefühl (Fremdbestimmung) bestimmt. Gleichzeitig wirken sich Wahrnehmung der MS, Persönlichkeit und soziostrukturelle Merkmale aus.

4.2 Medizinische Versorgungssituation

Arzt-Patient-Beziehung

MS-Betroffene schätzen die Arzt-Patient-Beziehung überwiegend als nicht patientenorientiert ein: Entweder fehlt die Fachkompetenz oder die soziale Kompetenz entspricht nicht den Erwartungen der Betroffenen. Die Erwartungshaltung MS-Betroffener bezieht alle Bereiche ein und die Anforderungen an behandelnde Ärzte sind sehr hoch.

Therapieentscheidung

Die Therapieentscheidung ist für die Betroffenen ein wesentlicher Aspekt im Umgang mit der Erkrankung. Sie erwarten ein hohes Maß an Mitbestimmungsmöglichkeit, haben aber häufig den Eindruck, dies durchsetzen zu müssen bzw. nicht gleichberechtigt beteiligt zu sein.

Informationsverhalten

Aus Sicht der MS-Betroffenen sind die vorhandenen Informationsmöglichkeiten nicht ausreichend. Sie haben häufig nach der ersten Orientierung ein großes Informationsbedürfnis, das Sachinformationen nur bedingt abdecken.

Einflussfaktoren

Einschätzung der Versorgungssituation und Erwartungen werden von MS-spezifischen und individuellen Faktoren geprägt. Krankheitsdauer (Erfahrungen), Belastungserleben und Erwartungen an die medizinische Versorgung beeinflussen die Einschätzung der bestehenden Situation ebenso wie Alter, Bildungsgrad und Wahrnehmung der MS. Umgekehrt wirken sich Erfahrungen, psychisches Erleben und Persönlichkeit auf die Erwartungen aus.

4.3 Einschätzung des ACT Programms

Ziele und Gestaltung des Programms

Die Ziele von ACT decken sich mit den Anforderungen der MS-Betroffenen, aber sie werden nicht immer erreicht. Die äußere Gestaltung ist aus Betroffenensicht grundsätzlich adäquat. Inhaltlich deckt das Programm vor allem den Bedarf Neubetroffener, während es für Betroffene mit längerer Krankheitsdauer nur bedingt bedarfsgerecht ist.

Handhabung und Einsatz des Programms

Das Programm ist in der vorliegenden Form nur bedingt im ärztlichen Alltag einsetzbar. Die Handhabung des Programms ist für MS-Betroffene und behandelnde Ärzte zu kompliziert und daher wird die Handhabung individuell abgeändert. Die bestehenden Rahmenbedingungen und die Komplexität des Programms erschweren den Einsatz für Ärzte.

Akzeptanz

Die Akzeptanz des Programms ist auf Seiten der Ärzte abhängig von den Erfahrungen im Umgang mit dem Programm, den Erwartungen an das Programm und dem empfundenen Nutzen. Auf Seiten der Betroffenen hängt die Akzeptanz vom erlebten Nutzen und der Offenheit für die entsprechende Form der Auseinandersetzung ab.

Einflussfaktoren

Als Einflussfaktoren wirken sich Krankheitsdauer (Erfahrungen und Kenntnisse über MS), Umgang mit der MS und Persönlichkeit auf Einschätzung und Nutzung aus. Auf Seiten der behandelnden Ärzte werden Erfahrungen, Rahmenbedingungen und der Anspruch an die eigene Tätigkeit wirksam.

5 ERGEBNISSE DER BUNDESWEITEN ERHEBUNGEN

5.1 Einfluss der MS auf die Lebenssituation MS-Betroffener

Die Ergebnisse zur Lebenssituation MS-Betroffener aus der bundesweiten Erhebung sind generell Selbstauskünfte und keine objektiven Daten oder Fremdeinschätzungen. Alle Ergebnisse werden mit der Krankheitsdauer als MS-bedingtem Faktor in Beziehung gesetzt. Somit sind erste Rückschlüsse auf potenzielle Einflussfaktoren für das subjektive Erleben wie Zunahme der MS-bedingten Einschränkungen, psychischer Adaptation und Erfahrungszuwachs möglich. Welcher der benannten Aspekte sich auswirkt oder ob Veränderungen multifaktoriell bedingt sind, kann aus dem Zusammenhang zur Krankheitsdauer nicht direkt abgeleitet werden.

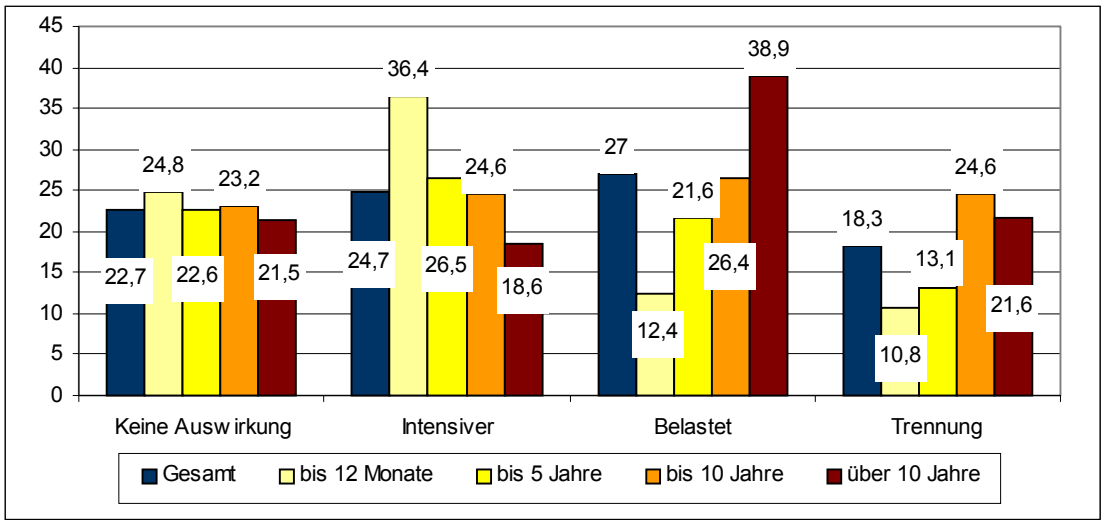
5.1.1 Auswirkungen der MS auf das soziale Leben

5.1.1.1 Auswirkungen der MS auf Beziehungen

Partnerschaft und MS

Die Partnerschaft wird häufig durch die MS beeinflusst: Über die Hälfte der Befragten hat positive oder negative Auswirkungen auf die Partnerschaft erlebt. Lediglich bei 22,7% blieben Folgen für die Partnerschaft aus.

Abb. 12: MS und Partnerschaft in Bezug zur Krankheitsdauer

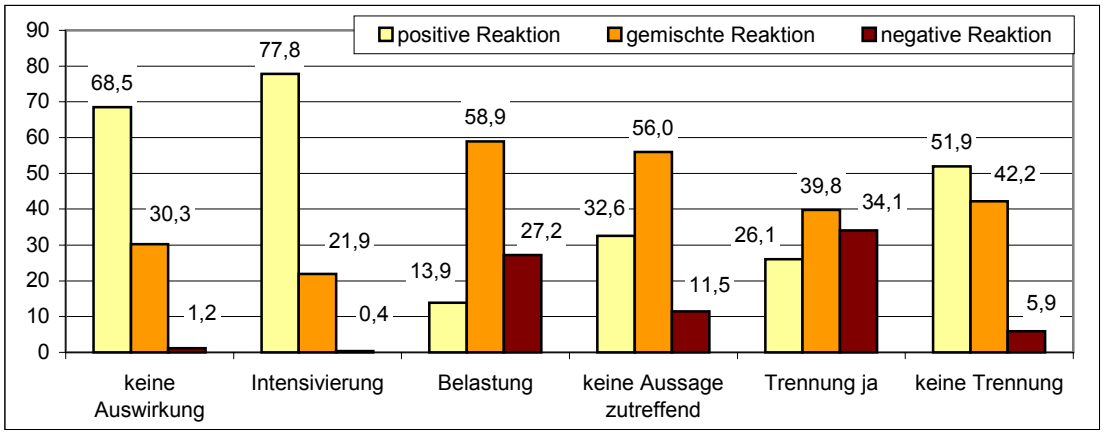


Legende: Angaben in % von Auswirkungen n = 1125 (fehlende zu 100% keine Angabe zutreffend); Trennung: n = 1133 (fehlende zu 100% keine Trennung)

Die Auswirkungen sind bereits zu Beginn der Erkrankung für Betroffene spürbar. Während aber Neubetroffene[34] häufiger positive Auswirkungen in Form der Intensivierung der Partnerschaft erleben, nimmt diese im Verlauf deutlich zu Gunsten der Belastung durch die MS ab. Bis zu zehn Jahren nach Krankheitsbeginn steigt auch die Zahl der bereits erlebten Trennungen, danach nimmt die Zahl wieder ab, ist aber trotzdem höher als im Durchschnitt.

Zwischen der Partnerreaktion und der erlebten Auswirkung der MS besteht ein signifikanter Zusammenhang. Insgesamt erleben von 1067 Befragten 47,6% positive Reaktionen der Partner, 41,7% gemischte Reaktionen und 10,7% negative Reaktionen. Bei positiver Reaktion hat die MS gleichzeitig häufiger keinen Einfluss auf die Beziehung oder trägt zu einer Intensivierung bei. Gemischte und negative Reaktionen sind häufig mit einer belasteten Beziehung assoziiert.

Abb. 13: Auswirkungen der MS auf die Partnerschaft und Partnerreaktion



Legende: Prozentangaben in Bezug auf die gültigen Angaben zur jeweiligen Auswirkung (n = 1062)

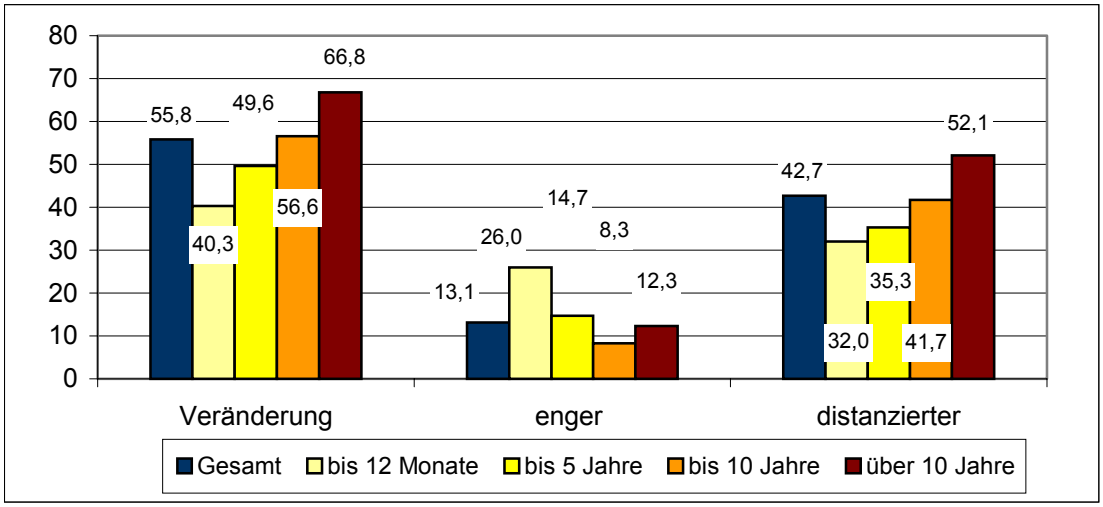
Auch die Partnerreaktion wird in Abhängigkeit von der Krankheitsdauer unterschiedlich erlebt: Bis zu zehn Jahren nach Krankheitsbeginn überwiegen positive Reaktionen und bei einer Krankheitsdauer über zehn Jahren schildern immerhin noch über 40% die Reaktion positiv. Dennoch nehmen positive Reaktionen bei zunehmender Krankheitsdauer ab und gleichzeitig gemischte bzw. negative Reaktionen zu. Dieser Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und Partnerreaktion ist aber sehr schwach (r = 0,108***).

[34] *Neubetroffene nachfolgend: Betroffene mit einer Krankheitsdauer bis maximal 12 Monate.*

Freundschaften und MS

Auch Freundschaften werden durch die MS beeinflusst. Über die Hälfte der Befragten gibt Auswirkungen der MS auf Freundschaften an (672 Befragte von 1204 gültigen Antworten). Relativ selten sind engere Beziehungen in Folge der MS, überwiegend werden die Freundschaften distanzierter oder es kommt zu unterschiedlichen Änderungen. In Abhängigkeit von der Krankheitsdauer unterscheiden sich die MS-bedingten Auswirkungen auf Freundschaften signifikant: Zwar schildern ebenso wie im Bezug auf die Partnerschaft bereits Neubetroffene Veränderungen, aber der Anteil, der Auswirkungen erlebt, nimmt im Krankheitsverlauf deutlich zu. Je länger die Erkrankung andauert desto häufiger sind distanziertere Freundschaften während engere Beziehungen abnehmen.

Abb. 14: Freundschaften und MS in Bezug zur Krankheitsdauer



Legende: Angaben in %; Veränderungen von Freundschaften n = 672 (keine Veränderung n = 532); Art der Veränderung Angaben bezogen auf n = 658, fehlende zu 100% ‚teils/teils'

Die Reaktionen im Freundeskreis werden ähnlich erlebt wie die Partnerreaktionen: von 1177 Befragten geben 7,6% negative Reaktionen im Freundeskreis an, während 46,7% gemischte Reaktionen erlebt haben und 45,7% durchgängig positive Reaktionen schildern. Die Reaktionen der Freunde werden in Abhängigkeit von Krankheitsdauer ähnlich geschildert wie die Partnerreaktion: Mit zunehmender Krankheitsdauer werden häufiger negative Reaktionen als zu Beginn der Erkrankung erlebt, aber insgesamt sind negative Reaktionen selten.

5.1.2.1 Berufliche Auswirkungen

Der Anteil der verrenteten Befragten liegt bei 40,9%[35]: Fast alle Befragten wurden wegen der MS verrentet (95,2%). Zwischen dem Zeitpunkt der Verrentung und der Krankheitsdauer besteht ein mittelstarker Zusammenhang (r = 0,645***).

Auch Veränderungen bei fortdauernder Erwerbstätigkeit werden durch die MS notwendig bzw. als notwendig empfunden: Knapp 30% der Befragten haben ihre Arbeitszeit wegen der MS reduziert und 14,1% den Beruf gewechselt. Die Erfahrungen mit einem Berufswechsel stehen nicht im Zusammenhang mit der Krankheitsdauer, dagegen besteht ein sehr schwacher Zusammenhang zur Reduzierung der Arbeitszeit[36]. Berufliche Auswirkungen werden schon zu Beginn der Erkrankung deutlich. Besonders häufig sind Erfahrungen mit einer Reduzierung der Arbeitszeit bei Befragten mit einer Krankheitsdauer bis zu fünf Jahren nach Erkrankungsbeginn, danach ähnelt die Häufigkeit dem durchschnittlichen Niveau der Stichprobe.

Die Art der letzten Tätigkeit und die durchschnittliche Arbeitszeit der Befragten steht in einem signifikantem Zusammenhang: Je höher die berufliche Qualifikation desto größer ist der Anteil der Voll- oder Teilzeitbeschäftigten in der Gruppe. Je niedriger die Qualifikation desto eher gehen die Befragten einer geringfügigen oder keiner Beschäftigung nach.

Tab. 27: Erwerbstätigkeit und Art der (letzten) Tätigkeit

Arbeitszeit **Tätigkeit**	**35 h**	**15 – 34 h**	**Ausbildung Umschulung**	**< 15 h/ nicht erwerbstätig**	**Gesamt**
Un-/Angelernt	20,0	8,6	0	71,5	35 (2,9%)
Angestellte/Beamte – Ebene der Tätigkeit					
Einfach	8,8	9,4	1,2	80,7	171 (14,1%)
Mittel	30,0	13,8	1,3	54,9	637 (52,4%)
Höher/Selbständig	34,9	14,5	0	50,6	241 (19,8%)
Sonstiges	27,0	12,7	7,9	52,4	63 (5,2%)

*Legende: Angaben in % der Tätigkeitsart; (n = 1147; chi² Test p = 0,000; r = 0,336***)*

[35] *Der Unterschied zum Anteil der Betroffenen, die aus Gründen der Verrentung nicht mehr erwerbstätig bzw. nur noch geringfügig beschäftigt sind, erklärt sich durch die Möglichkeit der teilweisen Erwerbs- bzw. Berufsunfähigkeit.*

[36] *Zu berücksichtigen ist, dass nicht der Zeitpunkt der beruflichen Veränderungen erhoben wurde. Daher handelt es sich um Erfahrungswerte zum Zeitpunkt der Befragung und die Angaben zur Krankheitsdauer beziehen sich nicht auf den tatsächlichen Zeitpunkt der Veränderung.*

5.1.2. Alltagsbelastung und Alltagsbewältigung

5.1.2.1 Allgemeine Alltagsbelastung durch MS

Im Alltag erleben die Befragten die MS überwiegend als Belastung oder mindestens als teilweise Belastung: Belastend schätzen 44,5% von 1208 Befragten die MS ein, 46,8% empfinden sie als teilweise belastend und nur 8,8% fühlen sich subjektiv im Alltag durch die MS nicht belastet. Diese Einschätzung verändert sich im Krankheitsverlauf: Neubetroffene erleben die MS sehr häufig in Teilbereichen des Alltags als Belastung. Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt das allgemeine Belastungserleben zu und gleichzeitig wird die MS seltener als teilweise oder nicht belastend empfunden.

Tab. 28: Alltagsbelastung und Krankheitsdauer

Alltagsbelastung / Krankheitsdauer	n	Ja	Teilweise	nein
Gesamt	1197	44,4	46,7	8,9
bis 12 Monate	123	28,5	58,5	13,0
bis 5 Jahre	417	39,3	48,4	12,2
bis 10 Jahre	299	45,8	48,8	5,4
über 10 Jahre	358	54,7	38,8	6,4

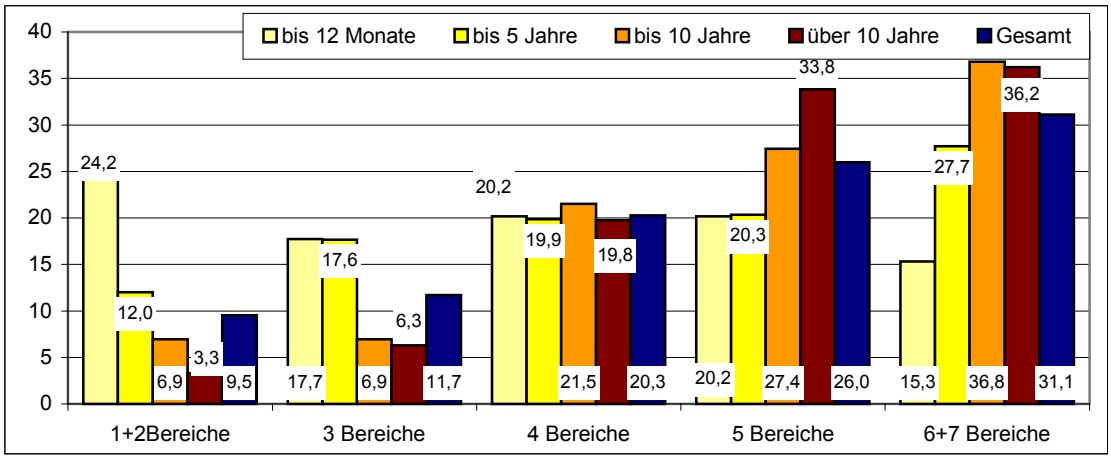
*Legende: Angaben in % der gültigen Antworten (chi² Test p = 0,000; r = 0,172***)*

5.1.2.2 Einschränkungen durch die MS und Alltagsbewältigung

Kennzeichen für die objektive Behinderung durch die MS sind Hilfsmittelabhängigkeit und Pflegebedürftigkeit: 38,5% der Befragten benötigen mindestens ein Hilfsmittel, 20,3% geben Pflegebedarf an. Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt der Bedarf in beiden Bereichen zu, der objektive Behinderungsgrad steigt. Dieser Zusammenhang ist aber nur schwach ausgeprägt ($r_{Pflegebedarf}$ = 0,423***, $r_{Hilfsmittelbedarf}$ = 0,461***).

Durch die MS werden unterschiedliche Funktionsbereiche (vgl. Tab. 22, S. 47) eingeschränkt. Fast 80% der Befragten sind in mindestens vier Funktionsbereichen beeinträchtigt. Sehr selten sind keinerlei Einschränkungen (1,4%) oder nur ein betroffener Funktionsbereich (2,4%). Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt die Zahl der betroffenen Funktionsbereiche zu. Relativ stabil ist der Anteil Befragter mit vier eingeschränkten Funktionssystemen.

Abb. 15: Einschränkungen in Bezug zur Krankheitsdauer



*Legende: n = 1154; Angaben i. % (der Krankheitsdauer), (chi² Test p = 0,000; r = 0,251***)*

Die Auswirkung der Einzelsymptome auf die Alltagsbewältigung wird unterschiedlich wahrgenommen[37]: Die stärkste Einschränkung erleben Betroffene durch begrenzte Mobilität und Fatigue. Im Vergleich eher schwachen Einfluss haben Sprach- und Sehstörungen, Gefühlsstörungen der Hände/Finger und Spastik der oberen Extremität.

Tab. 29: Vorhandene Einzelsymptome und ihre Auswirkung auf den Alltag

Störung von/ Symptom	**Median Alltagsbelastung**					
	- 1J.	- 5 J.	- 10 J.	>10 J.	Alle	r
Mobilität						
Gleichgewicht (n = 932)*	2,05	2,06	2,18	2,31	2,18	0,120***
Spastik unt. Extremität (621)*	1,89	2,18	2,23	2,36	2,25	0,123**
Gangunsicherheit (937)*	2,09	2,23	2,35	2,57	2,37	0,206***
Gehstrecke (887)*	2,41	2,41	2,67	2,66	2,57	0,154***
Arm-/Handfunktion						
Spastik ob. Extremität (372)	2,17	1,94	1,88	1,98	1,96	-0,016
Gefühl Hände/Finger (799)*	2,04	1,78	1,89	1,98	1,90	0,057
Feinmotorik Hände (742)*	1,97	1,99	2,08	2,23	2,11	0,128**
Kognitiv						
Konzentration (880)	2,03	2,16	2,11	2,02	2,09	-0,044
Ermüdung (1076)*	2,31	2,44	2,37	2,28	2,36	-0,061*
Vegetativ						
Sexualität (558)	2,08	2,13	2,24	2,26	2,21	0,067
Blase/Darm (763)*	2,06	2,06	2,30	2,45	2,29	0,206***
Sprache (334)	1,52	1,69	1,77	1,71	1,71	0,055
Sehen (649)*	2,17	1,91	2,06	1,79	1,93	-0,089*
Schmerzen (560)	2,05	2,06	2,14	2,15	2,11	0,049

*Legende: Angaben in Klammer = absolute Zahl gültiger Antworten; * signifikante Unterschiede der Untergruppen (Kruskal-Wallis-Test); Mediane gebildet aus: 1 = keine Belastung bis 3 = starke Belastung*

[37] *Unberücksichtigt bleibt der objektive Schweregrad der Symptome (z.B. Länge der Gehstrecke).*

Die Krankheitsdauer wirkt sich unterschiedlich auf die subjektiv empfundene Alltagseinschränkung durch einzelne Symptome aus.

- Mobilitätseinschränkungen, vegetative Störungen und die Störung der Feinmotorik (Hände) schränken mit zunehmender Krankheitsdauer die Alltagsbewältigung stärker ein.
- Die Beeinträchtigung durch alle anderen Einschränkungen wird im Krankheitsverlauf unterschiedlich stark erlebt.
- Neubetroffene empfinden durch Spastik der Arme, Gefühlsstörungen von Händen/Fingern und Sehstörungen eine stärkere Einschränkung der Alltagsbewältigung als die Stichprobe im Durchschnitt.

Bestehen signifikante Korrelationen zwischen Krankheitsdauer und erlebter Alltagsbelastung, dann sind diese grundsätzlich sehr schwach oder schwach.

5.1.2.3 Unterstützungssysteme als Ressource im Alltag

Soziale Beziehungen werden nicht nur durch die MS beeinflusst, das nähere soziale Umfeld ist auch gleichzeitig die wesentliche Ressource für notwendige Unterstützung im Alltag (psychische oder aktive Hilfe). Professionelle Hilfe ist dagegen sehr viel geringer ausgeprägt. Die Krankheitsdauer wirkt sich überwiegend statistisch nicht signifikant aus.

- *Psychische Unterstützung*

Psychische Unterstützung erleben die Befragten vor allem vom Partner, Freunden und anderen Familienangehörigen. Andere MS-Betroffene werden von fast 20% genannt. Professionelle psychische Unterstützung erfolgt kaum. Keine psychische Unterstützung erleben 13% der Befragten.

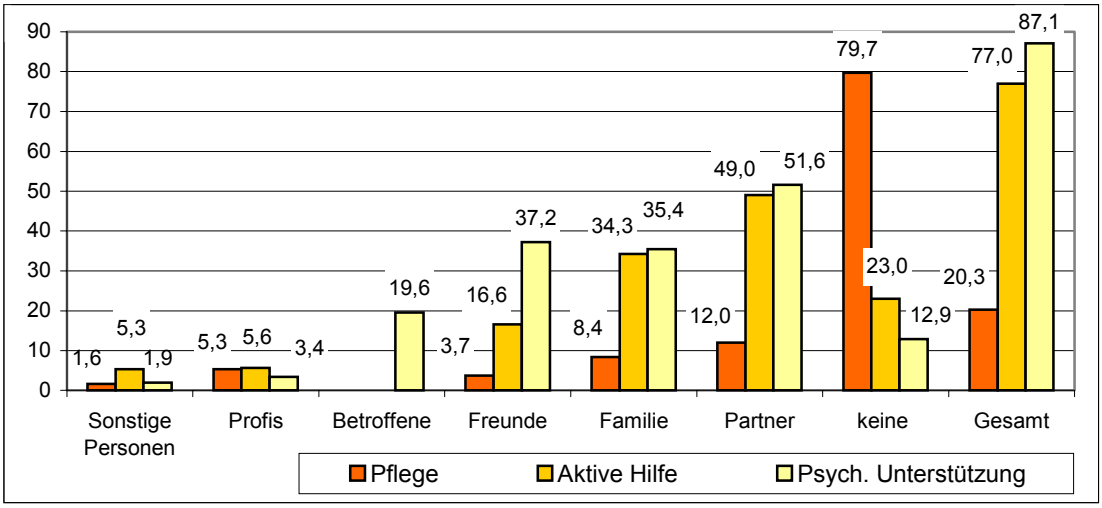
- *Aktive Hilfe*

Aktive Hilfe erfolgt meist durch den Partner oder Familienangehörige. In geringerem Ausmaß sind Freunde beteiligt. Auch aktive Hilfe wird selten von Professionellen geleistet. Keinerlei Hilfe erhalten 23% der Befragten.

- *Pflege*

Pflegerische Hilfe erfolgt überwiegend vom Partner oder anderen Familienangehörigen. Professionelle Pflegekräfte stehen erst an dritter Stelle.

Abb. 16: Unterstützung: Formen und beteiligte Personen



Legende: n = 1219, keine Antwort wird als keine entsprechende Unterstützung gewertet (Abgleich mit den Daten der ‚umgebenden' Fragen lässt diesen Rückschluss in der überwiegenden Zahl d. Fälle zu)

5.1.3 Umgang mit der MS

5.1.3.1 Umgang mit der Diagnose

Mit der Aufklärung über ihre Diagnose[38] werden die meisten Betroffenen das erste Mal mit der MS konfrontiert, Ausnahme sind Angehörige medizinischer Berufe oder Befragte mit Kontakten zu Betroffenen. Vorkenntnisse haben lediglich 20% der Befragten. Die häufigste Erstreaktion ist Angst. An zweiter Stelle stehen negative Reaktionen wie Wut und Verleugnung. Allgemeine Vorurteile wie Rollstuhl oder Pflegebedarf werden ebenso häufig geschildert wie positive Reaktionen.

Tab. 30: Reaktionen auf die Diagnose[39]

Kategorie	Beschreibung	Ja	Nein
Angst	Zukunftsangst, (un)spezifische Angst	50,2	45,0
Negative Reaktion	Wut, Ablehnung, Verleugnung	37,7	57,5
Allgemeine Vorurteile	Rollstuhl, Pflegebedarf	25,4	69,7
Positive Reaktion/Aktivität	Informationssuche, Ressourcen	25,4	69,7
Gewissheit/Erleichterung	Bestätigung Verdacht, nicht tödlich, kein Hypochonder, bekannt → Therapierbarkeit	16,0	79,2
Depressive Reaktion	Suizid, Trauer, Schock	12,1	83,1
Sonstiges	Keine Einordnung in die anderen Kategorien	7,6	87,5

Legende: Angaben in % bezogen auf Gesamtstichprobe (n = 1219)

[38] *keine Unterscheidung in Verdachtsdiagnose oder tatsächliche Diagnose*

[39] *Die Reaktionen auf die Diagnose wurden in einer offenen Frage (maximal drei Aussagen) ermittelt. Die Antworten wurden in einem mehrstufigen qualitativen Verfahren zusammengefasst. Um Fehlinterpretationen zu vermeiden, wurden die gebildeten Kategorien mit den Einzelantworten verglichen.*

Ein Zusammenhang zwischen Vorkenntnissen und erster Reaktion auf die MS zeigt sich bei den Reaktionen Angst und Gewissheit. Ängste sind bei vorinformierten Befragten seltener, Gewissheit dagegen häufiger. Die anderen potenziellen Reaktionen bleiben unbeeinflusst von Vorkenntnissen.

Charakteristisch für eine nachfolgende aktive oder passive Reaktion sind Informationssuche (aktives Verhalten) oder Verdrängen (passives Verhalten). Überwiegend tendieren die Befragten zur Aktivität (62,6%). Der Anteil Betroffener, die zur Passivität und Verdrängen neigen ist mit 22,5% viel geringer. 14,3% konnten sich nicht für eine handlungsleitende Orientierung entscheiden, häufiger waren in diesen Fällen aber schon Vorkenntnisse vorhanden.

5.1.3.2 Umgang mit der MS im weiteren Verlauf

Der überwiegende Anteil der Befragten gibt eine Änderung der Lebenseinstellung durch die MS an (65,4%). Zumindest z.T. hat sich die Lebenseinstellung bei 24,5% geändert, nur 9,1% änderten ihre Einstellung nicht. Im Krankheitsverlauf nimmt die Änderung der Lebenseinstellung zu, um dann bei einer Krankheitsdauer über 10 Jahre wieder leicht abzunehmen. Aber durchgängig geben mehr als die Hälfte der Befragten eine Änderung an.

Die besondere Bedeutung der MS im subjektiven Erleben der Betroffenen spiegelt sich auch in der konkreten Wahrnehmung der Erkrankung wider. Charakteristisch sind der individuelle Umgang mit der MS und die subjektive Einstellung zur Krankheit:

Tab. 31: Umgang mit der MS

Umgangsform	Häufigkeit	In %
MS Teil des Lebens, nicht beherrschend	615	50,5
MS einschätzbar	220	18,0
MS bestimmend	156	12,8
MS belastend	155	12,7
Keine Aussage zutreffend	60	4,9

Legende: %-Angaben bezogen auf Gesamtstichprobe (n = 1219)

Überwiegend wird der eigene Umgang positiv erlebt (68,5%). Lediglich ein Viertel der Befragten empfindet die MS als Belastung oder übermächtig. Ist keine Aussage zutreffend, konnten sich die Befragten meist nicht für eine

einzelne Antwort entscheiden (Angabe von mehreren bis zu allen Antworten). Der jeweilige Umgang ist von der individuellen Einstellung als handlungsleitender Orientierung geprägt:

Tab. 32: Einstellung zur MS

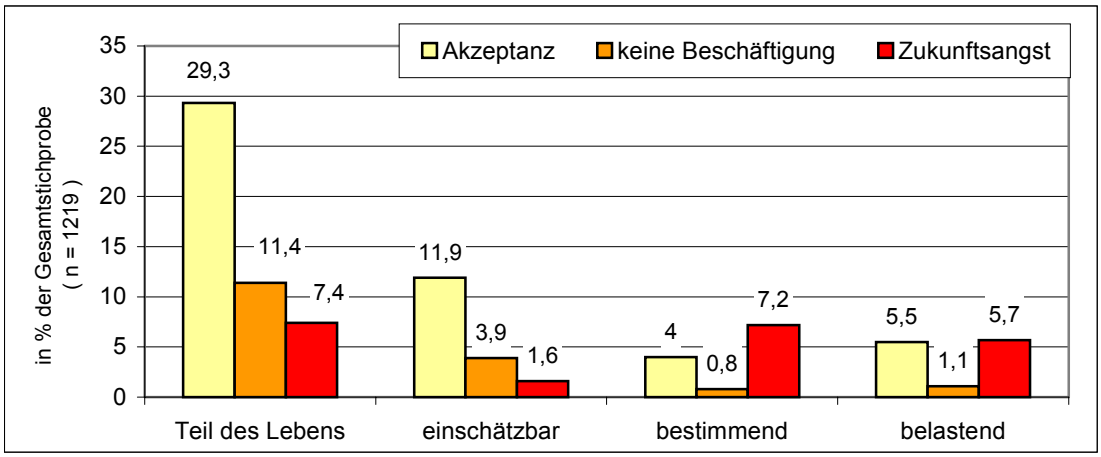
Einstellung	**Häufigkeit**	**In %**
Akzeptanz	644	52,8
Keine Beschäftigung	218	17,9
Angst vor der Zukunft wegen Abhängigkeit	284	23,3
Keine Aussage zutreffend	58	4,8

Legende: % Angaben bezogen auf Gesamtstichprobe (n = 1219)

Es überwiegt eine positive Grundeinstellung zur MS: über die Hälfte der Befragten akzeptieren nach eigenen Aussagen ihre Erkrankung. Die Aussage, sich nicht mit der MS zu beschäftigen, kann negativ das Verdrängen beschreiben aber auch positiv, die MS nicht in den Mittelpunkt zu stellen.

Die Kombination der beiden charakteristischen Merkmale für die Wahrnehmung der MS kann für tendenziell positives, tendenziell negatives und gemischtes Erleben der MS sprechen. Positive Tendenzen sind in der Stichprobe häufiger (56,5%) als negativ geprägtes Erleben. Am häufigsten ist die Akzeptanz der MS als Teil des Lebens. Dagegen ist die Kombination ausschließlich negativer Attribute seltener (12,9%).

Abb. 17: Umgang und Einstellung zur MS



Legende: in % der Gesamtstichprobe

Aus Umgang und Einstellung kann durch Zusammenfassen verwandter Einschätzungen ein Wahrnehmungsindex abgeleitet werden. Leitend für die Zu-

ordnung ist die angenommene Grundorientierung. Hauptbedeutung bei gemischten Einschätzungen wird der negativen Orientierung beigemessen, um Verharmlosung oder Ignoranz negativer Empfindungen zu vermeiden.

Tab. 33: Wahrnehmungsindex

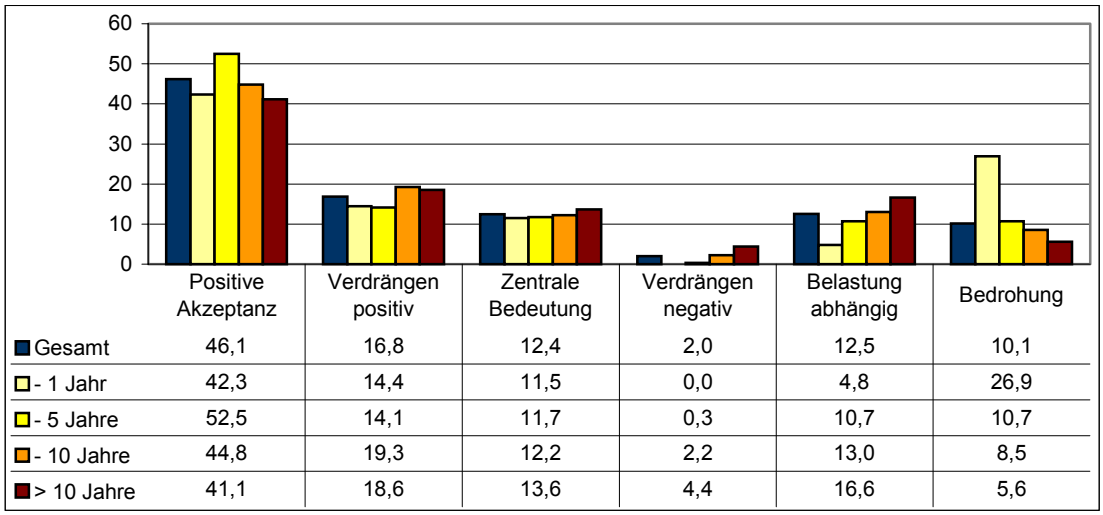
Wahrnehmung	Anteil in %	Umgang	Einstellung
Positive Färbung			
Positive Akzeptanz	41,2	Akzeptanz	Teil des Lebens
			Einschätzbarkeit
Positive Nichtbeschäftigung	15,3	Keine Beschäftigung	Teil des Lebens
			Einschätzbarkeit
Negative/Gemischte Färbung			
Zentrale Rolle/Bedeutung der MS	11,2	Akzeptanz	Bestimmend
		Angst	Bestimmend
MS als Belastung	11,2	Akzeptanz	Belastend
		Angst	Belastend
MS als Bedrohung	9,0	Angst	Teil des Lebens
			Einschätzbarkeit
Verdrängen bei negativer Bewertung	1,9	Keine Beschäftigung	Bestimmend
			Belastend
Gültige Antworten gesamt	*89,80*	*Ohne keine Aussage zutreffend*	

Legende: Anteil in % Bezug auf die Gesamtstichprobe n = 1219

Die Kombinationen von Umgang und Einstellung, die angegeben wurden, scheinen sich z.T. zu widersprechen (z.B. Angst und Einschätzbarkeit der MS). Die Einordnung der Kombinationen in charakterisierende Wahrnehmungsmuster hängt daher von den einzelnen Kombinationen ab, statt den Umgang oder die Einstellung generell als leitendes Element zu nutzen:

- Akzeptanz ist die zentrale Größe für die Zuordnung, wenn positive Einstellungen die Akzeptanz der MS unterstreichen. Bei Kombinationen der Akzeptanz mit negativen Einstellungen bestimmt die Art der Einstellung die Einordnung.
- Die fehlende Beschäftigung mit der MS wird als leitende Größe durch die Einstellungen differenziert: Verdrängen bei negativer Bewertung oder dezidierte Verortung der MS ohne ständige Reflektion über die Erkrankung.
- Angst ist bei gleichzeitig positiver Einstellung leitender Faktor für die Einordnung. Bei negativen Einstellungen wird die Angst als Verstärker interpretiert, so dass die Einstellung die Zuordnung bestimmt.

Abb. 18: Wahrnehmungsmuster im Krankheitsverlauf



	Positive Akzeptanz	Verdrängen positiv	Zentrale Bedeutung	Verdrängen negativ	Belastung abhängig	Bedrohung
Gesamt	46,1	16,8	12,4	2,0	12,5	10,1
- 1 Jahr	42,3	14,4	11,5	0,0	4,8	26,9
- 5 Jahre	52,5	14,1	11,7	0,3	10,7	10,7
- 10 Jahre	44,8	19,3	12,2	2,2	13,0	8,5
> 10 Jahre	41,1	18,6	13,6	4,4	16,6	5,6

Legende: n = 1187 (chi² Test p = 0,000)

Im Krankheitsverlauf ändert sich die Wahrnehmung der MS z.T. deutlich: Das Bedrohungspotenzial der MS nimmt im Verlauf der Erkrankung ab, während die positive Nichtbeschäftigung und das Belastungserleben im Verlauf zunehmen. Variabel ist die positive Akzeptanz als häufigstes Wahrnehmungsmuster: Nach der Orientierungsphase Neubetroffener ist sie bei einer Krankheitsdauer zwischen einem und fünf Jahren überdurchschnittlich häufig, im weiteren Verlauf wird die Akzeptanz wieder seltener. Nahezu unbeeinflusst bleibt die Wahrnehmung der MS als bestimmendes Element im Leben.

5.1.3.3 Spezifische Ängste und Sorgen MS-Betroffener

Die Reaktion auf die Diagnose und die Wahrnehmung der MS werden z.T. durch das Bedrohungspotenzial der MS bestimmt. Spezifische Merkmale der MS und potenzielle Krankheitsfolgen können Sorgen bei den Betroffenen auslösen: Besonders häufig sind Sorgen wegen des unklaren Krankheitsverlaufs (70,1%). Deutlich seltener wird die Angst wegen bestehender bzw. möglicher Abhängigkeit von Hilfe genannt (35, 2%). An dritter Stelle steht die Sorge wegen der Unheilbarkeit der MS (29,5%). Potenzielle persönliche Folgen und die unklaren Ursachen der MS wirken sich seltener aus.

Die Krankheitsdauer wirkt sich z.T. signifikant auf die Bedeutung der einzelnen Sorgen aus: Den unklaren Verlauf empfinden Betroffenen mit langjähriger MS Erfahrung (über 10 Jahre Krankheitsdauer) signifikant seltener be-

ängstigend als Betroffene mit kürzerer Krankheitsgeschichte. Die Sorge wegen Abhängigkeit von Hilfe verstärkt sich mit zunehmender Krankheitsdauer. Berufliche Folgen werden je nach Krankheitsdauer unterschiedlich erlebt, bis zu fünf Jahren nach Diagnose nimmt die Sorge zu und danach ab. Die anderen Ängste und Sorgen bleiben von der Krankheitsdauer unbeeinflusst.

Tab. 34: Sorgen MS-Betroffener im Krankheitsverlauf

Sorge	Anzahl	Gesamt	- 1 Jahr	- 5 J.	- 10 J.	> 10 J.
Unklarer Verlauf* (p = 0,047)	842	70,1	72,0	70,6	72,7	63,6
Abhängigkeit von Hilfe* (p = 0,000)	423	35,2	24,8	27,3	37,0	44,4
Unheilbarkeit	354	29,5	33,6	26,6	33,0	27,7
Private Folgen	246	20,5	21,6	22,0	18,0	19,5
Berufliche Folgen* (p = 0,000)	181	15,1	17,6	23,9	12,7	5,5
Unklare Ursachen	164	13,7	13,6	12,9	11,3	15,1
Sonstiges	29	2,4	4,0	2,6	2,3	1,4

*Legende: Angaben in % der Fälle; *signifikanter Zusammenhang chi² (in Klammer p chi² Test)*

5.1.3.4 Unterstützung im Umgang mit der MS

Die Befragten erleben verschiedene Unterstützungsarten im Umgang mit der MS: psychische Unterstützung durch Gespräche und Verständnis, kognitive Unterstützung durch Information und Beratung sowie aktive Unterstützung durch aktive Hilfe. Als Mischform psychischer und kognitiver Unterstützung ist der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen zu werten.

Die Unterstützungsarten haben für die Befragten unterschiedliche Bedeutung und Wertigkeit im Umgang mit MS: Besonders groß ist die Bedeutung empathischer Unterstützung: Über 80% der Befragten empfinden sie als wesentliche Hilfe im Umgang mit der MS. Rationale Hilfe, die vor allem kognitive Verarbeitungsmuster bedient, ist für fast 2/3 der Befragten wichtig. Knapp die Hälfte nutzt den Erfahrungsaustausch. Aktive Hilfe wird nur von knapp 1/5 der Befragten als Unterstützung im Umgang mit der MS erlebt.

Zwischen der Art der Unterstützung und der Krankheitsdauer besteht z.T. ein signifikanter Zusammenhang. Die Bedeutung kognitiver Unterstützungsarten nimmt mit zunehmender Krankheitsdauer kontinuierlich ab, während aktive Hilfe deutlich an Bedeutung gewinnt. Gespräche als empathische Unterstützung verlieren im Krankheitsverlauf ebenfalls an Bedeutung. Tendenziell

(nicht signifikant) ist dieser Bedeutungsverlust auch bei der empathischen Unterstützung insgesamt und dem Verständnis als empathische Unterstützungsform zu beobachten. Die Bedeutung des Erfahrungsaustausches nimmt dagegen im Krankheitsverlauf tendenziell zu.

Tab. 35: Unterstützungsformen und ihre Bedeutung (Krankheitsverlauf)

Art der Unterstützung	Anteil (i. % Stichprobe)	- 1 Jahr	- 5 Jahre	- 10 Jahre	> 10 J.
Empathie – Gesamt	**989 (81,3%)**	**86,4**	**82,2**	**81,3**	**78,1**
Gespräche*	733 (60,5%)	70,4	64,2	60,7	52,1
Verständnis	602 (49,4%)	51,2	48,3	49,0	49,6
Kognitiv – Gesamt*	**787 (64,6%)**	**79,2**	**70,1**	**66,3**	**52,1**
Information*	692 (56,8%)	64,0	63,2	59,3	44,9
Beratung*	211 (17,3%)	26,4	17,9	16,7	14,0
Kognitiv-empathisch Erfahrungsaustausch	**586 (48,1%)**	**44,8**	**46,4**	**49,0**	**51,0**
Aktive Hilfe*	**239 (19,6%)**	**8,0**	**12,0**	**18,3**	**32,9**

*Legende: * Unterschiede in Abhängigkeit von der Krankheitsdauer signifikant*

5.1.4 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

5.1.4.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und MS

Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden beim SF-36 acht Einzeldimensionen unterschieden, die in zwei Summenskalen (physisch, psychisch) umgerechnet werden (*vgl. BULLINGER/KIRCHBERGER, 1998*):

- Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU)
- Körperliche Rollenfunktion (KÖRO)
- Schmerzen (SCHM)
- Allgemeine Gesundheit (AGES)
- Vitalität und körperliche Energie (VITA)
- Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)
- Emotionale Rollenfunktion (EMRO)
- Psychisches Wohlbefinden (PSYC)

Im Vergleich mit der bundesdeutschen Normbevölkerung bewertet die Stichprobe alle Dimensionen schlechter (negative Abweichung der Werte). Folglich werden auch körperliche und psychische Summenskala schlechter bewertet. Körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, soziale

Funktionsfähigkeit, Vitalität und emotionale Rollenfunktion weisen große Unterschiede auf. Die geringsten Abweichungen bestehen bei psychischem Wohlbefinden und Schmerzen.

Tab. 36: Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Teilbereichen

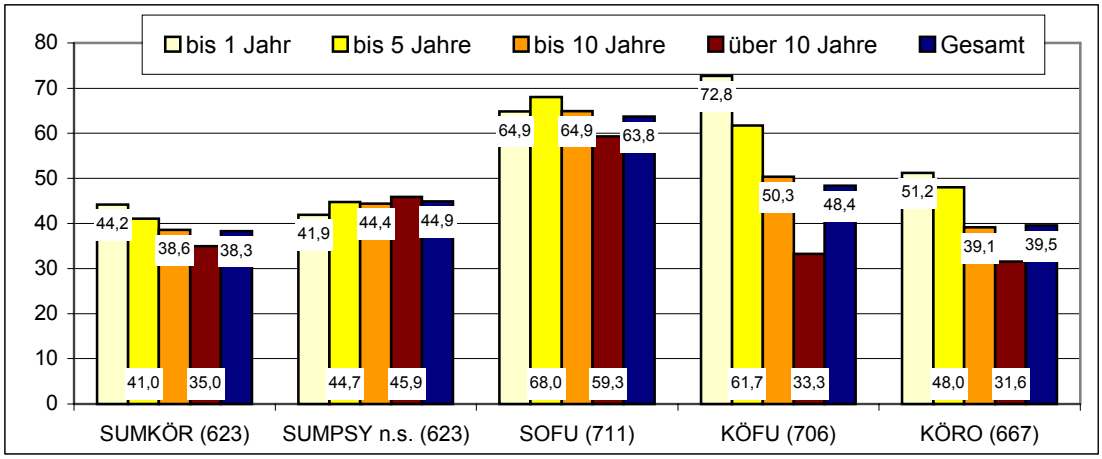
Aspekt	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
Stichprobe AM	48,35	39,52	68,57	49,23	41,72	63,75	60,89	61,49
Standardabweichung	32,44	40,30	31,27	20,72	19,38	27,06	43,50	19,70
Minimum/Maximum	0/100	0/100	0/100	0/100	0/100	0/100	0/100	0/100
Normstichprobe AM	85,71	83,70	79,08	68,05	63,27	88,76	90,35	73,88
Z-Werte (Abweichung von Normstichprobe)	-1,69	-1,39	-0,38	-0,93	-1,17	-1,36	-1,15	-0,76
Gültige Antworten	713	673	718	719	664	701	712	710

Legende: Normstichprobe eigene Berechnung auf Grundlage des Datensatzes (RKI, 2000)

Der Mittelwert für die physische Summenskala liegt bei 38,33 (Std.abw.: 11,69; Normstichprobe 50,21) und für die psychische Summenskala bei 44,89 (Std.abw.: 11,96; Normstichprobe 51,54). Die Befragten (n = 719) bewerten ihren Gesundheitszustand verglichen mit dem Vorjahr selten als besser (20,5%). 44,4% empfinden ihn als schlechter und 35,2% als unverändert.

Die Krankheitsdauer beeinflusst die Einschätzung von körperlicher Funktionsfähigkeit, körperlicher Rollenfunktion und sozialer Funktionsfähigkeit signifikant. Auch die physische Summenskala verändert sich signifikant:

Abb. 19: Einzelne Dimensionen des SF-36 im Bezug zur Krankheitsdauer



Legende: Angaben Arithmetische Mittelwerte, Angaben in Klammer Zahl der gültigen Antworten

Die Qualität der körperlichen Dimensionen wird mit zunehmender Krankheitsdauer zunehmend schlechter eingeschätzt. Die soziale Funktionsfähigkeit

bewerten Betroffene mit einer Krankheitsdauer zwischen einem und fünf Jahren am besten, Neubetroffene empfinden sie schlechter und nach fünf-jähriger Krankheitsdauer verschlechtert sich die Bewertung kontinuierlich. Tendenziell werden die anderen Dimensionen mit zunehmender Krankheitsdauer negativer eingeschätzt. Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt das physische Wohlbefinden (Summenskala) signifikant ab, dagegen steigt das psychische Wohlbefinden tendenziell (nicht signifikant).

5.1.4.2 Lebenszufriedenheit und MS

Zur Erhebung der Lebenszufriedenheit werden vier Dimensionen (aus 19 Indikatoren) und die allgemeine Zufriedenheit unterschieden. Die Dimensionen sind: Physis, Psyche, soziales Leben und Alltag.

Die allgemeine Zufriedenheit der Befragten liegt im Mittel[40] bei 3,0. Die einzelnen Dimensionen werden etwas schlechter bewertet. Am geringsten ist die psychische Zufriedenheit. Zwischen den einzelnen Dimensionen und der allgemeinen Zufriedenheit besteht generell ein mittlerer Zusammenhang (r_{Sozial} = 0,566***, r_{Alltag} = 0,580***, r_{Physis} = 0,645***, r_{Psyche}= 0,654***).

Tab. 37: Bewertung der Indikatoren der Einzeldimensionen im Vergleich

Dimension/ Indikator	AM	Dimension/ Indikator	AM	Dimension/ Indikator	AM	Dimension/ Indikator	AM
Physis	**3,25**	**Psyche**	**3,40**	**Soziales Leben**	**3,06**	**Alltag**	**3,12**
Körperliche Leistungsfähigkeit	4,33	Entspannungs-fähigkeit	3,49	Sexualleben	3,83	Beruf	4,03
Gesundheitszu-stand	3,73	Persönliches Wohlbefinden	3,47	Ehe/Partnerschaft	3,00	Finanzielle Situation	3,38
Krankheitsbewäl-tigung	2,88	Erfolg und Anerkennung	3,43	Familienleben	2,88	Freizeit	3,01
Geistige Leis-tungsfähigkeit	2,81	Selbstwertgefühl	3,22	Unterstützung durch Andere	2,88	Selbständigkeit im Alltag	2,78
Medizinische Be-handlung	2,58			Freund-/Bekannt-schaften	2,79	Wohnen	2,45

Legende: AM = Arithmetische Mittelwerte; n > 1158 (> 95% der Stichprobe) mit Ausnahme von Sexualität n = 1128; Ehe/Partnerschaft n = 1122; Beruf n = 1025

Innerhalb der Dimensionen differiert die Zufriedenheit mit den Indikatoren: Besonders groß sind die Unterschiede bei den Dimensionen Zufriedenheit mit der Physis und mit dem Alltag. Bei der psychischen Zufriedenheit liegen

[40] *Wie bei der MLDL werden arithmetische Mittelwerte berechnet (vgl. v.Steinbüchel et al., 1999), obwohl dies nicht dem Skalenniveau entspricht.*

die Einschätzungen sehr eng beieinander. Bei der sozialen Zufriedenheit weicht die relativ große Unzufriedenheit mit dem Sexualleben deutlich von den anderen Indikatoren ab. Im Vergleich aller Indikatoren ist die Zufriedenheit mit der körperlichen Leistungsfähigkeit am geringsten und mit der Wohnsituation am höchsten.

Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt die Zufriedenheit in allen Bereichen mit Ausnahme der psychischen Zufriedenheit signifikant ab. Die psychische Zufriedenheit verschlechtert sich nur tendenziell.

Tab. 38: Lebenszufriedenheit im Bezug zur Krankheitsdauer

Zufriedenheit / Dauer	Physisch		Sozial		Alltag		Psyche n.s.		Allgemein	
	AM	**n**	**AM**	**n**	**AM**	**n**	**AM**	**n**	**AM**	**n**
Gesamt	3,25	1168	3,06	1078	3,12	992	3,40	1185	3,00	1200
bis 12 Monate	3,10	121	2,54	113	2,85	118	3,24	122	2,81	123
bis 5 Jahre	3,10	403	2,87	383	2,91	384	3,32	413	2,87	415
bis 10 Jahre	3,34	294	3,13	269	3,24	248	3,47	293	2,99	298
über 10 Jahre	3,40	342	3,43	307	3,45	237	3,49	349	3,23	355

Legende: AM = Arithmetisches Mittel; n = gültige Antworten

5.1.4.3 Lebenszufriedenheit und –qualität - Zusammenhänge

Zwischen allen Dimensionen sowie den Summenskalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und allen Dimensionen der Lebenszufriedenheit sowie der allgemeinen Lebenszufriedenheit bestehen Zusammenhänge: Wird der jeweilige Ausschnitt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besser empfunden, so wird generell auch der getestete Bereich der Lebenszufriedenheit besser eingeschätzt und umgekehrt. Überwiegend sind die Korrelationen aber gering, in Einzelfällen sogar sehr gering.

Tab. 39: Korrelationen der MLDL mit dem SF-36[41]

SF-36 / MLDL	Skala Körper	Skala Psyche	AGES	VITA	SOFU	PSYC	KÖRO	KÖFU	SCHM	EMRO
Allgemein	-0,211	-0,473	-0,403	-0,440	-0,488	**-0,583**	-0,268	-0,219	-0,243	-0,271
Körper	-0,484	-0,407	**-0,558**	**-0,600**	**-0,504**	-0,493	-0,476	-0,437	-0,343	-0,354
Psyche	*-0,172*	**-0,603**	-0,421	**-0,549**	**-0,502**	**-0,683**	-0,274	*-0,182*	-0,260	-0,377
Sozial	*-0,166*	-0,357	*-0,179*	-0,286	-0,422	-0,424	-0,228	-0,206	*-0,177*	-0,248
Alltag	-0,452	-0,345	-0,403	-0,444	-0,47	-0,426	-0,489	-0,493	-0,279	-0,323

Legende: alle Korrelationen auf dem Niveau von 0,001 signifikant; fett r > 0,5; kursiv r < 0,2

[41] *Grund für die negativen Korrelationen: höhere Werte beim SF-36 entsprechen höherer Lebensqualität und gleichzeitig ist bei der MLDL größere Zufriedenheit durch niedrigere Werte charakterisiert.*

5.2 Medizinische Versorgungssituation

Die Angaben zur Versorgungssituation sind ebenso wie die Ergebnisse zur Lebenssituation Selbstauskünfte, objektive Grundlagen wie Patientenakten konnten nicht herangezogen werden. Die erhobenen Daten werden ebenfalls mit der Krankheitsdauer in Beziehung gesetzt.

5.2.1 Arzt-Patient-Beziehung

5.2.1.1 Situationsbeschreibung

Von 1213 Befragten waren 90,5% (1098) zum Zeitpunkt der Befragung wegen der MS regelmäßig in ärztlicher Behandlung. Diese Befragten werden überwiegend von einem Neurologen betreut (90,6%)[42]. 37,7% werden ausschließlich oder ergänzend vom Allgemeinarzt (Hausarzt) behandelt. MS-Ambulanz (14,8%) und Heilpraktiker bzw. Homöopathen (10,6%) werden im Vergleich relativ selten genannt. In der Betreuung mehrerer Ärzte sind 48% der Befragten, die in regelmäßiger Behandlung sind. 52% werden nur von einem Arzt wegen der MS regelmäßig betreut. Der Anteil Befragter, der sich nur homöopathisch betreuen lässt, ist sehr gering. Die Kombination schulmedizinischer und homöopathischer Behandlung nutzen dagegen immerhin 10%. Die Arztwahl wird durch die Krankheitsdauer nicht beeinflusst.

Tab. 40: Behandelnde Ärzte - Kombinationen

Kombination	Häufigkeit	Anteil (in %)
Schulmedizin+Homöopathie	110	10,2
mehrere Schulmediziner	408	37,8
Neurologe (ausschließlich)	502	46,6
Hausarzt (ausschließlich)	31	2,9
MS – Ambulanz (ausschließlich)	20	1,9
Homöopathie (ausschließlich)	6	0,6

Legende: Gesamtzahl der Fälle: 1077

Im Schnitt haben alle Befragten 1,06-mal den Arzt (Std.abw. 1,37) gewechselt. Die Angaben variieren zwischen keinem und neun Wechseln im Krankheitsverlauf. Mit zunehmender Krankheitsdauer nimmt die Zahl der Arztwechsel zu, aber der Zusammenhang ist sehr gering (r = 0,164***).

[42] *Es wurden keine Fachärzte abgefragt, die wegen ms-bedingter Symptome auch MS-Betroffene behandeln (z.B. Urologen).*

5.2.1.2 Einschätzung der bestehenden Situation

Die Arzt-Patient-Beziehung kann durch verschiedene Faktoren sowie Ebenen und ihre Ausprägung im ärztlichen Verhalten charakterisiert werden:

- *instrumentelle Ebene (Patientenführung) (1)*: Beteiligung der Patienten an der Therapieentscheidung
- *sozial-kommunikative Ebene (2)*: Offenheit für Patientenprobleme bzw. Fragen und Vorschläge, Patienten ernst nehmen, Verständnis
- *fachliche Ebene (3)*: Fachkompetenz in Bezug auf die MS und umfassende, verständliche Patienteninformation
- *äußere Rahmenbedingungen (4)*: Zeit

Die Betroffenen schätzen alle Indikatoren eher positiv ein, was die Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung (zweitbeste Bewertung, siehe Tab. 37, S. 69) unterstreicht. Im Vergleich wird die ‚umfassende Information der Patienten' am schlechtesten eingeschätzt. Am positivsten bewerten die Betroffenen die Möglichkeit zur Mitentscheidung. Innerhalb der fachlichen Ebene und innerhalb der sozial-kommunikativen Ebene korrelieren die Einschätzungen der Indikatoren stärker miteinander (überwiegend mittelstark oder stark) als mit den Indikatoren der anderen Ebenen (Signifikanzniveau 0,001).

Tab. 41: Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung

Indikator (Ebene/Faktor)	Median (n)	Zutreffend	Teils/teils	Trifft nicht zu
Mitentscheidung (1)	1,22 (1183)	78,7	17,4	3,9
Offenheit für Probleme (2)	1,28 (1198)	74,0	20,2	5,8
Offenheit für Vorschläge/Fragen (2)	1,34 (1189)	67,4	27,8	4,9
Ernst nehmen (2)	1,24 (1195)	76,8	18,7	4,5
Verständnis zeigen (2)	1,36 (1189)	66,1	28,3	5,6
Informiertheit über MS (3)	1,26 (1200)	75,2	21,3	3,5
Umfassende Patienteninfo (3)	1,44 (1194)	60,0	31,6	8,5
Zeit (4)	1,35 (1203)	67,2	26,8	6,1

Legende: n = gültige Antworten, Angaben außer Median in % der gültigen Antworten, Median gebildet aus: 1 (zutreffend) und 3 (nicht zutreffend)

Die Krankheitsdauer beeinflusst nur die Einschätzungen der ‚Informiertheit des Arztes' und der ‚Offenheit für Vorschläge' signifikant. Die Informiertheit bewerten Betroffene mit einer Krankheitsdauer zwischen einem und zehn Jahren besser als die anderen Befragten. Die Offenheit wird von Befragten mit einer Krankheitsdauer über fünf Jahren besser eingeschätzt.

5.2.1.3 Erwartungen an die Arzt-Patient-Beziehung

Die Erwartungen Betroffener an die Arzt-Patient-Beziehung wurden mit denselben Indikatoren erhoben, die bei der Situationseinschätzung angewendet wurden.

Bei der Einschätzung der Wertigkeit der einzelnen Indikatoren zeigt sich ein starker Deckeneffekt: Alle Indikatoren werden von über 70% der Befragten als ‚sehr wichtig' benannt. In der Auswahl des wichtigsten Faktors zeigen sich aber z.T. deutliche Unterschiede: Am wichtigsten ist den Befragten ein gut informierter Arzt. An zweiter Stelle steht die Möglichkeit zur Mitentscheidung bei der Therapiewahl. Vergleichsweise gering ist die Bedeutung von Offenheit für Vorschläge und Fragen der Patienten sowie das Verständnis für den Patienten. Die fachliche Ebene (Fachkompetenz des Arztes) ist mit 34,7% der Nennungen wichtigster Faktor. An zweiter Stelle steht mit geringem Abstand die sozial-emotionale Kompetenz mit 32%. Auch die Patientenführung in Form der Mitbeteiligung an der Therapieentscheidung messen die Betroffenen relativ große Bedeutung bei (21,2%). Dagegen ist der äußere Faktor Zeit relativ unbedeutend (11,9%).

Tab. 42: Bedeutung der einzelnen Indikatoren vs. Krankheitsdauer

Indikator	Median (n)	Gesamt	- 1 Jahr	- 5 Jahre	- 10 Jahre	> 10 Jahre
Informiert	1,16 (1206)	24,3	1	1	2	2
Mitentscheidung n.s.	1,24 (1202)	21,2	2	2	1	1
Ernst	1,20 (1202)	13,2	4	3	3	3
Zeit	1,23 (1216)	11,9	2	4	4	4
Umfassende Info n.s.	1,25 (1199)	10,3	5	6	5	5
Offenheit Probleme n.s.	1,21 (1211)	10,2	5	5	6	6
Verständnis	1,32 (1196)	5,1	7	7	7	7
Offenheit Vorschläge	1,30 (1199)	3,7	8	8	8	8

Legende: Gesamt Angaben in % von n = 1094, Krankheitsdauer Rangplätze der einzelnen Indikatoren, n.s. Unterschiede in Abhängigkeit von der Krankheitsdauer im Medianvergleich nicht signifikant; Mediane gebildet aus: 1 sehr wichtig bis 5 unwichtig

Die Krankheitsdauer wirkt sich z.T. signifikant auf das Anforderungsprofil an den behandelnden Arzt aus. Zu allen Zeitpunkten sind Patientenführung und Fachkompetenz in Form der Informiertheit des Arztes für die Befragten am wichtigsten. Befragte mit einer Krankheitsdauer bis zu fünf Jahren empfinden die Informiertheit als wichtigste Eigenschaft, danach wird der Mitbeteiligung

die größte Bedeutung beigemessen. Für Neubetroffene ist die zur Verfügung stehende Zeit als äußerer Faktor ebenso wichtig (2. Stelle der Rangfolge), wie die Beteiligung an der Therapieentscheidung. Betroffene mit längerer Krankheitsdauer setzen ihre Priorität dagegen stärker auf die persönliche Achtung (‚Ernst genommen werden', 3. Stelle) und messen der Zeit eine geringere Bedeutung bei (4. Stelle).

5.2.2 Therapieentscheidung – Shared Decision Making

5.2.2.1 Situationsbeschreibung und -einschätzung

Die Anwendung medikamentöser und nicht medikamentöser Verfahren zur symptomatischen Therapie bzw. Verlaufsbeeinflussung ist heterogen und Unterschiede in der Anwendung je nach Krankheitsdauer sind signifikant.

Tab. 43: Therapieverfahren im Bezug auf die Krankheitsdauer

Verfahren	Aktuelle Anwendung					Erfahrungen		
	Gesamt	- 1 Jahr	- 5 J.	-10 J.	> 10 J.	Früher	keine	K. A.
Schubprophylaxe	56,9	74,6	73,8	63,0	42,9	16,2	19,9	8,7
Symptomatisch	29,8	23,9	26,6	39,8	53,4	15,0	32,3	22,9
And. Medikation	45,0	44,4	58,9	51,2	60,1	16,2	19,3	19,5
Naturheilkunde	17,6	13,7	26,3	20,7	26	13,4	44,1	24,9
Diät	10,9	17,3	20,3	10,9	11,2	9,4	50,9	28,8
Physiotherapie	56,0	34,9	46,6	62,9	77,1	19,4	19,1	5,5
Massage	18,0	17,5	18,2	29,6	25,7	22,8	36,8	22,4
Ergotherapie	8,7	6,9	6,7	10,9	19,5	18,1	47,7	32,1
Logopädie	1,2	2	3,4	2,3	3,7	3,9	62,8	32,1
Psychotherapie	14,4	15,5	19,9	22,9	16,1	14,5	45,9	24,8

Legende: Angaben in % (bezogen auf Gesamtstichprobe n = 1219, da keine Angabe z.T. hohe Anteile); chi² Test durchgängig p = 0,000

Medikamente zur Schubprophylaxe werden in der Stichprobe am häufigsten angewendet. Mindestens einmal wechselten 38,2% der Befragten (mit Erfahrungen) das Medikament, bei 58,7% war dies bis zum Zeitpunkt der Befragung nicht notwendig. Nichtverschreibungspflichtige Zusatzstoffe wie Vitamine werden von fast der Hälfte der Befragten angewendet. Medikamente zur symptomatischen Therapie werden seltener genutzt. Erfahrungen (Anwendung zum Zeitpunkt der Befragung oder in der Vergangenheit) mit allen medikamentösen Therapieverfahren haben über 1/5 der Befragten (22,6%).

Nichtmedikamentöse symptomatische Therapien bzw. Verfahren, die zur Behandlung von Begleiterscheinungen (z.B. psychischen Probleme) eingesetzt werden, werden unterschiedlich genutzt. Krankengymnastische Behandlung ist am häufigsten. Andere Verfahren, die der symptomatischen Therapie dienen, sind dagegen sehr viel seltener und häufig stammen die Erfahrungen aus Rehabilitationsmaßnahmen[43]. Die Psychotherapie zur Behandlung psychischer Begleiterscheinungen wird nur von 14,4% der Befragten genutzt. Naturheilkundliche Verfahren wenden dagegen 17,4% an und weitere 13,4% haben Erfahrungen aus der Vergangenheit. Auch mit Diäten haben 1/5 der Befragten Erfahrungen (zum Zeitpunkt der Befragung oder früher).

Die Krankheitsdauer wirkt sich unterschiedlich auf die Anwendung der Therapieverfahren aus: Je kürzer die Krankheitsdauer desto häufiger die immunmodulatorische Stufentherapie. Umgekehrt verhält es sich mit der symptomatischen Therapie. Andere Medikamente werden von Neubetroffenen seltener angewendet als von Betroffenen mit einer längeren Krankheitsdauer. Nichtmedikamentöse Verfahren zur symptomatischen Behandlung werden ebenfalls tendenziell häufiger mit zunehmender Krankheitsdauer angewendet. Neubetroffene nutzen Diäten oder naturheilkundliche Verfahren signifikant seltener als Betroffene mit einer Krankheitsdauer bis zu fünf Jahren. Diäten werden nach fünf-jähriger Krankheitsdauer signifikant seltener angewendet, während naturheilkundliche Verfahren auch weiterhin mindestens 1/5 der Befragten nutzen. Psychotherapeutische Verfahren werden mit zunehmender Krankheitsdauer häufiger genutzt.

Die Entscheidung für die Behandlung (oder Nichtbehandlung) zum Zeitpunkt der Befragung wurde meist gemeinsam von Ärzten und Betroffenen getroffen (54,6%). Mit 27,6% ist die von den Betroffenen selbstverantwortete Entscheidung häufiger als die fremdverantwortete Entscheidung durch den behandelnden Arzt (16,4%). Die Krankheitsdauer spielt für die Übernahme der Entscheidungsverantwortung keine signifikante Rolle.

---

[43] *Durch Zusatzangaben Befragter ist dieser Rückschluss möglich.*

5.2.2.2 Bedürfnisse im Kontext der Therapieentscheidung

Der Bedarf zur Mitbeteiligung an der Therapieentscheidung ist bei den Befragten sehr hoch: fast 95% der Befragten haben die Erwartung an den behandelnden Arzt, an der Entscheidung beteiligt zu werden (siehe vorher). Die Therapieentscheidung wird durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst, die im Umkehrschluss die Bedürfnisse der Befragten verdeutlichen:

- Einflussfaktoren für die Therapieentscheidung
- Ablehnungsgründe von Medikamente zur Verlaufsbeeinflussung
- Informationsquellen speziell für die Therapieentscheidung

Abhängig machen Betroffene ihre Entscheidung in erster Linie von der vorhandenen Symptomatik. Ebenfalls große Bedeutung haben wissenschaftliche Erkenntnisse und mögliche Nebenwirkungen der verabreichten Medikamente. Die Therapieentscheidung basiert folglich auf einer Kosten-Nutzen-Abwägung: Wissenschaftliche Erkenntnisse und auch die vorhandene Symptomatik stehen direkt bzw. indirekt für den möglichen Nutzen, während Nebenwirkungen als persönlich wirksame ‚Kosten' verstanden werden können. Die Beeinflussung der eigenen Lebensweise ist zwar insgesamt wichtig, aber weniger bedeutsam als die anderen genannten Faktoren. Noch stärker ist der Abstand zur Art der Verabreichung und den tatsächlichen monetären Auswirkungen, die beide für die Befragten eher unwichtig sind.

Tab. 44: Einflussfaktoren für die Therapieentscheidung

Faktor	Median (n)	Wichtig	Teils/teils	Unwichtig
Symptomatik	1,45 (1156)	86,5%	9,6%	3,9%
Wissenschaftliche Erkenntnisse	1,60 (1190)	81,2%	14,1%	4,7%
Nebenwirkungen	1,72 (1198)	69,9%	20,2%	7,9%
Beeinflussung der Lebensweise	2,25 (1188)	56,7%	25,2%	18,2%
Art der Verabreichung	3,10 (1177)	39,2%	17,2%	43,6%
Kosten	3,65 (1182)	21,8%	23,4%	54,8%

Legende: n = gültige Antworten; alle Medianvergleiche zulässig, Mediane gebildet aus: 1 sehr wichtig bis 5 unwichtig; wichtig = sehr wichtig/eher wichtig, unwichtig = unwichtig/eher unwichtig

Signifikante Unterschiede im Bezug auf die Krankheitsdauer bestehen bei wissenschaftlichen Erkenntnissen und entstehenden Kosten: Die Bedeutung nimmt in beiden Fällen bis zu zehn Jahre nach Erkrankungsbeginn ab und dann wieder zu.

34,5% der Befragten (421) lehnen Medikamente zur Schubprophylaxe ab und begründen ihre Ablehnung: 76,7% dieser Befragten verfügen nicht über Erfahrungen mit entsprechenden Medikamenten, 5,7% wenden trotz Ablehnung diese Medikamente an. 17,6% haben Ablehnungsgründe benannt, machten aber keine Aussage zu ihren Erfahrungen mit der Schubprophylaxe. Die Aussage ‚keine Angabe zutreffend' wird am häufigsten angegeben. Von den faktischen Gründen ist die fehlende Notwendigkeit wegen eines günstigen Erkrankungsverlaufs Hauptgrund für die Ablehnung. Dies entspricht der besonderen Bedeutung der Symptomatik bei den handlungsleitenden Faktoren der Therapieentscheidung. Medikamenten-Unverträglichkeit steht an zweiter Stelle, ist aber deutlich seltener. Die Ablehnung der Therapieverfahren und mangelnde Wirksamkeit (bezogen auf die eigene Person) werden gleich häufig genannt. Die Ablehnungsgründe werden durch die Krankheitsdauer nicht signifikant beeinflusst.

Tab. 45: Ablehnungsgründe in der Gesamtstichprobe

Ablehnungsgrund	**Häufigkeit**	**In % (Antworten)**
Keine Notwendigkeit wegen günstigem Verlauf	125	29,7
Unverträglichkeit	63	15,0
Allgemeine Ablehnung vorhandene Medikamente	48	11,4
Keine Wirksamkeit der Medikamente	48	11,4
Keine Angabe zutreffend	137	32,5
Gesamt	**421**	**34,5% (von 1219)**

Besonders wichtige Informationsressourcen bei der Therapieentscheidung sind der behandelnde Arzt und Erfahrungswissen (eigene Erfahrungen und Erfahrungen anderer Betroffener). Fachliteratur und Studienergebnisse nutzen dagegen nur knapp 1/3 der Befragten und Informationen aus Ratgebern knapp 1/4 der Teilnehmer. Eher unwichtig für die Therapieentscheidung sind Medienberichte, die nur 6,6% der Befragten in die Entscheidung einbeziehen. Meist werden mehrere Quellen genutzt, auf eine einzige Quelle verlassen sich 15,8% der Befragten, (überwiegend behandelnder Arzt oder eigene Erfahrungen). Im Krankheitsverlauf ändern sich die Informationsgewohnheiten der Betroffenen:

Tab. 46: Informationsquellen (Therapieentscheidung) und Krankheitsdauer

Informationsquelle	Gesamt (n)	- 1 Jahr	- 5 Jahre	-10 Jahre	> 10 Jahre	p Chi² T
Arzt	72,9 (1208)	77,6	72,5	79,0	66,9	0,003
Studien	32,0 (1208)	31,2	35,9	35,7	24,9	0,004
eigene Erfahrungen	48,1 (1207)	27,2	45,7	50,7	55,8	0,000
and. Betroffene n.s.	46,0 (1207)	51,2	44,7	45,3	46,2	0,640
Ratgeber	24,1 (1187)	38,2	25,3	22,0	19,8	0,000
Medien n.s.	6,5 (1208)	4,0	6,0	7,3	7,4	0,516

Legende: Angaben in % von n; n = gültige Antworten; n.s. = nicht signifikant

Von Informationen aus Ratgebern wird die Therapieentscheidung im Krankheitsverlauf im Vergleich zunehmend seltener abhängig gemacht, während Neubetroffene sich deutlich häufiger auf diese Informationen stützen als der Durchschnitt. Ärztlichen Rat bei der Therapieentscheidung nehmen überdurchschnittlich Neubetroffene und Betroffene mit einer Krankheitsdauer zwischen fünf und zehn Jahren in Anspruch. Dagegen verlassen sich Betroffene mit einer Krankheitsdauer von über fünf Jahren deutlich stärker auf eigene Erfahrungen als Betroffene mit kürzerer Krankheitsdauer. Studienergebnisse nutzen Betroffene mit einer Krankheitsdauer von über zehn Jahren signifikant seltener. Die Bedeutung von Erfahrungen anderer Betroffener und Medien für die Therapieentscheidung ist von der Krankheitsdauer unabhängig.

5.2.3 Patienteninformation

5.2.3.1 Situationsbeschreibung und –einschätzung

Die Befragten informieren sich überwiegend regelmäßig über die MS (67,2%). Unregelmäßig suchen 29,5% Informationen und lediglich 35 (2,9%) Befragte informieren sich nicht über die MS oder MS-spezifische Themen. Die Krankheitsdauer beeinflusst das allgemeine Informationsverhalten nicht.

Die Informationsquellen werden in personengebundene und mediale bzw. in erfahrungsorientierte und medizinisch-fachliche Ressourcen untergliedert. MS-Betroffene werden als personengebundene und mediale Informationsquellen benannt, da Erfahrungsorientierung nicht an spezifische Medien gebunden ist. Das nahe Umfeld wird als erfahrungsorientierte Ressource bewertet, medizinisch-fachliches Wissen ist nur in seltenen Fällen zu erwarten.

Tab. 47: Informationsressourcen für MS-Betroffene

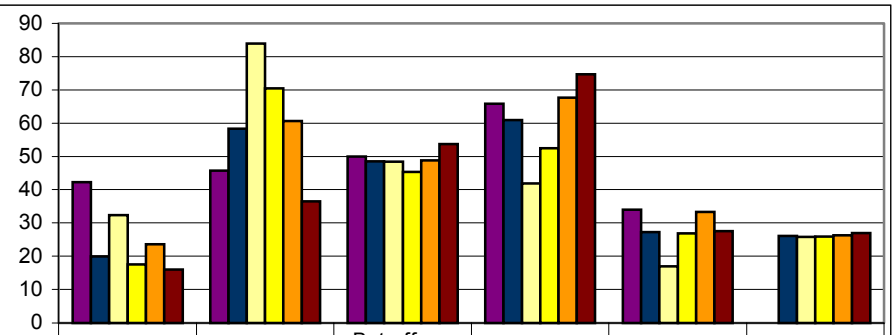
Art der Ressource	Fachlich	Erfahrungsorientiert	Nicht einzuordnen
Medial	Ratgeber Fachliteratur (Studien) Informationen NPO	MS-Betroffene Erfahrungsberichte	Internet Massenmedien
Personengebunden	Arzt Apotheker Mitarbeiter NPO	MS-Betroffene Familie/Freunde/Bekannte	

Legende: Einordnung entsprechend der jeweiligen Schwerpunkte

Bei der Nutzung medialer Ressourcen zeigen sich deutliche Präferenzen der Befragten: Hauptinformationsquellen sind Materialien von NPOs, das Internet und andere Betroffene (vgl. Abb. 19). Fachliteratur und Medien werden deutlich seltener genutzt und nur knapp 1/5 der Befragten bezieht die Informationen aus der Ratgeberliteratur.

Die Nutzung medialer Ressourcen wird überwiegend von der Krankheitsdauer beeinflusst: Das Internet wird deutlich stärker von Betroffenen mit einer Krankheitsdauer bis zu zehn Jahren genutzt, bei längerer Krankheitsdauer ist die Nutzung begrenzt. Umgekehrt werden Informationen von NPOs mit zunehmender Krankheitsdauer deutlich wichtiger, bei einer Krankheitsdauer über fünf Jahren sind diese Informationen am wichtigsten für die Befragten. Ratgeber sind für Neubetroffene wichtig und verlieren dann an Bedeutung.

Abb. 20: Nutzung und Empfehlung von medialen Informationsressourcen



	Ratgeber	Internet	Betroffene n.s.	Infos NPO	Fachliteratur	Medien n.s.
Empfehlung Gesamt	42,3	45,7	50,0	65,8	34,0	
Nutzung Gesamt	19,9	58,3	48,5	60,9	27,2	26,1
Nutzung bis 12 Monate	32,3	83,9	48,4	41,9	16,9	25,8
Nutzung bis 5 Jahre	17,5	70,5	45,3	52,5	26,9	25,9
Nutzung bis 10 Jahre	23,6	60,6	48,8	67,7	33,3	26,3
Nutzung über 10 Jahre	16,0	36,5	53,7	74,7	27,5	27,0

Legende: n.s.: Krankheitsdauer beeinflusst Nutzung nicht signifikant; chi² Test alle anderen p = 0,000 Ausnahme Fachliteratur p = 0,007

Die Empfehlung medialer Ressourcen als Informationsquellen für Neubetroffene unterscheidet sich z.T. deutlich vom eigenen Nutzungsverhalten: Während Ratgeberliteratur als erste Informationsquelle sehr viel häufiger empfohlen wird, als sie Betroffene selbst nutzen, wird das Internet seltener empfohlen als es zur eigenen Informationsbeschaffung herangezogen wird. Besonders empfehlenswert sind aus Sicht der Befragten wiederum Informationsmaterialien der NPOs und andere Betroffene.

Tab. 48: Hilfreiche personengebundene Informationsquellen

Ressource	Nennung	In % der Stichprobe	In % der Antworten
Fachlich-medizinisch	**1023**	**83,9**	**56,5**
Behandelnde Ärzte	870	71,4	39,0
Mitarbeiter von NPOs	411	33,7	18,4
Apotheker	46	3,8	2,1
Erfahrungswissen	**787**	**64,7**	**43,5**
Andere Betroffene	529	43,4	23,7
Familie, Freunde, Bekannte	374	30,7	16,8

Legende: Gesamtzahl der Antworten n= 1810; Stichprobe n = 1219

Behandelnde Ärzte sind die wichtigste personengebundene hilfreiche Informationsquelle (71,4% der Befragten). Immerhin noch 43,4% der Befragten nennen andere Betroffene. Mitarbeiter von NPOs werden im Gegensatz zu deren schriftlichen Informationsmaterialien nur von einem Drittel der Befragten als hilfreiche Ressource bewertet. Fast ebenso häufig wird das nahe persönliche Umfeld als hilfreiche Informationsquelle genannt. Lediglich die Bewertung des Erfahrungswissens anderer Betroffener wird signifikant durch die Krankheitsdauer beeinflusst (zunehmende Bedeutung).

5.2.3.2 Informationsbedarf

Überwiegend haben die Befragten frühzeitig begonnen, sich zu informieren: direkt nach der Diagnosestellung (42,2%) bzw. beim ersten MS-Verdacht (18,1%). Rund ein Viertel der Befragten benötigte nach der Diagnose einige Wochen bis Monate bis zur Informationssuche (24,7%). Lediglich 13,1% warteten noch länger bis zur Informationsbeschaffung. Nur 0,5% hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch kein Interesse an Informationen (keine Neubetroffenen).

Die Diagnosestellung ist nicht der einzige Informationsanlass. Die Befragten, die sich nur unregelmäßig informieren (360 = 29,5%), geben als wichtigsten Anlass an, von neuen Erkenntnissen erfahren zu haben (42,8%). An zweiter Stelle stehen körperliche Verschlechterungen (28,3%). Schübe bzw. Verlaufsänderungen (11,9%) oder persönliche Veränderungen (privat oder beruflich) (11,4%) spielen dagegen eine untergeordnete Rolle. 5,6% geben keinen speziellen Anlass an.

Die Komplexität der MS spiegelt sich in den möglichen Informationsinhalten wider. Generell zeigen die Befragten größeres Interesse an medizinischen Themen als an sozialmedizinischen Inhalten, die aber dennoch für über die Hälfte der Befragten große Bedeutung haben. Das Hauptinteresse im medizinischen Bereich richtet sich auf Therapiemöglichkeiten. Sozialmedizinisch stehen Unterstützungsmöglichkeiten im Vordergrund, aber sie werden seltener genannt als alternative Methoden oder die Ursachen der MS.

Tab. 49: Informationsinteresse der Befragten

Themengebiet/Thema	Gesamt	- 1 Jahr	- 5 Jahre	-10 Jahre	> 10 Jahre	p chi² T
Medizinisch	**94,8**	**96,0**	**95,2**	**95,3**	**93,4**	**n.s.**
Therapie schulmedizinisch	72,4	63,2	71,1	78,3	72,1	0,012
Alternative Therapie	39,5	32,8	41,4	39	39,7	n.s.
Ursachen	37,9	32,8	36,4	39,3	39,7	n.s.
Verlauf	24,4	42,4	27,8	21,3	17,0	0,000
Symptome	14,3	24,8	13,6	13,0	12,1	0,004
Sozialmedizinisch	**56,2**	**60,8**	**57,4**	**54,7**	**55,6**	**n.s.**
Unterstützung	33,1	26,4	30,4	32,3	39,7	0,011
Zukunft privat	20,8	26,4	21,8	20,0	19,2	n.s.
Zukunft beruflich	18,4	30,4	26,6	15,7	7,7	0,000

Legende: n.s. = kein signifikanter Einfluss der Krankheitsdauer (chi² Test); Angaben in % von n = 1208

Im Krankheitsverlauf ändert sich die Priorität der Themen: Unabhängig von der Krankheitsdauer stehen schulmedizinische Therapieverfahren im Vordergrund des Interesses. Neubetroffene interessieren sich zusätzlich besonders für den Verlauf der MS, während dieser für Betroffene mit einer Krankheitsdauer von über einem Jahr im Vergleich zu alternativen Therapieverfahren, Ursachen und Unterstützungsmöglichkeiten unwichtiger ist. Die Bedeutung von Informationen über die berufliche Zukunft nimmt mit zunehmender Krankheitsdauer deutlich ab.

5.3 ACT Programm als MS-spezifisches Versorgungstool

5.3.1 Akzeptanz des ACT Programms durch die Anwender

Akzeptanz von Seiten der MS-Betroffenen

Der Bekanntheitsgrad des ACT Programms ist bei den befragten MS-Betroffenen nicht hoch: nur 11,6% kennen es. 6,8% haben den Fragebogen zum Programm ausgefüllt. Die Akzeptanz des Programms kann an zwei verschiedenen Aussagen festgemacht werden: 3,2% aller Befragten geben an, das Programm zu nutzen. Gleichzeitig werden 4,3% den Selbstbeobachtungsbogen als Hauptbestandteil wieder ausfüllen, was für die Akzeptanz von ACT spricht. Ist das Programm Betroffenen bekannt, so ist die Akzeptanz folglich relativ gut.

Tab. 50: Akzeptanz des Programms

Bezugsgröße	Anzahl absolut	Bekanntheit	Nutzung	Selbstbeobachtungsbogen	
				Mindestens 1-x	Wiederholung
Gesamtstichprobe	1219	11,6	3,2	6,2	4,3
ACT bekannt	142	Entfällt	27,5	70,4	37,3
ACT Fragebogen ausgefüllt	83	Entfällt	47,0	91,6	63,9

Legende: Angaben in % bezogen auf n der Bezugsgröße (Ausnahme Anzahl absolut)

Akzeptanz von behandelnden Ärzten

Von 195 befragten behandelnden Ärzten aus dem neurologischen Bereich kennen 31,8% das ACT Programm. 10,3% aller befragten Ärzte geben das Programm an MS-Betroffene weiter, dies entspricht 32,3% der Ärzte, die ACT kennen. Die anderen Ärzte, denen das Programm bekannt ist, lehnen die Weitergabe aus unterschiedlichen Gründen ab:

Am häufigsten werden Gestaltung und Inhalt des Programms selbst kritisiert. An zweiter Stelle steht das Vorhandensein eigener Konzepte, die mit dem Programm nicht vereinbar sind. Unvereinbare Rahmenbedingungen und die Störung der eigenen Routine werden ebenfalls relativ häufig bemängelt, dagegen sind fehlender Nutzen für den ärztlichen Arbeitsalltag oder patientenbezogene Gründe eher selten.

Tab. 51: Ablehnungsgründe und übergeordnete Kategorien

Kategorie/Grund	**Nennungen**		
	absolut	In % (Antworten: 193)	In % (40 Fälle)
PROGRAMM (Fälle)	**37**		**92,5**
keine Einarbeitung	28	14,5	70,0
gezieltes Auswählen der Infos nicht mgl.	11	5,7	27,5
Zu viele Infos	3	1,6	7,5
detaillierte Erklärung	8	4,2	20,0
nicht neutral	3	1,6	7,5
Pharmafirma	6	3,1	15,0
negative Inhalte	2	1,0	5,0
EIGENE KONZEPTE (Fälle)	**27**		**67,5**
Gespräche besser	15	7,8	37,5
Individuelles Arbeiten	25	13,0	62,5
eigene Konzepte	9	4,7	22,5
RAHMENBEDINGUNGEN (Fälle)	**23**		**57,5**
Zeitaufwand	18	9,3	45,0
psychosoziale Betreuung nicht mgl.	9	4,7	22,5
EIGENE ROUTINE (Fälle)	**20**		**50**
Störung Arbeitsablauf	9	4,7	22,5
andere Arbeitsroutine	15	7,8	37,5
andere Vorstellungen vom Umgang	5	2,6	12,5
EIGENER NUTZEN (Fälle)	**12**		**30**
Nutzen der Infos nicht mgl.	4	2,1	10,0
eigener Nutzen	11	5,7	27,5
PATIENT (Fälle)	**8**		**20**
Ablehnung Patient	4	2,1	10,0
Patientennutzen	5	2,6	12,5
Unpassend für Patienten	3	1,6	7,5

5.3.2 Theoriebasierte formale Analyse der Programmgestaltung

In der theoriebasierten formalen Analyse des ACT Programms werden folgende Problemfelder deutlich:

- Die Handhabung des Programms ist trotz adäquaten Formats wegen der Heftung nur eingeschränkt positiv einzuschätzen (Feinmotorik).

- Die äußere Gestaltung weist deutliche Mängel auf: Bei gerade noch ausreichender Schriftgröße ist der Zeilenabstand teilweise zu gering. Der Kontrast ist meist ausreichend, problematisch ist die Karte ‚Therapiemöglichkeiten', deren Übersichtlichkeit durch mangelhafte Kontrastierung gestört wird. Die äußere Gliederung trägt nicht zur Übersichtlichkeit bei und ist wenig anwenderorientiert: Ein Inhaltsverzeichnis für das Gesamtprogramm fehlt, die Einteilung des Ordners mit Trennblättern genügt nicht.

- Die Verständlichkeit der Informationstexte ist überwiegend nicht patientenorientiert. Die allgemeinsprachliche Gestaltung ist zu komplex, der Reading Ease Score belegt überwiegend ein zu hohes Sprachniveau. Zusätzlich werden Fremd- und Fachwörter nicht oder nur an einer Textstelle erläutert. Für die medizinischen Informationen fehlt ein Glossar.
- Die inhaltliche Gliederung des Programms ist nicht anwenderfreundlich gestaltet. Eine deutliche Beziehung zwischen Zielen und Anteilen fehlt.

Tab. 52: Theoriebasierte formale Analyse

Kategorie	Indikator	Beschreibung	Einschätzung
Handhabung			
	Format	DinA4	Adäquat
	Heftung	Gesamt: Ordner Anteile: unterschiedlich (Klammerbindung, Falzung, Einzelblatt)	z.T. nicht adäquat
Äußere Gestaltung			
Allgemein	Konsistenz	Farbgestaltung gleich Design der Anteile unterschiedlich	Nicht konsistent
Lesbarkeit	Schriftgröße	Minimum 11pt.	Grenzwertig
	Zeilenabstand	z.T. kleiner 2pt.	z.T. nicht adäquat
	Kontrast/ Hintergrund	Schrift dunkel, Hintergrund hell Ausnahme Karte ‚Therapiemöglichkeiten'	Adäquat mit Ausnahme Karte
Äußere Gliederung	Inhaltsverzeichnis	Gesamt: Ordnereinteilung, kein Verzeichnis Anteile: fehlt mit Ausnahme Broschüre ‚Freude am Leben'	Nicht adäquat
	Stichwortverzeichnis	Fehlt	Nicht adäquat
	Überschriften	Vorhanden	Gliederungsebenen besser hervorheben
	Hervorhebungen	Vorhanden	Adäquat
	Abbildungen	Sehr komplex	Fragliche Anwenderorientierung
Verständlichkeit			
Textverständlichkeit	Reading Ease Score	Werte: Therapieleitfaden: 35 Freude am Leben: 69	Nicht adäquat bei medizinischen Informationen
	Fach-/Fremdwörter	Nur z.T. erklärt	Nicht adäquat
	Glossar	Nur z.T. vorhanden	Nicht ausreichend
Inhaltliche Gliederung	Einleitung	Vorhanden	Ziele nicht deutlich
	Innere Logik	Vorhanden, für Anwender aber nicht deutlich	Nicht anwenderorientiert

Legende: Stand des ACT Programms 2001

5.3.3 Gestaltung des ACT Programms aus Patientensicht

Äußere Gestaltung

Das Ordnerformat wird von den befragten Betroffenen insgesamt positiv bewertet, aber verglichen mit der Beurteilung von Aufmachung und Einteilung sind negative Einschätzungen häufiger. Die Aufmachung des Ordners wird von den Befragten positiv beurteilt und ansprechend empfunden, kein Befragter schätzt sie negativ ein. Aus Sicht der befragten Betroffenen ist das Programm gleichzeitig übersichtlich gestaltet: Die Ordnereinteilung wird ansprechend empfunden und die medizinischen Informationsanteile werden überwiegend bewertet.

Tab. 53: Äußere Gestaltung des Programms

	Aufmachung	Format	Einteilung	Therapie-leitfaden	Therapiemöglichkeiten
Gültige Antworten	82	74	74	74	70
Positiv	73 (89,0%)	60 (81,1%)	71 (96,0%)	55 (74,3%)	56 (80,0%)
Negativ	0	14 (18,9%)	3 (4,0%)	2 (2,7%)	2 (2,9%)
Mittel	9 (11,0%)	n.z.	n.z.	17 (23,0%)	12 (17,1%)

Legende: n.z. nicht zutreffend, da keine mittlere Vorgabe, sondern je zwei Stufen positiv bzw. negativ

Textverständlichkeit

Differenziert beurteilen die Betroffenen die sprachliche Verständlichkeit der einzelnen Anteile für Neubetroffene[44]:

- *Therapieleitfaden (n = 73)*

61,4% bewerten den Therapieleitfaden als verständlich, Einschränkungen sehen 35,6% und lediglich 2,7% halten ihn für unverständlich.

- *Karte ‚Therapiemöglichkeiten' (n = 70)*

64,3% halten die Karte für verständlich, 25,7% sehen Einschränkungen und 10% empfinden sie als unverständlich.

- *Freude am Leben (n = 66)*

87,9% empfinden die Broschüre verständlich, 10,6% teilweise verständlich und nur ein Befragter (1,5%) hält sie für unverständlich.

[44] *Fragestellung nach der Verständlichkeit für Neubetroffene und nicht allgemein, um die Hauptzielgruppe von ACT zu berücksichtigen und zu vermeiden, dass die Befragten das Gefühl haben, ihre Intelligenz soll überprüft werden und nicht die Qualität von ACT.*

5.3.4 Ziele des ACT Programms

Bedeutung der angestrebten Ziele

Die Bedeutung der Zielsetzungen des Programms wird von Betroffenen und behandelnden Ärzten generell sehr hoch eingeschätzt. Die Unterschiede zwischen der Bewertung von Ärzten und Betroffenen sind nicht signifikant. Aber tendenziell schätzen die Betroffenen die Ziele überwiegend wichtiger ein als die Ärzte (Ausnahme Krankheitsverständnis vs. aktiver Umgang).

Tab. 54: Bedeutung der Zielsetzungen von ACT

Ziel	Betroffene		Ärzte	
	Gültig	Median	Gültig	Median
Information	71	1,30	25	1,39
Alltagsbewältigung	73	1,52	24	1,71
Krankheitsverständnis/ aktiver Umgang mit MS	75	1,52	25	1,28
Krankheitsbewältigung	74	1,50	25	1,52
Arzt-Patient-Beziehung	72	1,52	25	1,59
Therapieentscheidung	73	1,50	24	1,67

Legende: Median gebildet aus 1 sehr wichtig bis 5 unwichtig

Für die befragten Betroffenen steht das Ziel der Information an erster Stelle (signifikanter Unterschied zu allen anderen Zielen). Für die Ärzte ist die Förderung des aktiven Umgangs mit der MS am wichtigsten (Medianvergleiche zulässig – Ausnahmen: ‚Unterstützung der Krankheitsbewältigung' und ‚Information').

Erreichbarkeit der Ziele durch das ACT Programm

Die Erreichbarkeit der Ziele durch das Programm bzw. die einzelnen Programmanteile wird von Betroffenen und Ärzten unterschiedlich eingeschätzt:

Aus Sicht der befragten Ärzte werden die Ziele mit Hilfe von ACT zwar prinzipiell erreicht, aber bei den meisten Zielen ist diese Einschätzung eher begrenzt positiv. Die größte Zuversicht betrifft den aktiven Umgang mit der MS. Am niedrigsten ist das Vertrauen in die Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung. Aus Sicht der Betroffenen werden die Ziele nur bedingt erreicht: überwiegend liegen die Mediane im Mittelfeld, lediglich der Beitrag einzelner Anteile zur Alltagsbewältigung und Information wird z.T. besser eingeschätzt.

Tab. 55: Erreichbarkeit der Ziele mit dem ACT Programm

Ziel	**Betroffene**				**Ärzte**
	Therapie-leitfaden	*Therapiemög-lichkeiten*	*Freude am Leben*	*Selbstbeo-bachtung*	*ACT gesamt*
Information	2,44 (72)		2,97 (64)		(24) 2,20
Alltagsbewältigung			2,76 (65)	2,38/2,97 (74)	(23) 2,27
Therapieentscheidung	3,07 (71)	2,97 (73)			(23) 2,40
Krankheitsbewältigung				3,00 (75)	(23) 2,21
Positiver Umgang	3,11 (71)			3,03 (74)	(23) 1,68
Arzt-Patient-Beziehung	3,36 (70)	3,35 (69)			(24) 2,44
Lebensqualität				3,45 (73)	

Legende: Mediane gebildet aus 1 zutreffend bis 5 nicht zutreffend, in Klammer gültige Antworten

5.3.5 Inhalte des ACT Programms

Theoriegeleitete inhaltliche Analyse

Die Ziele des ACT Programms stehen in engem Zusammenhang mit der Patientenorientierung: Das Programm ist ganzheitlich ausgerichtet: soziale, emotionale und physische Dimensionen werden gekoppelt. Die Autonomie wie auch das Expertentum MS-Betroffener sollen durch ACT gestärkt werden. Im Selbstbeobachtungsbogen, auf dem die theoriegeleitete Analyse basiert, wird die Ganzheitlichkeit zusätzlich an einzelnen Fragestellungen deutlich. Die Stärkung von Autonomie und Expertentum beruht dagegen stärker auf den Informationsanteilen und den Hinweisen zur Nutzung des Programms im Arzt-Patient-Kontakt.

Die Ressourcenorientierung wird mit der Selbstbeobachtung nur z.T. verwirklicht, die Art der Fragen ist z.T. deutlich defizitorientiert. Auch die Kernkomponenten der Salutogenese werden durch die Selbstbeobachtung nur z.T. erfasst bzw. gestärkt: Der Sense of comprehensibility kann durch die häufigen Verweise auf Informationen gefördert werden. Indirekt lassen einzelne Fragen auch Rückschlüsse auf den Grad der Informiertheit der Betroffenen zu. Der Sense of manageability wird indirekt erfragt und es existieren direkte Bezüge bei Fragen zum persönlichen Umgang mit einzelnen Erkrankungsaspekten. Die Hinweise zur Lebensplanung können sich stärkend auswirken. Zum Sense of meaningfulness bestehen die geringsten Bezüge.

Tab. 56: Theoriegeleitete Analyse des Selbstbeobachtungsbogens

Kategorie/Indikator	Beispiele	Einschätzung
Patientenorientierung		
Ganzheitlichkeit Selbstbestimmung Expertenschaft	Intention des gesamten Programms	
Ressourcenorientierung	Negative Auswirkungen S. 11 Fragen zu Problemen S. 7	defizitorientiert
	Familie als Ressource S. 21 Information als Ressource, S. 2, S. 7	ressourcenorientiert
Salutogenese		
Verstehbarkeit	Information als Ressource, S. 2, S. 7 Direkte Informationen S. 11/12/13/23/28/29 Möglichkeit Informationen abzurufen S. 6 Gezielte Fragestellungen S. 13	Stärkung
	Kenntnisse Therapie S. 16 – 18/3/5/7	Indirekt Rückschlüsse
Handhabbarkeit	Auswirkungen/Belastungen durch MS S. 7 Abmildern von Beschwerden S. 15 Langzeittherapie S. 16, S. 17, S. 18	Indirekt Rückschlüsse
	Umgang mit MS-Therapie, Symptomen, Problemen S. 13/14/24/25 Lebensplanung S. 21, S. 22	Direkter Bezug
Sinnhaftigkeit	Lebensqualität/Wohlbefinden, S. 26/27	Indirekt eventuell

Einschätzung der Inhalte aus Nutzersicht

Das gesamte ACT Programm wird von den befragten Betroffenen positiv bewertet. Besonders gut schätzen die Befragten die medizinischen Informationsanteile des Programms ein. Tendenziell schlechter werden Selbstbeobachtung, Merkzettel, Jahresübersicht und die Broschüre Freude am Leben beurteilt. Die Einschätzung des Gesamtprogramms korreliert unterschiedlich mit der Bewertung der einzelnen Anteile: besonders eng ist der Zusammenhang zu den Einschätzungen des Therapieleitfaden und der Broschüre Freude am Leben. Im Bezug auf die anderen Anteile bestehen grundsätzlich mittlere Korrelationen.

Die befragten Ärzte bewerten das Programm und seine Anteile ebenfalls positiv. Die Einschätzung der einzelnen Anteile unterscheidet sich aber von der Beurteilung der Betroffenen: Besonders positiv sind aus ärztlicher Sicht Therapieleitfaden, Jahresübersicht und Selbstbeobachtung. Schlechter eingeschätzt werden die Karte mit den Therapiemöglichkeiten, der Merkzettel und

die Broschüre Freude am Leben. Der Zusammenhang der Einschätzung der einzelnen Anteile und des Gesamtprogramms ist geringer ausgeprägt als bei den befragten MS-Betroffenen: lediglich zur Einschätzung des Therapieleitfadens besteht ein mittlerer Zusammenhang (0,506*). Die anderen Zusammenhänge sind schwach.

Tab. 57: Bewertung des Programms und seiner Anteile

Anteil	Betroffene			Ärzte		
	Gültig	Median*	Korrelation**	Gültig	Median*	Korrelation**
Therapieleitfaden	68	1,94	0,709***	23	2,00	0,506*
Therapiemöglichkeiten	68	1,91	0,503***	21	2,38	0,261
Selbstbeobachtung	69	2,16	0,583***	22	2,06	0,462*
Merkzettel	64	2,19	0,480***	21	2,16	0,436*
Jahresübersicht	59	2,19	0,408**	20	2,00	0,301
Freude am Leben	60	2,27	0,715***	19	2,25	0,240
Gesamtprogramm	65	1,98	XXX	24	2,14	XXX

*Legende: Median gebildet aus 1 sehr wichtig bis 5 unwichtig, *Medianvergleich statistisch nicht signifikant → Tendenzen, ** Korrelationen zur Bewertung des Gesamtprogramms*

Die Informationsinhalte werden von den befragten Betroffenen überwiegend als umfassend eingeschätzt: 11,3% der Befragten (62 gültige Antworten) vermissen bei der Broschüre Freude am Leben Inhalte, 30,1% (73 gültige Antworten) halten den Therapieleitfaden für ergänzenswert. Vermisst werden überwiegend Informationen zu alternativen Therapien und therapeutischen Interventionen wie Krankengymnastik oder Psychotherapie.

5.3.6 Einsatz und Handhabung des ACT Programms

5.3.6.1 Einsatzmöglichkeiten des Programms – ärztliche Sicht

Die befragten Ärzte geben das ACT Programm an Neubetroffene (80%) und an Betroffene mit einer Krankheitsdauer von über einem Jahr (72%) ab. An Neubetroffene wird das Programm vor allem bei großem Informationsinteresse bzw. der Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung abgegeben. Zur Unterstützung der Alltagsbewältigung wird es z.T. genutzt. Betroffene mit einer Krankheitsdauer von über einem Jahr erhalten das Programm ebenfalls bei großem Informationsinteresse oder der Bereitschaft zur Auseinandersetzung. Aber auch bei Problemen mit der Alltags- und Krankheitsbewältigung wird es eingesetzt. Z.T. wird es bei Verlust der Gehfähigkeit oder

anhaltender Krankheitsaktivität trotz Prophylaxe abgegeben. Therapeutisch motivierte Gründe (u.a. keine Beteiligung am therapeutischen Prozess oder an der Therapieentscheidung) sprechen aus Sicht der Ärzte ebenso wenig für den Einsatz wie psychische und private Probleme, fehlendes Krankheitsverständnis oder Zurückhaltung der Patienten in Arzt-Patient-Gesprächen.

Tab. 58: Gründe für Programmabgabe

Grund	Neubetroffene		Krankheitsdauer > 1J.	
	Median	Gültig	Median	Gültig
Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit MS	1,14	23	1,00	22
Informationsinteresse	1,14	23	1,09	22
Unterstützung Alltagsbewältigung notwendig	1,56	21	1,41	21
Keine/wenig gezielte Fragen im Gespräch	2,38	21	2,50	21
Kein Verständnis für MS	2,59	21	2,59	21
Keine Beteiligung am therapeutischen Prozess	2,74	21	2,68	21
Keine Beteiligung an Therapieentscheidung	2,72	21		
Anhaltende Probleme Krankheitsbewältigung			1,32	22
Verlust der Gehfähigkeit			1,86	21
Änderung der Verlaufsform			2,00	21
Ablehnung Schubprophylaxe trotz Bedarf			2,27	21
Krankheitsaktivität trotz Prophylaxe			2,44	21
Private Probleme			2,59	21
Psychische Krise			2,61	22

Legende: Mediane gebildet aus 1 = zutreffend bis 3 nicht zutreffend; gültig = Zahl gültiger Antworten

Aus ärztlicher Sicht ist die Programmweitergabe nicht nur an ein spezifisches Patientenverhalten gekoppelt sondern auch an persönliche Voraussetzungen der MS-Betroffenen: Entscheidend sind Reflexionsfähigkeit (Median 1,17 (n = 24)) und Offenheit (Median 1,45 (n = 25)). Psychische Stabilität ist dagegen nur für einen Teil der Ärzte entscheidend (Median 2,45 (n = 23))[45].

5.3.6.2 Handhabbarkeit des Programms – ärztliche Sicht

Um das ACT Programm im Arbeitsalltag einzusetzen, ist eine Einarbeitung erforderlich. Der Zeitaufwand für diese Einarbeitung wird von den befragten Ärzten unterschiedlich geschildert: Überwiegend benötigten die befragten Ärzte maximal eine Stunde (19 Befragte), fünf Befragte haben sich länger als 60 Minuten mit dem Programm auseinandergesetzt.

[45] *Alle Mediane beziehen sich auf Likert Skalen: Antwortmöglichkeiten 1 sehr wichtig bis 5 unwichtig.*

Eine Unterstützung der Einarbeitung ist aus Sicht von über der Hälfte der Befragten (14 = 58,3% der gültigen Antworten) wünschenswert. Inhaltlich sind aus ärztlicher Sicht unbedingt die Programmziele, Hinweise zur Handhabung durch Betroffene und die Programminhalte in eine Einführung zu integrieren. Ebenfalls als interessant aber als weniger wichtig werden Hinweise zur Handhabung durch den Arzt, Erfahrungen anderer Nutzer, mögliche Zielgruppen sowie Nutzen für Patienten und Ärzte empfunden. Eher unwichtig sind Informationen zum theoretischen Hintergrund des Programms bewertet.

Tab. 59: Wesentliche Inhalte einer Einführung in das Programm

Inhalt	Gültig	Median	Inhalt ja	teils/teils	Inhalt nein
Ziele von ACT	24	1,35	20	1	3
Handhabung Patient	23	1,42	19	1	3
Inhalte von ACT	23	1,50	18	3	2
Handhabung Arzt	22	1,59	17	3	2
Erfahrungswerte	22	1,75	16	3	3
Zielgruppen	22	1,75	16	1	5
Nutzen Patient	22	1,80	15	3	4
Nutzen Arzt	22	2,00	14	3	5
Theoretischer Hintergrund	22	3,13	10	1	11

Legende: Zahl der gültigen Antworten; Mediane gebildet aus 1 unbedingt bis 5 nicht unbedingt; Inhalt ja: zusammengefasst unbedingt/eher; Inhalt nein: zusammengefasst eher nicht/nicht unbedingt

Im Arbeitsalltag benötigen die befragten Ärzte für die Weitergabe des Programms an MS-Betroffene und zusätzliche Hinweise durchschnittlich 18 Minuten (die Angaben variieren zwischen 2 und 60 Minuten). Im weiteren Verlauf gehen die befragten Ärzte unterschiedlich mit dem ACT Programm um: knapp zwei Drittel der befragten Ärzte vermerken die Programmabgabe in der Patientenakte und knapp 80% gehen im Patientengespräch beim nachfolgenden Termin auf das Programm ein.

Das Programm unterstützt nach Einschätzung der befragten Ärzte ihre Tätigkeit nur bedingt (Median 3,06). Überwiegend empfinden die Befragten nur eine teilweise Unterstützung (56%), als sehr unterstützend erlebt das Programm keiner der befragten Ärzte. Am ehesten werden die Verbesserung der Kommunikation, die Information und der Beitrag zur Alltagsbewältigung unterstützend eingeschätzt. Zeitersparnis durch den Einsatz empfinden die befragten Ärzte überwiegend nicht.

Tab. 60: Unterstützung durch das ACT Programm

Wirkung	Gültig	Median	Ja	Nein
Allgemein	25	3,06	5*	6
Verbesserung der Kommunikation	23	2,00	16	2
Information	24	2,07	16	2
Alltagsbewältigung	22	2,07	15	2
Verbesserung Coping	23	2,16	17	1
Förderung der Compliance	23	2,31	14	3
Psychische Unterstützung	23	2,33	14	4
Steigerung Patientenzufriedenheit	22	2,42	13	2
Erleichterung Therapieentscheidung	23	2,71	10	6
Zeitersparnis	23	3,69	3	12

*Legende: Angaben: Anzahl gültiger Antworten; Mediane gebildet aus 1 sehr unterstützend bis 5 nicht unterstützend; ja: zusammengefasst sehr/eher unterstützend; nein: zusammengefasst eher nicht/nicht unterstützend; *alle Antworten eher unterstützend*

5.3.6.3 Handhabung des Programms - Patientensicht

Für die Selbstbeobachtung benötigen die befragten Betroffenen durchschnittlich 51 Minuten (zwischen 5 Minuten und 3 Stunden). Zwei Betroffene gaben an, einen bzw. mehrere Tage damit zugebracht zu haben. 35 Befragte (42%) konnten sich nicht mehr an den Zeitaufwand erinnern. Die Hälfte der Nutzer hat die Bearbeitung des Bogens mindestens einmal unterbrochen.

Die Wiederholung der Selbstbeobachtung halten nicht alle Befragten für notwendig, 30,3% lehnen sie für sich selbst grundsätzlich ab. Sinnvoll ist aus Sicht der Befragten die Wiederholung vor allem bei Veränderungen der MS (Schub bzw. Änderung der Verlaufsform) (72,6%). Sehr viel seltener werden Änderungen der Lebenssituation (31,5%), Arzttermine (20,5%) oder regelmäßiges Ausfüllen alle drei Monate (20,3%) angegeben. Die befragten Betroffenen nutzen das Programm meist auch nicht zur Vorbereitung eines Arzttermins (63,5%).

5.3.6.4 Handhabung von ACT in der Arzt-Patient-Beziehung

Die befragten Betroffenen erwarten spezifische Hinweise zur Einführung in das ACT Programm und gezielte Gespräche im Anschluss an ihre Bearbeitung des Programms durch den behandelnden Arzt. In der Einführung sollen aus Sicht Betroffener Ziele und Handhabung des Programms erläutert werden. Nachfolgend ist es den Betroffenen besonders wichtig, aufgetretene

Fragen anzusprechen (69,4%). Fast die Hälfte hat das Bedürfnis, Probleme zu erörtern (48,6%) und 43,1% der Befragten möchte die Selbstbeobachtung genauer nach besprechen. Eigene Therapievorschläge (22,2%) oder die enthaltenen Informationen (20,8%) sind in einem Nachfolgegespräch dagegen aus Betroffenensicht eher unwesentlich.

Aus ärztlicher Sicht ist es notwendig, den Therapieleitfaden und die Selbstbeobachtung detaillierter zu erläutern als das gesamte Programm und die anderen Anteile, die eher allgemein beschrieben werden. Die Nachbesprechung erfolgt nach ärztlicher Aussage ebenfalls relativ allgemein bzw. in Abhängigkeit von den Themen, die Betroffene benennen.

Tab. 61: Einführung in das Programm

Ärzte - Genauigkeit der Hinweise	**Median**	**Gültig**	**Erwünscht von den MS-Betroffenen**	**Ja**	**Gültig**
Gesamtes Programm	3,38	25	Inhalte des Programms	25,7%	74
			Umgang	51,4%	74
			Ziele	74,3%	74
Therapieleitfaden	2,89	22	Konkrete Infos	13,5%	74
Therapiemöglichkeiten	3,44	23			
Freude am Leben	3,92	22			
Selbstbeobachtung	2,92	23	Selbstbeobachtung	35,1%	74
Merkzettel	3,60	23	Merkzettel	17,6%	74
Jahresübersicht	3,67	23			

Legende: Mediane gebildet aus Erläuterung von 1 sehr detailliert bis 5 sehr allgemein

6 EXPLIKATION UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Die Ergebnisse belegen die besondere Bedeutung der MS für die Betroffenen, ihr Umfeld und professionelle Akteure in der medizinischen Versorgung. Zusammenfassend sind dies:

- Einfluss der MS auf alle Lebensbereiche und die allgemeine Lebenssituation (psychische Folgen, Alltagsbewältigung, soziale Auswirkungen, Beeinflussung von Lebensqualität und -zufriedenheit)
- starke Auseinandersetzung mit MS-bezogenen Informationen und der eigenen Lebenssituation mit MS
- großes Interesse an der Beteiligung am therapeutischen Geschehen
- hohe Anforderungen an behandelnde Ärzte durch MS-Betroffene (sowohl direkt als auch indirekt durch das große Interesse an Mitentscheidung und die starke Auseinandersetzung)
- mittelmäßige Akzeptanz und Effektivität des ACT Programms

Die nachfolgende Diskussion der Ergebnisse dient gleichzeitig der Einordnung und vertiefenden Explikation. Bezugspunkte sind:

- Zusammenhänge/Beziehungen zwischen den Ergebnissen der einzelnen Untersuchungsschwerpunkte und zu Kenndaten der Stichprobe
- Ergebnisse anderer Untersuchungen (MS-spezifisch bzw. allgemein)
- theoretische Anforderungen und Hypothesen der Explorationsphase
- Überprüfung des Zusammenhangs der Ergebnisse mit der Krankheitsdauer hinsichtlich der Wirksamkeit zunehmender Einschränkungen, subjektiv empfundener Belastung, Zunahme der Erfahrungen oder psychischer Adaptation

6.1 Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation

Für die Erörterung der Ergebnisse zur Lebenssituation MS-Betroffener ist wesentlich, inwieweit Veränderungen auf die MS zurückzuführen sind und welche MS-spezifischen Faktoren im Einzelnen besonders wirksam werden.

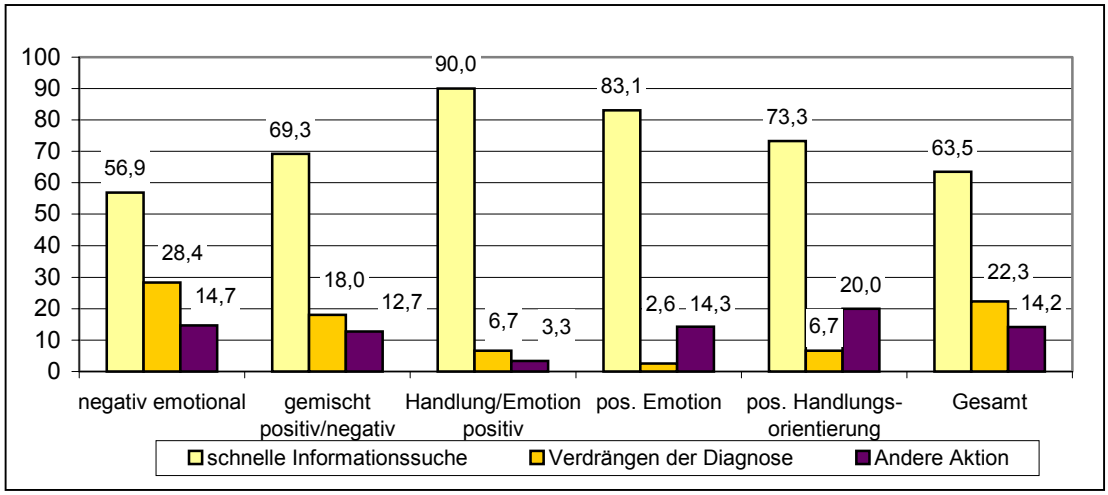
6.1.1 Psychische Reaktionen auf die MS im Krankheitsverlauf

6.1.1.1 Reaktionen auf die Diagnose

Die emotional geprägte erste Reaktion auf die Diagnose ist überwiegend negativ (*vgl. STRASSER-FUCHS ET AL., 1997 S. 966*). Die affekt-betonte Erstreaktion wird meist von dem kognitiv geprägten Handlungsmuster der Informationssuche begleitet. Passivität in Form von Verdrängen ist deutlich seltener. Informationssuche ist Kennzeichen der Stärkung des Sense of Comprehensibility und gleichzeitig charakteristisch für wesentliche Merkmale der MS: Die Erkrankung ist weitgehend unbekannt oder nur namentlich bekannt (vgl. Vorkenntnisse selten) und nicht nur wegen der Unberechenbarkeit im Krankheitsverlauf mit großem Unsicherheitspotenzial verbunden.

Handlungsorientierung und Emotionsmuster nach der Diagnose stehen in einem signifikanten Zusammenhang, der erste Rückschlüsse auf Grundhaltung und Verarbeitungsmuster der Betroffenen zulässt:

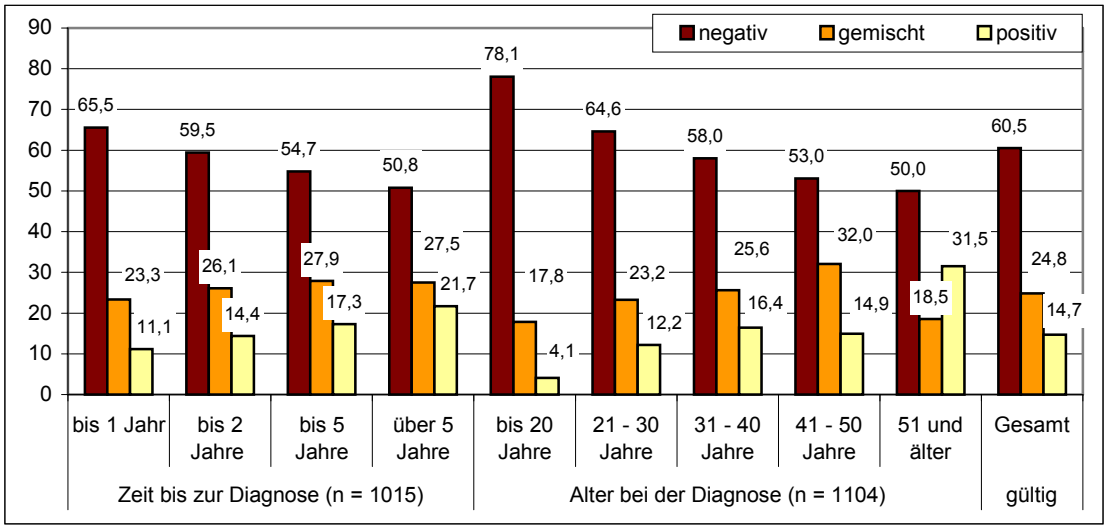
Abb. 21: Reaktionsmuster und Handlungsorientierung



Legende: Angaben in % von n = 1137; chi² Test p = 0,000

Nach positiver emotionaler Reaktion ist aktive Informationssuche häufiger und Passivität seltener. Auch gemischte affektive Reaktionen führen seltener zu Verdrängen. Besonders häufig ist Verdrängen nach negativ geprägter Reaktion. Dieses Zusammenspiel der MS als Unsicherheitsfaktor und persönlichkeitsgeprägter Reaktion auf die Diagnose wird durch den Einfluss anderer Faktoren untermauert:

Abb. 22: Ausgewählte Einflussfaktoren für die Reaktion auf die Diagnose



Legende: Angaben in %; Zeit bis Diagnose chi² Test p = 0,002; Alter bei Diagnose chi² Test p = 0,000

Persönliche Reife, individuelle Erfahrungen und Unsicherheit wirken sich auf die emotionale Reaktion und die Handlungsorientierung nach der Diagnosestellung aus: Unsicherheit wird durch mangelnde Kenntnis des Krankheitsbildes und durch die Dauer bis zur endgültigen Diagnosestellung ausgelöst (*vgl. SANDHAAS, 2003; STRASSER-FUCHS ET AL., 1997 S. 963ff.*). Bei Kenntnis der MS Erkrankung ist die emotionale Reaktion häufiger positiv und Verdrängen seltener. Dauert die Diagnosesicherung länger als 2 Jahre, sind positive Reaktionen häufiger: Die MS stellt eine unbekannte, nicht einschätzbare Größe dar, erst die Diagnose ermöglicht die zielgerichtete Auseinandersetzung. Nicht die MS selbst sondern Belastung und Ängste durch das Fehlen einer konkreten, benennbaren Ursache führen in diesem Fall zur Verunsicherung.

Die Bedeutung persönlicher Reife und vorhandener Lebenserfahrungsmuster zeigt sich in der Abhängigkeit der Reaktion vom Alter bei Diagnosestellung. Positive Reaktionen und schnelle Informationsbeschaffung sind häufiger bei einem Alter über 30 Jahren zum Zeitpunkt der Diagnose. Sind die Betroffenen zum Zeitpunkt der Diagnose jünger, sind negative Reaktionen und Verdrängen häufiger. Persönliche Reife bzw. Lebenserfahrung erleichtern folglich den Umgang mit der Diagnose MS. Ist die persönliche Orientierung (Zukunftsplanung, Identitätsentwicklung) noch nicht abgeschlossen, ist der Umgang mit der MS als weiterem Unsicherheitsfaktor schwieriger. Die Stärke des SOC wirkt sich folglich bereits bei Erkrankungsbeginn deutlich aus.

6.1.1.2 Wahrnehmung der MS im Krankheitsverlauf

Auch im Krankheitsverlauf hat die MS-bedingte Unsicherheit eine besondere Bedeutung und bestimmt z.T. die Wahrnehmung der MS. Trotzdem überwiegen positiv orientierte Wahrnehmungsmuster. Zwischen den einzelnen Wahrnehmungen und MS-bedingten sowie persönlichkeitsspezifischen Aspekten bestehen unterschiedliche Zusammenhänge:

Tab. 62: Einflussfaktoren für die Krankheitswahrnehmung

Umgang / Faktor	Positive Akzeptanz	Verdrängen positiv	Zentrale Bedeutung	Verleug-nung	Belastung abhängig	Zukunfts-angst
Stichprobe	**45,8**	**17,1**	**12,5**	**2,1**	**12,4**	**10,0**
Symptomatik (subjektiver Schweregrad)[46] (chi² Test p = 0,000; n = 981)						
Keine	30,0	70,0	0	0	0	0
Schwach	53,2	22,2	8,0	0,8	2,6	13,2
Mittel	48,6	13,0	13,2	1,8	4,6	8,9
Stark	23,3	11,1	21,1	3,3	33,3	7,8
Pflegebedarf (kein Bedarf bis Pflegestufe 3)[47] (chi² Test p = 0,000; n = 1047)						
Kein Bedarf	49,0	18,8	11,7	0,9	7,8	11,8
Stufe 1	46,6	8,0	9,1	1,1	31,8	3,4
Stufe 2	28,8	17,8	17,8	11,0	21,9	2,7
Stufe 3	27,6	3,4	17,2	13,8	37,9	0,0
Reaktion auf die Diagnose (chi² Test p = 0,006; n = 1027)						
negativ	41,7	17,4	14,2	2,1	12,1	12,5
gemischt	53,0	16,7	10,8	1,6	12,0	6,0
positiv	54,0	14,0	8,7	2,7	15,3	5,3
Handlungsmuster nach Diagnose (chi² Test p = 0,000; n = 1088)						
Aktiv	51,6	13,6	12,3	1,3	11,1	10,1
Passiv	31,6	24,8	14,4	3,2	14,8	11,2

Legende: Angaben in % bezogen auf n

Positive Akzeptanz der MS

Die Komponenten dieser Wahrnehmung lassen auf ein starkes SOC in Folge starker Kernkomponenten schließen. Dies wird durch eine positivere Grundorientierung im Reaktionsverhalten auf die Diagnose bestätigt (häufiger positive Reaktion, schnelle Informationssuche). Vergleichbar ist die positive Akzeptanz mit der Integration der MS in Lebenssituation und Selbstkonzept (*vgl. BROOKS/MATSON, 1982; KATZLBERGER ET AL., 1995*). Diese Integration erfordert

[46] *Kategorisierung: AM der Schweregrade aller Einschränkungen mit nachfolgender Bildung von Kategorien: 0 = keine Einschränkung, > 0 < 1 schwache Einschränkung, > 1 < 2 mittlere Einschränkung, > 2,0 = starke Einschränkung. Mediane und AM annähernd gleich → AM trotz nicht metrischer Daten.*
[47] *Bestehender Bedarf ohne Pflegestufe (n = 33) nicht einbezogen*

psychische Adaptation, so dass Neubetroffenen dieser innere Gleichgewichtszustand seltener gelingt als Betroffenen mit einer längeren Krankheitsdauer. Gleichzeitig wirken objektiv messbare Einschränkungen (zunehmender Pflegebedarf) wie auch subjektives Belastungserleben destabilisierend.

Positive Nichtbeschäftigung

Die handlungsleitenden Orientierungen weisen auf starke Kernkomponenten des SOC hin. Gleichzeitig ist Verdrängen häufig ein durchgängiges Verhaltensmuster (bereits nach der Diagnose häufiger). Positive Nichtbeschäftigung basiert ebenfalls auf psychischer Adaptation, sie nimmt bei einer Krankheitsdauer über fünf Jahren deutlich zu. Diese Wahrnehmung ähnelt dem Beschwichtigungsverhalten (*vgl. RITTER, 1984 S. 71*). Positive Grundorientierung und Adaptation widersprechen einer echten Verleugnung (*vgl. MATSON/ BROOKS, 1977 S. 248ff; KATZLBERGER ET AL., 1995 S. 19; RITTER, 1984 S. 71*). Der objektive Behinderungsgrad (Pflegebedarf) steht nicht in einem linearen Zusammenhang mit dieser Wahrnehmung, dagegen wirkt sich das subjektive Belastungserleben deutlich aus: Je größer die erlebte Belastung desto seltener ist positive Nichtbeschäftigung möglich.

Zentrale Bedeutung der MS

Die MS als bestimmendes Element weist auf einen stark ms-bezogenen Sense of Meaningfulness hin. Die Grundhaltung ist deutlich negativer aber ohne durchgängige Handlungsorientierung. Diese Wahrnehmung erinnert an die Entwicklung eines ms-geprägten Selbstkonzeptes (vgl. Copingtyp Legitimierter *ZIEGELER, 1998 S. 165ff.; ZIEGELER/FRIEDRICH, 2002 S. 240ff.*). Die Krankheitsdauer hat keinen Einfluss, psychische Adaptation wird nicht wirksam. Dagegen ist bei objektiver Zunahme der Einschränkung (erhöhter Pflegebedarf) und steigendem Belastungserleben die bestimmende Rolle der MS häufiger.

Keine Beschäftigung bei negativen MS-Auswirkungen

Eine Einordnung dieser Wahrnehmung in das System des SOC ist nicht möglich. Verdrängen ist ebenso wie bei der positiven Nichtbeschäftigung häufig ein durchgängiges Verhaltensmuster (bereits als Diagnosereaktion häufiger). Diese Wahrnehmung ist die resignative Akzeptanz negativer Fol-

gen der MS: Zu Beginn der Erkrankung ist diese Wahrnehmung selten und nimmt erst im Krankheitsverlauf zu (r = 0,136***). Ähnlich wirken sich subjektiv empfundene Symptombelastung und zunehmender Pflegebedarf aus. Die psychische Adaptation ist durch die Folgen der MS bestimmt: Störungen des Selbstkonzeptes werden resignativ verarbeitet. Verdrängen ist keine frühzeitige Verleugnung, sondern die adaptierte Wahrnehmung nach längerer Krankheitsdauer (*vgl. KATZLBERGER ET AL., 1995; MATSON/ BROOKS, 1977*).

MS als Belastung

Akzeptanz trotz Belastung durch bestehenden Hilfebedarf oder Zukunftsangst bei bestehender Belastung deuten auf einen schwachen Sense of Manageability hin. Akzeptanz ist aufgrund des negativen Belastungserlebens als Resignation zu werten, die Integration in das Selbstkonzept wird deutlich durch die Abhängigkeit von Anderen gestört. Die Notwendigkeit von Unterstützung wird als Störung von Selbstbestimmung und Selbstkonzept erlebt. Die Auswirkungen objektiver Einschränkungen (besonders häufig bei Pflegestufe 3) und des subjektiven Belastungserlebens belegen, dass diese Wahrnehmung eng an konkrete Folgen der MS gekoppelt ist. Übereinstimmung mit Bewältigungstypen bestehen wegen des Gegensatzes von Angst und Akzeptanz nur z.T.: Zerstörung (*vgl. GÖRRES ET AL., 1988*) bzw. Ratlosigkeit (*vgl. ZIEGELER, 1998*) sind ebenfalls durch starke Beeinträchtigung des Selbstkonzeptes wegen mangelnder Integrierbarkeit von Verlusten charakterisiert.

MS als Bedrohung

Das SOC scheint bei diesem Wahrnehmungsmuster für die gegenwärtige Lebenssituation ausreichend, Zweifel bestehen an der eigenen Stärke bei möglichen zukünftigen Veränderungen. Zukunftsangst ist häufig an eine negative Grundhaltung gekoppelt (negative Diagnosereaktion häufiger). Bei Neubetroffenen ist diese Wahrnehmung deutlich häufiger. Auch leichtes Belastungserleben verstärkt diese Wahrnehmung, während es bei starker subjektiver Belastung oder objektiv belegbaren Einschränkungen seltener ist. Stören Einschränkungen das Selbstkonzept nicht übermäßig, wirkt sich die Unsicherheit verstärkend aus, die MS wird als potenzielle Bedrohung empfunden.

6.1.1.3 Sorgen im Krankheitsverlauf

Das Unsicherheitspotenzial der MS spiegelt sich in den Sorgen der Befragten wider. Gleichzeitig wird ein enger Bezug zur eigenen Situation deutlich:

- Der unklare MS-Verlauf ist in jeder Krankheitsphase die größte Sorge der Betroffenen. Aber dennoch ist ein Bedeutungsverlust bei einer Krankheitsdauer von über zehn Jahren zu verzeichnen und bei der Wahrnehmung der MS als Belastung ist diese Sorge seltener. Umgekehrt nimmt die Angst wegen Abhängigkeit von Hilfe im Krankheitsverlauf und bei Belastungserleben zu. Die Gewichtung verschiebt sich folglich situationsabhängig.
- Unklare berufliche Folgen sind für Betroffene belastend, wenn bei erhaltener Berufstätigkeit erste berufliche Auswirkungen der MS spürbar werden. Daher ist für Neubetroffene die Bedrohung noch nicht so groß, wie für Betroffene mit einer Krankheitsdauer zwischen einem und fünf Jahren. Später nimmt diese Sorge wieder deutlich ab, da Berufstätigkeit seltener ist.
- Die Sorge vor privaten Auswirkungen der MS ist im Unterschied zur tatsächlichen Entwicklung (Verschlechterung von Beziehungen im Krankheitsverlauf) unabhängig von der Krankheitsdauer. Auch Auswirkungen der MS auf Freundschaften oder Partnerschaft beeinflussen die Verunsicherung nicht. Dagegen wirken sich Art der Partnerschaft bzw. Bestehen einer Beziehung aus: Für Singles sind private Folgen seltener besorgniserregend (15,5%), während die Bedeutung bei Befragten in räumlich getrennten Beziehungen größer ist (28,0%). Bei verheirateten Befragten bzw. eheähnlicher Beziehung ist die Bedeutung vergleichbar mit der Gesamtstichprobe (21,3%).

6.1.1.4 Unterstützung im Umgang mit der MS

Die Bedeutung der Unterstützungsarten in Abhängigkeit von Krankheitsdauer und anderen Faktoren belegt den situationsspezifischen Bedarf Betroffener:

- Kognitive Unterstützung verliert im Krankheitsverlauf an Bedeutung, dies ist auf mehr Wissen und Erfahrung zurückzuführen. Gleichzeitig gewinnt aktive Hilfe größere Bedeutung, sie wird zunehmend notwendig und der wachsende Bedarf führt zu einer stärkeren Gewichtung (positive Korrelation mit dem Pflegebedarf). Wissen kann notwendige aktive Hilfe nicht ersetzen.

Tab. 63: Unterstützung in Bezug zur Wahrnehmung

Unterstützungsart / Wahrnehmung	n	Kognitiv	r partiell	Erfahrung	r partiell	aktiv	r partiell
Positive Integration	502	70,5	-0,100**	54,0	-0,101***	17,3	(0,041)
Nichtbeschäftigung positiv	187	63,1	(0,002)	39,6	0,075**	9,1	0,131***
Zentrale Bedeutung	137	62,0	(0,014)	38,0	0,073**	29,2	-0,082**
Verleugnung	23	65,2	(-0,027)	56,5	(-0,018)	43,5	(-0,054)
Belastung	136	46,3	0,116***	51,5	(-0,019)	38,2	-0,144***
Bedrohung	110	70,0	(-0,007)	44,6	(0,015)	8,2	(0,056)
Gesamt	**1095**	**65,0**		**48,3**		**19,6**	

Legende: r partiell: unter Berücksichtigung der Krankheitsdauer (wegen Überlagerung mit der Krankheitsdauer), andere Angaben in % von n

- Die Wahrnehmung der MS beeinflusst scheinbar die Einschätzung der Bedeutung einzelner Unterstützungsarten. Tatsächlich ist dies überwiegend ein indirekter Zusammenhang, der durch Persönlichkeit und MS-bedingte Veränderungen ausgelöst wird: Kognitive Unterstützung ist bei positiver Integration wichtiger, die psychische Adaptation ist kognitiv geprägt. Dies entspricht auch dem Informationsverhalten nach der Diagnose. Wird die MS als Belastung wahrgenommen, hat aktive Hilfe eine besondere Bedeutung und kognitive Unterstützung ist unwichtiger. Dies entspricht der Lebenssituation Betroffener, aktive Hilfe ist notwendig. Der Erfahrungsaustausch steht im Gegensatz zur indirekten Beeinflussung in einem direkten Zusammenhang zur Wahrnehmung: Bei positiver Integration ist er wichtiger, während Nichtbeschäftigung oder zentrale Rolle der MS zu geringerer Bedeutung führen.
- Unbeeinflusst bleibt empathische Unterstützung, die psychische Belastung durch die MS ist unabhängig von der jeweiligen Krankheitsphase.

6.1.2 Alltag und MS

6.1.2.1 Alltagsbewältigung mit MS

Die MS wird im Krankheitsverlauf zwar zunehmend stärker als Belastung des Alltags empfunden, aber der Zusammenhang zur Krankheitsdauer ist relativ schwach. Dies entspricht der geringen Zunahme der erlebten Einschränkung durch Einzelsymptome im Krankheitsverlauf, gleichzeitig widerspricht dies der Datenlage zu natürlichem Krankheitsverlauf und Behinderungsgrad.

Tab. 64: Alltagsbewältigung - Einflussfaktoren

Faktor	r unbereinigt	Gültig	r partiell Krankheitsdauer	Gültig
Krankheitsdauer	0,174***	1197	entfällt	
Pflegebedarf	0,244***	1208	0,172***	1187
Schweregrad subjektiv	0,419***	1080	0,397***	1072

Legende: r partiell unter Berücksichtigung der Krankheitsdauer, um Überlagerungen auszuschließen

Auch der Pflegebedarf korreliert nur sehr gering mit der Einschränkung der Alltagsbewältigung durch die MS. Dagegen korreliert das subjektive Belastungserleben mit der allgemeinen Belastung der Alltagsbewältigung etwas stärker. Das subjektive Erleben der Einschränkung der Alltagsbewältigung durch die MS ist folglich nicht nur auf den objektiven Schweregrad zu beziehen, sondern stark individuell geprägt. Der Unterschied zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung ist offenkundig. Diese Divergenz wurde bislang vor allem bei kognitiven Symptomen beschrieben (*vgl. ROTHWELL ET AL., 1997*).

Die Änderung der Lebenseinstellung aufgrund der MS als Kennzeichen psychischer Auswirkung führt in geringem Maß auch zu einem stärkeren Empfinden der Einschränkung der Alltagsbewältigung ($r_{partiell}$ = 0,206***). Dieser Zusammenhang ist auf Persönlichkeit und Lebenssituation zurückzuführen, dies wird indirekt durch die Beziehung zwischen Wahrnehmung der MS und Belastungserleben bestätigt: Bei positiver Wahrnehmung der MS ist das Erleben der Alltagsbewältigung positiver als bei bestimmender Bedeutung oder Belastung durch Abhängigkeit.

Tab. 65: Wahrnehmung der MS und Alltagsbewältigung

Wahrnehmung	n	ja	teils	nein	r	r partiell Krankheitsdauer/Pflege
Positive Akzeptanz* **	501	34,5	56,7	8,8	0,147	0,115
Nichtbeschäftigung positiv* **	187	20,3	56,7	23,0	**0,247**	0,260
Zentrale Bedeutung* **	137	81,0	18,2	0,7	**-0,261**	-0,248
Belastung* **	135	83,7	16,3	0,0	**-0,278**	-0,226
Verleugnen	23	56,5	43,5	0,0	-0,043	0,002
Bedrohung	110	40,0	52,7	7,3	-0,020	-0,020
Gesamt	**1093**	**45,0**	**46,2**	**8,8**	**entfällt**	**entfällt**

Legende: Angaben in %; r partiell, um Überlagerungen auszuschließen

Die Auswirkungen der MS auf die Alltagsbewältigung sind folglich nicht nur symptombezogen oder mittels objektiver Kriterien zu bestimmen.

6.1.2.2 Unterstützung - Leistungserbringer

Die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld und von professionellen Helfern unterscheidet sich signifikant. Bei aktiver Hilfe und psychischer Unterstützung ist der geringe Anteil professioneller Leistung eventuell durch die Begrenzung der Antwortmöglichkeiten mit verursacht. Professionelle psychische Unterstützung geben nur 1/5 der Betroffenen in psychotherapeutischer Behandlung an. Auf die Pflege ist dies nicht zu übertragen (beliebige Antwortzahl) und professionelle Pflegekräfte sind ebenfalls geringer eingebunden als Angehörige (inkl. Partner). Abhängig ist die Beteiligung professioneller Pflegekräfte vom Grad der Pflegebedürftigkeit, je größer der Bedarf desto häufiger sind professionelle Pflegekräfte beteiligt. Bezogen auf das soziale Umfeld besteht kein signifikanter Zusammenhang zur Pflegestufe.

Tab. 66: Pflegestufen und Leistungserbringer

Leistung durch / Einstufung	n	Professionelle Pflegende ***	Partner	Familie	Freunde
Keine	34	11,8	64,7	38,2	20,6
Stufe 1	92	19,6	54,3	45,7	21,7
Stufe 2	80	31,3	63,8	40,0	15,0
Stufe 3	31	54,8	58,1	25,8	9,7
Gesamt	237	26,9	59,2	39,9	18,1

*Legende: Angaben in % bezogen auf n; *** signifikanter Unterschied (chi² Test p = 0,000)*

Die Ergebnisse zur Pflege lassen den Schluss zu, dass auch bei aktiver Hilfe im Alltag tatsächlich selten professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird. Die besondere Bedeutung des nahen sozialen Umfeldes wird durch andere Untersuchungen bestätigt (*vgl. informelle Kosten, KOBELT ET AL., 2001; RIECKMANN, 2001; Studien zur Situation von Angehörigen, z.B. MCKEOWN, 2003*). Mögliche Erklärungen für die geringe Inanspruchnahme professioneller Hilfe sind:

- *Angst vor Fremdbestimmung*

Die Sorge vor Abhängigkeit ist bei Pflegebedarf im Vergleich relativ häufig (29,8%). Gleichzeitig verstärkt sich das Gefühl des Verlustes der Selbstbestimmung bei Inanspruchnahme professioneller Pflege (bestätigt durch Expertengespräche). Die Distanz zu professionellen Helfern und die Sorge vor dem Eindringen Fremder in die Privatsphäre trägt zur Vermeidung bei.

- *geringe Flexibilität professioneller Dienstleister*

Professionelle Hilfe und Pflege sind relativ stark strukturiert und scheinbar unflexibel in Zeitplanung und Leistungen. Bei der MS sind Symptome und Einschränkungen leicht veränderlich, Planbarkeit ist nur bedingt gegeben.

- *Kenntnisstand und Gewohnheiten*

Aus Sicht Betroffener und Experten werden individuelle Probleme bzw. Gewohnheiten bei der Durchführung von Pflegemaßnahmen von professionellen Pflegekräften nicht ausreichend beachtet. Routine und individuelle Versorgung sind bei Unterstützung durch das nahe Umfeld dagegen gegeben.

6.1.3 Soziale Auswirkungen der MS

6.1.3.1 Auswirkungen der MS auf soziale Beziehungen

Beziehungen werden durch die MS beeinflusst. Der Zusammenhang zur Krankheitsdauer lässt sich u.a. auf die Zunahme MS-bedingter Einschränkungen zurückführen (*vgl. GULICK, 1994; O'BRIEN, 1993; STENAGER ET AL., 1994*), was durch den Einfluss des Pflegebedarfs auf Beziehungen bestätigt wird. Aber bereits Neubetroffene geben z. T. Auswirkungen an: Auslöser für Beziehungsänderungen sind nach Aussage Betroffener (Interviews) Reaktionen des Gegenübers (Entwicklung über einen längeren Zeitraum) und Veränderung der eigenen Einstellung zu Beziehungen (bereits frühzeitig nach der Diagnose).

Tab. 67: Reaktion des Umfeldes vs. Auswirkungen auf Beziehungen

Auswirkung auf / Krankheitsdauer	Partnerschaft		Freundschaften	
	r	n	r	n
Neubetroffene	0,491***	89	0,646***	50
> 1 Jahr Krankheitsdauer	0,576***	740	0,485***	605
Gesamt	0,573***	835	0,500***	663

Legende: n = absolute Zahl der gültigen Antworten bezogen auf die jeweilige Korrelation

- Zwischen der Veränderung von Beziehungen und der Reaktion des Gegenübers besteht ein signifikanter Zusammenhang, Umfeldreaktionen sind folglich eine mögliche Ursache für Veränderungen. Bei Neubetroffenen ist der Zusammenhang bei der Partnerbeziehung etwas schwächer als bei länger Betroffenen, umgekehrt verhält es sich bei Freundschaften.

- Es bestehen keine signifikanten Korrelationen zur Änderung der Lebenseinstellung. Aber wird die Lebenseinstellung als nicht oder nur teilweise verändert erlebt, sind auch Änderungen in Beziehungen signifikant seltener.

Zwischen der Veränderung der Partnerschaft durch die MS und der Art der Partnerschaft[48] bestehen Zusammenhänge: Singles haben häufiger negative Erfahrungen mit Partnerreaktionen. Ob die MS der Grund für das Singledasein ist, lässt sich nicht schlussfolgern, aber 65,3% der Singles haben bereits eine Trennung wegen der MS erlebt (Stichprobe 15,9%). In der Literatur wird bei der MS wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen z.T. eine höhere Scheidungsrate mit geschlechtsspezifischen Unterschieden diskutiert (häufiger Scheidungen bei weiblichen Betroffenen, *vgl. GLANTZ ET AL., 2001*). Die Scheidungsrate ist nicht zu beziffern, aber bei Trennungen sind im Gegensatz männliche Befragte häufiger betroffen als Frauen (16,2% zu 23,7%).

Tab. 68: Partnerreaktion in Bezug zur Art der Partnerschaft

Art der Partnerschaft	n	Positiv	Teils	Negativ
Ehe/eheähnliche Lebensgemeinschaft	789	53,1	41,7	5,2
Living apart together	98	58,2	37,8	4,1
Singles	154	16,2	43,5	40,3
Gesamt	**1041**	**48,1**	**41,6**	**10,3**

Legende: Angaben in % von n

6.1.3.2 Berufstätigkeit und MS

Die beruflichen Perspektiven werden stark durch die MS beeinflusst und die Auswirkungen der Krankheitsdauer sind deutlich. Mögliche Erklärungen sind:

- *Auswirkung spezifischer Symptome auf die Berufsausübung*

Ein Zusammenhang zwischen den vorhandenen Symptomen und Auswirkungen auf die Berufstätigkeit kann nur für Neubetroffene (8,8% Berufswechsel, 20% Reduzierung der Arbeitszeit) hergestellt werden[49]: Berufswechsel sind häufiger bei Sehstörung oder Spastik der Arme. Arbeitszeitreduzierung ist häufiger bei Schmerzen, Sehstörung, Gangunsicherheit, verkürzter Gehstrecke oder Störung der Feinmotorik.

[48] *Bezogen auf den Untersuchungszeitpunkt, bei Singles bezogen auf die letzte Partnerschaft.*
[49] *Es werden nur aktuelle Symptome erfasst und nicht die Symptomatik bei beruflichen Änderungen.*

- *Unkenntnis der Unterstützungsmöglichkeiten zur Berufsausübung*

Unkenntnis oder die Vorstellung von Unvereinbarkeit von MS und Beruf können in der vorliegenden Untersuchung nicht verifiziert werden. Das Interesse an beruflichen Folgen ist zwar vom Bestehen der Berufstätigkeit abhängig, aber nur 34,4% der erwerbstätigen Betroffenen informieren sich darüber.

6.1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

6.1.4.1 Einflussfaktoren im Vergleich

Lebensqualität[50] und Lebenszufriedenheit verschlechtern sich im Krankheitsverlauf. Der Zusammenhang ist mit Ausnahme von physischer Summenskala, körperlicher Funktionsfähigkeit und sozialer Zufriedenheit überwiegend sehr schwach oder nicht signifikant. Die Krankheitsdauer ist folglich nicht die bestimmende Größe (*vgl. PATTI ET AL., 2003; BENITO-LEON ET AL., 2002*).

Tab. 69: Einflussfaktoren für Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

Dimensionen	Änderung Lebenseinstellung		Änderung Alltagsbelastung		Zunehmender Pflegebedarf		Krankheitsdauer	
	n	**r**(*)	**n**	**r**(*)	**n**	**r**(*)	**n**	**r**
Allgemeine Zufriedenheit	1187	0,126***	1188	0,374***	1141	0,090**	1191	0,092**
AGES (SF-36)	690	0,182***	690	0,423***	662	0,182***	693	(0,053)
Körperl. Zufriedenheit	1155	0,150***	1157	0,526***	1112	0,188***	1160	0,136***
Skala Körper (SF-36)	620	0,123**	620	0,453***	599	0,406***	623	0,273***
KÖFU (SF-36)	703	(0,065)	703	0,413***	673	0,530***	706	0,447***
KÖRO (SF-36)	664	0,138***	664	0,386***	638	0,240***	667	0,199***
SCHM (SF-36)	708	0,203***	708	0,338***	676	0,144***	711	(0,068)
VITA (SF-36)	702	0,197***	702	0,407***	671	0,112**	705	(0,013)
Psych. Zufriedenheit	1172	0,136***	1174	0,367***	1127	0,074*	1177	0,064*
Skala Psyche (SF-36)	620	0,184***	620	0,230***	599	0,090*	623	(0.083)
EMRO (SF-36)	655	0,179***	655	0,222***	628	(0,072)	658	(0,044)
PSYC (SF-36)	700	0,154***	700	0,287***	669	(0,024)	703	(0,013)
Soziale Zufriedenheit	1066	0,105***	1067	0,252***	1027	0,085*	1072	0,203***
SOFU (SF-36)	708	0,183***	708	0,411***	677	0,153***	711	0,116**
Zufriedenheit Alltag	982	0,135***	984	0,358***	958	0,294***	987	0,187***

Legende: () nicht signifikant; (*)partiell: Berücksichtigung der Krankheitsdauer wg. Überlagerung; Bedeutung d. Korrelationen: Lebensqualität/-zufriedenheit Verschlechterung bei Zunahme bzw. Änderung

Die schlechtere Bewertung von Lebensqualität und Lebenszufriedenheit mit zunehmender Krankheitsdauer erklärt sich u.a. durch die Zunahme von Einschränkungen oder Behinderung (*vgl. AMATO ET AL., 2001; HENRIKSSON ET AL.,*

[50] *Lebensqualität steht nachfolgend generell für die ‚gesundheitsbezogene Lebensqualität'.*

2001). Wie in anderen Untersuchungen (*vgl. u.a. MILLER ET AL., 2003; MODREGO ET AL., 2001; MERKELBACH ET AL., 2002; SOLARI/RADICE, 2001; NORTVEDT ET AL., 2000*) werden vor allem physische Dimensionen beeinflusst: Bei zunehmendem Pflegebedarf werden körperliche Funktionsfähigkeit und physische Summenskala schlechter bewertet, der Einfluss auf die anderen Dimensionen ist nur sehr schwach oder nicht signifikant. Ist keine Pflege notwendig, werden alle Dimensionen außer der psychischen Summenskala besser als im Durchschnitt bewertet. Auf die Lebenszufriedenheit wirkt sich zunehmender Pflegebedarf überwiegend nur sehr schwach aus.

Die wahrgenommene Alltagsbelastung durch die MS beeinflusst die Bewertung der körperlichen und sozialen Dimensionen der Lebensqualität deutlich stärker als auf die Einschätzung psychischer Dimensionen. Die Lebenszufriedenheit wird zwar ebenfalls im physischen Bereich am stärksten beeinträchtigt, aber gleichzeitig zeigen sich engere Korrelationen zu den psychischen und alltäglichen Folgen zunehmender Alltagsbelastung sowie eine Verschlechterung der allgemeinen Zufriedenheit. Dagegen wird die soziale Zufriedenheit geringer beeinträchtigt als die soziale Funktionsfähigkeit. Der SF-36 erfasst folglich die konkreten Folgen körperlicher Einschränkungen sensitiver, als mögliche psychische Belastungen (*vgl. NORTVEDT ET AL., 2000*).

Die Änderung der Lebenseinstellung als Kennzeichen der psychischen Auswirkungen der MS wirkt sich nur sehr schwach auf Lebenszufriedenheit und Lebensqualität aus. Ändert sich aber die Lebenseinstellung nicht, dann bewerten die Betroffenen alle Dimensionen von Lebensqualität und Lebenszufriedenheit deutlich besser als im Durchschnitt der Gesamtstichprobe.

6.1.4.2 Lebensqualität und Lebenszufriedenheit im Vergleich

Die Ergebnisse verdeutlichen den Unterschied von zeitlich begrenzt erhobener Lebensqualität und der zeitlich unabhängigen Lebenszufriedenheit. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität fokussiert stärker auf den körperlichen Bereich, körperliche Einschränkungen zeigen die deutlichsten Zusammenhänge zur Verschlechterung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Psychische Folgen der Einschränkungen werden dagegen nur bedingt erfasst.

Die Lebenszufriedenheit ist sensitiver für die Bedeutung der Einschränkungen für den Einzelnen. Besonders deutlich wird dies beim Zusammenhang zwischen Alltagsbelastung und den einzelnen Dimensionen: Die Alltagsbelastung hat eine größere Bedeutung für die körperliche Zufriedenheit als für die tatsächliche Alltagszufriedenheit. Auch die Korrelationen zwischen den Dimensionen des SF-36 und den dazugehörigen Dimensionen der Lebenszufriedenheit spiegeln dies wider: Die körperlichen Dimensionen des SF-36 korrelieren nur gering mit der körperlichen Zufriedenheit. Diese hängt stärker von sozialer Funktionsfähigkeit, Vitalität und allgemeinem Gesundheitszustand ab. Die Einschätzung der körperlichen Zufriedenheit ist folglich differenzierter, als es durch einzelne physische Kriterien abgebildet wird. Der stärkere Einfluss von Vitalität und allgemeinem Gesundheitszustand weist auf eine vergleichende Bewertung hin: Nicht das einzelne Defizit wird eingeschätzt, sondern die Bedeutung für die Lebenssituation.

Die soziale Zufriedenheit und die Alltagszufriedenheit korrelieren maximal gering mit dem SF-36 und den benannten Faktoren. Dafür bestehen stärkere Korrelationen zwischen sozialer Zufriedenheit und Folgen der MS für die Partnerschaft: Sowohl die Auswirkungen der MS auf die Beziehung als auch die Partnerreaktion wirken sich aus: je positiver desto größer die Zufriedenheit und umgekehrt ($r_{\text{partiell Auswirkung}} = 0{,}550^{***}$; $r_{\text{partiell Reaktion}} = 0{,}515^{***}$)[51].

6.1.5 Zusammenfassung

Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation

Die Auswirkungen der MS auf die Dimensionen der Lebenssituation sind multifaktoriell bedingt. Sie sind nicht nur auf MS-bedingte Einschränkungen zurückzuführen und beeinflussen sich in unterschiedlicher Form gegenseitig.

- Psychische Auswirkungen

Die psychischen Auswirkungen der MS basieren auf der Stabilität des Selbstkonzeptes und Einflüssen des Unsicherheitspotenzials der MS, MS-bedingter Einschränkungen, Persönlichkeit und situationsabhängigen Faktoren. Das

[51] *Auswirkungen auf Freundschaften und soziale Zufriedenheit korrelieren deutlich schwächer.*

Unsicherheitspotenzial wird vor, während und nach der Diagnose wirksam und wiederum durch mehrere Faktoren verursacht bzw. gefördert:

- *MS-immanente Faktoren:* Die MS ist kaum bekannt oder mit negativen Vorurteilen belegt (*vgl. Kap. 5.1.3.1*). Bis zur Diagnosesicherung vergeht häufig ein längerer Zeitraum (*vgl. Kap. 3.3.5.3; 5,6 Jahre HABERFELLNER/MARKUT, 1995; 3,5 Jahre FLACHENECKER ET AL., 2003*). Die Krankheit selbst ist im Krankheitsverlauf nur bis zu einem gewissen Grad berechenbar und sehr variabel.
- *Persönlichkeit:* Die Auswirkungen der Unsicherheit werden durch Erfahrung und persönliche Reife getriggert. Das Erleben der Bedrohung durch die MS wie auch spezifische Ängste werden von der Persönlichkeit beeinflusst. Dies bestätigt die salutogenetische Perspektive, die der Persönlichkeit eine zentrale Rolle in der Krankheitsbewältigung zuschreibt.
- *Situationsabhängigkeit:* Die Lebenssituation verstärkt oder mindert die Unsicherheit durch MS und vor allem MS-bedingte Sorgen.

Subjektives Belastungserleben und Grundhaltung wirken als persönlichkeitsspezifische Faktoren über die Verstärkung der Unsicherheit hinaus. Sie beeinflussen nachhaltig die Einschätzung der MS und ihrer Auswirkungen in allen Krankheitsphasen. MS-bedingte Einschränkungen als objektiv messbare Faktoren wirken unterschiedlich stark. Die Art der Wechselbeziehung der Einflussfaktoren und zunehmende Erfahrung im Krankheitsverlauf erklären den z.T. vorhandenen Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und –wahrnehmung. Stabiles Coping (*vgl. GÖRRES ET AL., 1988 S. 278*) nach mehrjähriger Krankheitsdauer ist anzuzweifeln (vgl. *ZIEGELER/FRIEDRICH, 2002 S. 229*), weil die Wahrnehmung als Teil des Coping weiterhin veränderbar bleibt.

- Alltagsbewältigung und Unterstützung

Die Alltagsbewältigung wird durch MS-bedingte Probleme belastet, aber das subjektive Erleben der Schwere der Einschränkung ist persönlichkeits- und situationsabhängig. Der Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und erlebter Alltagsbelastung ist folglich nicht nur auf die Zunahme MS-bedingter Einschränkungen zurückzuführen. Zwischen psychischen Auswirkungen und subjektivem Erleben der Alltagsbewältigung bestehen enge Beziehungen.

Die Bedeutung der Unterstützungsarten wird von MS-bedingter Unsicherheit, Persönlichkeit und situationsabhängigen Faktoren beeinflusst. Unterstützung leistet vor allem das soziale Umfeld, professionelle Unterstützung ist selten.

- Soziale Auswirkungen

Soziale Auswirkungen sind durch MS-bedingte Einschränkungen zusammen mit psychischen Folgen und Reaktionen des Umfeldes verursacht. Die Bedeutung der Einschränkungen nimmt im Krankheitsverlauf stark zu.

- Lebensqualität und Lebenszufriedenheit

Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit werden durch die MS stark beeinflusst, im Vergleich zu Normstichproben ist die Einschätzung schlechter (*vgl. RKI, 2000; BULLINGER/KIRCHBERGER, 1998; V. STEINBÜCHEL ET AL., 1999*). MS-bedingte Einschränkungen beeinflussen die Lebensqualität stärker als die Lebenszufriedenheit. Dagegen verändert das subjektive Erleben deutlich stärker die Lebenszufriedenheit. Das Konstrukt der Lebenszufriedenheit integriert im Gegensatz zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität die Bedeutung möglicher Einschränkungen für den Einzelnen, entsprechend ist der Zusammenhang zum Erleben der Alltagsbelastung enger. Dem subjektiven Erleben wird die Erhebung der Lebenszufriedenheit eindeutig besser gerecht.

Vergleich mit den Hypothesen

Die Hypothesen zu den Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation werden überwiegend bestätigt: In allen Dimensionen wirkt sich die MS deutlich aus, aber diese Folgen sind nicht nur auf objektiv messbare, körperliche Veränderungen zurückzuführen. Die Krankheitsdauer als Einflussgröße ist Kennzeichen objektiver Zunahme von Einschränkungen aber auch der psychischen Adaptation. Die Auswirkungen werden in Abhängigkeit von der Persönlichkeit unterschiedlich bewertet. Das subjektive Erleben beeinflusst nicht nur die individuelle Einschätzung von Lebensqualität oder –zufriedenheit, sondern ebenso die Bewertung der Alltagsbelastung. Unterschiede in Fremd- und Selbsteinschätzung können zu Divergenzen in der Bewertung führen. Die Auswirkungen der MS auf einzelne Lebensbereiche und –situation können abgeleitet werden, aber nicht ihre Bedeutung für den Einzelnen.

6.2 Versorgungssituation – Einschätzung und Bedarf

6.2.1 Arzt-Patient-Beziehung

6.2.1.1 Anforderungen MS-Betroffener

Allgemein sind Erwartungen an die Arzt-Patient-Beziehung von Krankheitsbild, Informiertheit, Umgang mit der Erkrankung und Alter abhängig (*vgl. BAUM ET AL., 1996 S. 142ff., TROJAN ET AL. zit. in DIERKS ET AL, 1995 S. 142; DIERKS ET AL., 1995 S. 146ff.; POSCHWATTA, 2000*). Anforderungen MS-Betroffener an die Arzt-Patient-Beziehung wurden in Deutschland bislang nicht erhoben.

Fachkompetenz (Informiertheit) und Patientenführung (Beteiligung an der Therapieentscheidung) haben herausragende Bedeutung für Betroffene. Dies widerspricht der Vermutung, dass personelle Kompetenzen in den Vordergrund rücken, wenn Heilung nicht erreicht werden kann (*vgl. STOSBERG, 1996 S. 74; ZIEGELER/FRIEDRICH, 2002 S. 110ff.*). Die Informiertheit des Arztes als wichtigste Eigenschaft wird im Krankheitsverlauf von der Beteiligung an der Therapieentscheidung abgelöst. Diese Änderung basiert auf zunehmender Erfahrung und Wissenszuwachs statt auf psychischer Adaptation oder zunehmenden Einschränkungen mit Bedeutungsverlust neuer Informationen (kein signifikanter Zusammenhang zu Wahrnehmung, Pflegebedarf oder Alltagsbelastung). Die Informiertheit des Arztes wird etwas unwichtiger, wenn das eigene Wissen zunimmt. Beteiligung an der Therapieentscheidung wird im Vergleich wichtiger, weil sie für Betroffene grundlegende Bedeutung hat und Therapieentscheidungen im gesamten Krankheitsverlauf zu treffen sind.

Während die Krankheitswahrnehmung als wichtige Größe für den Umgang mit der MS keine entscheidende Rolle für die Erwartungshaltung spielt, bestätigt sich die Bedeutung der Informiertheit von Patienten. Altersabhängig ist die Erwartungshaltung nicht, es zeigen sich keine signifikanten Änderungen.

Der Wunsch nach Beteiligung an der Therapieentscheidung spiegelt die Bedeutung der Selbstbestimmung für Betroffene wider: Wird dem Arzt die Entscheidung überlassen, dann sind der Zeitfaktor und soziale Kompetenzen (vor allem Offenheit für Probleme) den Betroffenen wichtiger und Mitbeteiligung an der Therapieentscheidung unwichtiger. Bei selbstbestimmter, eigen-

verantworteter Entscheidung durch Betroffene ist neben Mitentscheidung und Informiertheit das Gefühl des Ernst genommen Werdens als Sinnbild der Achtung der Autonomie besonders wichtig.

6.2.1.2 Ist-Soll-Vergleich (bestehende Situation vs. Bedürfnisse)

Die Einschätzung der Situation ist positiv, große Defizite sind auf den ersten Blick nicht abzuleiten. Die hohen Erwartungen an behandelnde Ärzte scheinen erfüllt, was die relativ hohe Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung erklärt. Aber einige Aspekte sind zu berücksichtigen: Die Zahl der Arztwechsel ist zwar mit 1,06 gering, aber bereits 38,1% der Neubetroffenen haben mindestens 1-mal den Arzt gewechselt. Über 9% der Befragten geben an, nicht in regelmäßiger ärztlicher Behandlung zu sein. Da sich die Befragten überwiegend mit der MS auseinandersetzen, ist dieser Wert relativ hoch.

Die Indikatoren der Arzt-Patient-Beziehung werden in Abhängigkeit von spezifischen Faktoren z.T. durchgängig negativer bewertet: Diese Unterschiede belegen die besondere Bedeutung von Haltung, Einstellung zur Schulmedizin, Integration der MS in das Selbstkonzept und Erfahrungen mit Ärzten:

- Allgemein kritischer sind Betroffene, die sich für alternative Heilmethoden interessieren oder das Medium Internet als wichtige Ressource nutzen (Verteilergruppen). In beiden Gruppen wird die Arzt-Patient-Beziehung in Bezug auf einzelne soziale Kompetenzen und die Fachkompetenz schlechter bewertet. Im Unterschied zu bisherigen Erkenntnissen (*vgl. DIERKS ET AL., 1995 S. 146*) sind organisierte Betroffene unkritischer. Wachsende Bedeutung hat das Internet als Plattform selbstbestimmter Patienten.
- Befragte mit homöopathischer Behandlung (ergänzend oder ausschließlich) ziehen eindeutig einen Vergleich zwischen schulmedizinischer und homöopathischer Betreuung. Signifikant ist der Unterschied zu ausschließlich schulmedizinisch behandelten Betroffenen bei Indikatoren, die bei alternativer Medizin generell als Vorteil benannt werden: Zeitfaktor, soziale Kompetenzen und umfassende Information des Patienten werden schlechter bewertet und die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung ist geringer (Median 2,63 vs. 2,32). Ein Zusammenspiel von kritischerer Einschätzung

der Schulmedizin sowie der Erfahrung mit Homöopathen und ihrer Art des Patientenkontakts ist als Ursache der schlechteren Bewertung anzunehmen.

- Fehlt regelmäßiger Arztkontakt, ist dieser offensichtlich auf negative Erfahrungen im Sinn einer Nichterfüllung der Erwartungen zurückzuführen. Die allgemeine Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung ist deutlich niedriger (Median 3,07 vs. 2,34 bei regelmäßigem Arztkontakt) und alle Indikatoren der Arzt-Patient-Beziehung werden schlechter bewertet.

- Die Art der Integration der MS in das Selbstkonzept ist z.T. mit spezifischen Erwartungen an die Medizin verbunden, die auf den behandelnden Arzt übertragen werden (*vgl. ZIEGELER/FRIEDRICH, 2002 S. 113*). Dies wirkt sich zwar nicht auf die Anforderungen aus, aber z.T. auf die Einschätzung: Bei Wahrnehmung der MS als Belastung oder zentraler Bedeutung der MS sind negativere Bewertungen aller Indikatoren und größere Unzufriedenheit mit der medizinischen Betreuung als Enttäuschung über die mangelnde Erfüllung der Erwartungen an die Medizin allgemein zu interpretieren.

Tab. 70: Medianvergleich Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung

	Zeit	Offenheit Probleme	Informiert über MS	Ernst nehmen	Verständ-nis	Offenheit Vorschläge	Info um-fassend	Mitent-scheidung
GESAMT	**1,35**	**1,28**	**1,26**	**1,24**	**1,36**	**1,34**	**1,44**	**1,22**
Homöopathie								
Ja	**1,44**	1,34	1,30	**1,31**	**1,45**	1,37	**1,55**	1,23
Nein	**1,31**	1,26	1,23	**1,22**	**1,33**	1,32	**1,40**	1,20
regelmäßiger Arztkontakt								
Ja	**1,33**	**1,26**	**1,24**	**1,23**	**1,34**	**1,32**	**1,42**	**1,21**
Nein	**1,51**	**1,42**	**1,48**	**1,40**	**1,59**	**1,56**	**1,66**	**1,38**
Wahrnehmung								
Akzeptanz	**1,31**	**1,23**	**1,24**	**1,17**	**1,27**	**1,25**	**1,38**	**1,16**
Verdrängen **+**	**1,26**	**1,24**	**1,17**	**1,21**	**1,29**	**1,28**	**1,38**	**1,20**
Verleugnen **-**	**1,37**	**1,27**	**1,40**	**1,19**	**1,32**	**1,45**	**1,37**	**1,24**
Zentrale Rolle	**1,48**	**1,35**	**1,29**	**1,35**	**1,54**	**1,49**	**1,56**	**1,32**
Belastung	**1,40**	**1,30**	**1,34**	**1,31**	**1,46**	**1,37**	**1,53**	**1,32**
Bedrohung	**1,43**	**1,38**	**1,29**	**1,29**	**1,47**	**1,52**	**1,45**	**1,23**
Verteilergruppen								
organisiert	1,34	**1,24**	**1,28**	1,22	**1,31**	1,32	**1,41**	1,22
Arzt	1,30	**1,22**	**1,07**	1,18	**1,26**	1,34	**1,30**	1,22
Alternativ	1,39	**1,28**	**1,34**	1,31	**1,47**	1,37	**1,58**	1,21
Internet	1,37	**1,33**	**1,28**	1,27	**1,42**	1,36	**1,49**	1,23

Legende: fett = signifikante Unterschiede (Kruskal-Wallis Test)

6.2.2 Therapieentscheidung

6.2.2.1 Anwendung von Therapieverfahren – Ist - Situation

In der Stichprobe werden Medikamente zur Schubprophylaxe häufiger angewendet als dies nach Vergleichszahlen zu vermuten wäre (20-25% der Betroffenen, *vgl. HEIN, 1999*). In einer neueren Erhebung an MS-Zentren werden aber ähnliche Zahlen erreicht (*vgl. FLACHENECKER ET AL., 2003*). Deutliche Auswirkungen zeigen die Rahmenempfehlungen zur Behandlung der MS und die Zunahme der Therapiemöglichkeiten für die verschiedenen Verlaufsformen: Befragte mit einer Krankheitsdauer bis zu fünf Jahren nutzen medikamentöse Verfahren zur Schubprophylaxe deutlich häufiger (Rahmenempfehlung seit 1999). Betroffene mit einer Krankheitsdauer über zehn Jahren wurden/werden signifikant seltener therapiert. Zum Zeitpunkt ihres Krankheitsbeginns standen noch keine zugelassenen Medikamente zur Verfügung (Studienphase bzw. Medikamente für chronisch progrediente Verlaufsformen fehlten). Gleichzeitig haben Betroffene mit einer Krankheitsdauer über zehn Jahren häufiger Erfahrungen mit Medikamenten zur Verbesserung des Allgemeinbefindens, die z.T. als Alternative zur Stabilisierung betrachtet wurden.

Die Bereitschaft, einen eigenen Beitrag durch Änderung der Lebensweise oder finanziell zu leisten, ist groß. Naheliegende Schlussfolgerungen sind:

- Die Einstellung zur Art der Behandlung wirkt sich aus: Medikamente zur Immunmodulation werden von befragten Betroffenen, die naturheilkundliche Verfahren anwenden, häufiger abgelehnt bzw. seltener angewendet.
- Mit Diäten wird vor allem zu Beginn der Erkrankung die Hoffnung verbunden, mit dem eigenem Verhalten die MS beeinflussen zu können (Krankheitsdauer bis 5 Jahre). Mit zunehmenden Erfahrungen und Kenntnisstand nimmt die Hoffnung deutlich ab.
- Die Schulmedizin hat die Erwartungen Betroffener nicht erfüllt, ist ausgereizt oder es fehlten bei Krankheitsbeginn entsprechende Medikamente, so dass die Naturheilkunde Betroffenen als einzige Möglichkeit erscheint. Nach Erfahrungen mit Immunmodulation, sind alternative Verfahren häufiger.

Der Anteil Betroffener mit Psychotherapie-Erfahrung (28,9%) ist relativ hoch, in der Gesamtbevölkerung wird der Bedarf lediglich auf 2-5% geschätzt (*vgl. www.gwg-ev.org/aktuell/bg-stelle/000920-infos4.htm, 2003*). Dies belegt wiederum die große Bedeutung psychischer Folgen. Neubetroffene und Betroffene mit einer Krankheitsdauer über 10 Jahren sind seltener in psychotherapeutischer Behandlung als Betroffene zwischen einem und zehn Jahren Krankheitsdauer. Ein weiteres Indiz, dass nach fünf Jahren Krankheitsdauer kein stabiler psychischer Zustand erreicht wird. Besonders häufig ist Psychotherapie bei zentraler Bedeutung der MS. Bei positiver Wahrnehmung ist sie seltener.

6.2.2.2 Ist-Soll-Vergleich Therapieentscheidung

Die hohen Anforderungen Betroffener an die Beteiligung bei der Therapieentscheidung werden durch die Erwartungen an die Arzt-Patient-Beziehung deutlich. 93,6% aller Befragten empfinden die Beteiligung an der Therapieentscheidung als wichtig. Aber über 16% der Befragten fühlen sich nicht beteiligt und über 27% verantworten die Entscheidung allein. Dieser große Unterschied zwischen Anforderung und Realität trägt zur geringeren Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung bei. In einer Analyse der Rahmenbedingungen ärztlichen Handelns wird der Beteiligung MS-Betroffener an der Therapieentscheidung generell geringere Bedeutung beigemessen, als der Patienteninformation, Aufklärung und Erläuterung der Therapiemöglichkeiten (*vgl. POSCHWATTA ET AL., 2003*). Die allein verantwortete Entscheidung durch den Arzt wird häufig mit irrationalem Patientenverhalten und Expertenwissen des Arztes begründet (Expertengespräche). Entscheidungsleitende Faktoren wie auch Informationsverhalten lassen diesen Rückschluss nicht zu:

- Die Entscheidung wird zwar auch von subjektiven Faktoren abhängig gemacht, aber wissenschaftliche Erkenntnisse als objektiver Faktor sind fast ebenso entscheidend wie die Symptomatik als subjektiver, wichtigster Einflussfaktor. Gleichzeitig führt das Empfinden geringerer Symptombelastung nicht zu größerer Ablehnung der verlaufsbeeinflussenden Behandlung.
- Nebenwirkungen und Beeinflussung der Lebensweise sind stärker entscheidungsleitend als die Applikationsform (trotz Injektion).

- Fachwissen durch den behandelnden Arzt ist die wichtigste Informationsbasis für Betroffene. Erst mit großem Abstand folgt Erfahrungswissen. Dieses subjektive Wissen dient überwiegend der Ergänzung objektiver Information und nur selten als einzige Basis bzw. kombiniert mit Medien[52].
- Die psychische Adaptation bzw. Wahrnehmung der MS wirkt sich statistisch nicht signifikant auf die Einschätzung objektiver bzw. subjektiver entscheidungsleitender Faktoren aus.

6.2.3 Informationsverhalten

6.2.3.1 Allgemeines Informationsverhalten – Ist Situation

Information ist nicht nur wesentliche Größe bei der Therapieentscheidung, sondern – unabhängig von der Krankheitsdauer – informieren sich die Befragten überwiegend regelmäßig. Die Einflussfaktoren für das allgemeine Informationsverhalten lassen Rückschlüsse auf die Bedeutung der Information für die Betroffenen zu: Mit Information sind Hoffnung, Problemlösung, Auseinandersetzung mit der Erkrankung, Entscheidungshilfe und Möglichkeit zur Selbstbestimmung verbunden. Diese Bedeutungen überschneiden sich ebenso wie verschiedene Einflussfaktoren zusammenwirken.

Grundvoraussetzung für Information ist eine gewisse Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung (*vgl. ANTONOVSKY, 1997*). Diese ist bei jüngeren Betroffenen (unter 30 Jahren) seltener gegeben, folglich führt die MS-bedingte Unsicherheit seltener zur schnellen Informationssuche oder regelmäßiger Information. Information wird als Mittel zum Zweck häufiger bei konkreten Anlässen – meist das Wissen um neue Erkenntnisse – genutzt. Mit Information ist somit die Hoffnung auf neue Möglichkeiten verbunden.

Regelmäßige Information ist bei positiver Integration der MS häufiger: Die mit der Information direkt verbundene Auseinandersetzung wird ‚gesucht'. Dagegen ist bei positiver Nichtbeschäftigung Vermeidungsverhalten (unregelmäßige oder keine Information) deutlich häufiger. Andere Wahrnehmungen führen nicht zu signifikanten Abweichungen im Informationsverhalten.

---

[52] *Einordnung der Informationsbasis in subjektiv, objektiv oder ohne Grundlage nicht möglich.*

Empfundene Alltagsbelastung und Pflegebedarf wirken sich scheinbar konträr aus: Subjektives Erleben und objektive Einschränkung werden unterschiedlich in Informationsverhalten umgesetzt. Bei starkem Pflegebedarf ist regelmäßige Information seltener und bei empfundener Alltagsbelastung häufiger. Ohne Belastungserleben entfällt ein wichtiger Informationsanlass. Bei geringem Pflegebedarf ist regelmäßige Information häufiger, die Hoffnung durch Wissen Probleme zu lösen lässt aber mit wachsendem Pflegebedarf und Wissen (höherer Bedarf bei längerer Krankheitsdauer) nach.

Wird die Therapieentscheidung dem behandelnden Arzt überlassen, ist regelmäßige Information seltener. Information als wichtiges Element der Selbstverantwortung bzw. Selbstbestimmung wird vernachlässigt. Betroffene, die an der Therapieentscheidung beteiligt sind oder selbstverantwortet entscheiden, informieren sich entsprechend dem Durchschnitt regelmäßig.

Tab. 71: Einflüsse auf das allgemeine Informationsverhalten

Faktor	*Indikator*	**regelmäßig**	**unregelmäßig**	**nicht**	**n**
Gesamtstichprobe		**67,5**	**29,7**	**2,9**	**1214**
Alter chi² Test p = 0,000	*29 und jünger*	58,0	38,7	3,3	150
	30-39	66,7	30,5	2,9	420
	40-49	70,8	26,9	2,3	346
	50-64	70,2	27,7	2,1	235
	65 und älter	65,5	17,2	17,2	29
Alltagsbelastung chi² Test p = 0,000	*Ja*	72,1	26,3	1,7	537
	Teils	65,8	31,6	2,7	561
	Nein	52,8	37,7	9,4	106
Wahrnehmung chi² Test p = 0,000	*positive Integration*	76,8	22,8	0,4	499
	Verdrängen +	42,8	47,6	9,6	187
Pflegebedarf chi² Test p = 0,001	*kein Bedarf*	66,8	30,5	2,7	957
	Stufe 1	76,1	23,9	0,0	92
	Stufe 2	69,1	24,7	6,2	81
	Stufe 3	45,2	41,9	12,9	31
Therapieentscheidung chi² Test p = 0,003	*Arzt*	58,1	35,9	6,1	198
	Selbstverantwortet	67,8	30,1	2,1	329
	Gemeinsam	70,5	27,3	2,3	664

Legende: Angaben in % von n

Das Informationsverhalten wird auch tendenziell vom Bildungsstand der Befragten beeinflusst. Je höher der Bildungsgrad, desto eher regelmäßige Information. Der Zusammenhang ist aber sehr schwach (r = 0,090**).

6.2.3.2 Ist-Soll-Vergleich

Nutzung und Einschätzung der unterschiedlichen Informationsquellen lassen Rückschlüsse auf spezifische Erwartungen Betroffener zu. Das eigene Nutzungsverhalten wird zwar durch die Krankheitsdauer beeinflusst, aber Einschätzung personeller Informationsquellen und Empfehlung für Neubetroffene bleiben nahezu unbeeinflusst. Das Nutzungsverhalten ändert sich folglich nicht, weil bei mehr Wissen und Erfahrung die Qualität einzelner Angebote schlechter bewertet wird. Folgende Faktoren beeinflussen die Nutzung:

- *verändertes Informationsinteresse (Wissenszuwachs/situationsbedingt)*

Ratgeberliteratur, die einen allgemeinen Überblick über die MS und im besonderen medizinische Themen gibt (*vgl. MIELKE, 2003*), wird frühzeitig im Krankheitsverlauf genutzt. Die Eignung der Ratgeber als Einstiegsinformation zeigt sich auch bei der Empfehlung für Neubetroffene (über 40%). Mit zunehmender Krankheitsdauer und wachsendem Kenntnisstand nimmt die Nutzung ab. Gleichzeitig werden Informationsmaterialien der NPOs im Krankheitsverlauf immer häufiger genutzt: Diese bieten die Möglichkeit zur Vertiefung einzelner Themen, das Interesse an Einzelheiten nimmt folglich zu.

Zu Beginn ist das Interesse an Symptomatik und Verlauf (Prognose) im Vergleich höher, diese Aspekte werden unwichtiger, sie sind bekannt. Auch das Interesse an beruflichen Folgen nimmt mit zunehmender Krankheitsdauer ab: Berufstätigkeit ist mit zunehmender Krankheitsdauer seltener und wird folglich unwichtig. Dagegen nimmt das Interesse an Unterstützungsmöglichkeiten mit zunehmender Krankheitsdauer und wachsendem Bedarf zu.

- *Gestaltung der Informationsmedien (inhaltlich, sprachlich, Nutzbarkeit)*

Die Gestaltung der Informationsmedien entspricht den unterschiedlichen Bedürfnissen. Inhaltlich sind die Materialien auf den unterschiedlichen Wissensstand und verschiedene Interessen abgestimmt (s.o.). Unterschiede in der Sprachverständlichkeit werden bei einem Vergleich der Ratgeberliteratur mit den Informationsmaterialien der NPOs deutlich: Ratgeber sind sprachlich einfacher als die vertiefenden medizinischen Informationen der NPOs[53].

[53] *Ergebnisse einer Analyse einer Zufallsauswahl medizinischer Broschüren der DMSG.*

Die Empfehlung des Internets für Neubetroffene ist deutlich seltener als die eigene Nutzung – ein Indiz für die Problematik der Informationsfülle im Internet: Es finden sich zwar zu allen Themen Informationen, aber wegen fehlender Kontrolle, sind häufig auch inadäquate, unseriöse oder qualitativ schlechte Informationen zu finden. Ohne Grundkenntnisse ist dieses Überangebot an Information nicht immer zu durchschauen. Grundkenntnisse sind auch von Vorteil, wenn Studien als Informationsquelle herangezogen werden. Die Verständlichkeit ist sonst nicht gegeben (weder sprachlich noch inhaltlich).

- *Persönlichkeit/Einstellung/Erwartungshaltung*

Der Unterschied zwischen der Bewertung der Mitarbeiter und der Nutzung von Informationsmaterialien der NPOs ist frappierend. Schriftliche Materialien haben eine wesentliche Bedeutung während Mitarbeiter fast auf einer Stufe mit dem nahen Umfeld stehen. Ein Zusammenhang zur Bedeutung von Beratung ist nicht nachweisbar. In der Verteilergruppe der organisierten Betroffenen werden Mitarbeiter der Organisationen deutlich häufiger als hilfreich eingeschätzt. Dies weist auf die Schwellenangst Betroffener und entsprechend fehlende Erfahrung mit Mitarbeitern hin. Diese Hemmschwelle wird von Mitarbeitern wie auch Betroffenen bestätigt.

Gleichzeitig vermissen Betroffene z.T. das Verständnis von Mitarbeitern dieser Organisationen (*vgl. Gruppendiskussion, Betroffeneninterviews)*. Die Erwartungshaltung an Ärzte oder andere Betroffene ist eindeutig definierbar. Dagegen scheint an Mitarbeiter der NPOs eine gemischte Erwartung zu bestehen: emotionale und inhaltliche Hilfe. Deutlich wird dies bei der Kritik, nichtbetroffene Mitarbeiter hätten kein Verständnis für die Lebenssituation Betroffener (*vgl. Expertengespräche; NAU, 2003*). Nicht bloße objektive Information sondern Fachwissen gepaart mit Verständnis für die besondere Lebenslage wird erwartet.

Subjektives Wissen von Betroffenen ist für einen großen Teil der Befragten wichtig. Die Bedeutung ist besonders hoch, wenn der Kontakt zu anderen Betroffenen gesucht wird oder der Erfahrungsaustausch eine hohe Wertigkeit hat. Dieser Zusammenhang weist auf einen persönlichkeitsspezifischen Faktor hin, der durch Expertengespräche und Interviews bestätigt wird.

- *Soziologische Determinanten*

Die Bedeutung des Internets scheint mit zunehmender Krankheitsdauer und wachsendem Kenntnisstand abzunehmen: Dieser Eindruck täuscht, nicht Krankheitsdauer und verändertes Informationsinteresse sondern das Alter wirkt sich aus: Je älter die Befragten sind desto seltener ist die Informationsbeschaffung über das Medium Internet. Dies entspricht ebenso wie der Zusammenhang zur Bildung (häufigere Nutzung bei höherem Bildungsstand) allgemeinem Nutzerverhalten (*vgl. VAN EIMEREN ET AL., 2003; FORSCHUNGSGRUPPE WAHLEN, 2004; HAISKEN-DE NEW ET AL., 2001*).

6.2.4 Zusammenfassung

Ist-Soll-Vergleich der Versorgungssituation

- *Hohe Anforderungen an die medizinische Versorgung*

Die Anforderungen Betroffener an die medizinische Versorgung sind generell sehr hoch: Wesentlich für eine adäquate Arzt-Patient-Beziehung ist aus Betroffenensicht die partnerschaftliche Beziehungsgestaltung. Selbstbestimmung hat für Betroffene eine wesentliche Funktion, wichtiges Merkmal ist die Beteiligung an der Therapieentscheidung. Gleichzeitig sind psychosoziale Kompetenzen und Fachkompetenz Grundlage einer guten Beziehung. Die Anforderungen werden durch Persönlichkeit und Einstellung (Erwartungshaltung, allgemeine Haltung), Wissen und Erfahrung (Entwicklung von Expertenwissen) sowie situationsbedingt beeinflusst.

- *Potenziale auf Seiten der MS-Betroffenen*

MS-Betroffene sind in den untersuchten Bereichen der medizinischen Versorgung sehr aktiv und bereit, einen eigenen Beitrag zu leisten: Überwiegend informieren sich die befragten Betroffenen regelmäßig. Der Wunsch nach Beteiligung an der Therapieentscheidung ist groß und die entscheidungsleitenden Faktoren sowie Informationsquellen sprechen für mündiges Patientenverhalten. Die Anforderungen an die Arzt-Patient-Beziehung sind zwar hoch, aber sie sprechen gleichzeitig für den Bedarf nach Eigenverantwortlichkeit. Im Krankheitsverlauf werden Betroffene zu Experten nicht nur der eigenen Lebenssituation mit MS, sondern auch für die MS selbst. Das Expertenwis-

sen Betroffener ist neben Fachinformationen die wichtigste Informationsquelle, sie wird aber überwiegend ergänzend genutzt. Dagegen ist die Rolle von zweifelhaften Informationsquellen wie den Massenmedien gering.

- *Potenziale in der medizinischen Versorgung*

Die untersuchten Teilbereiche der medizinischen Versorgung scheinen überwiegend patientenorientiert zu sein. Die MS-Betroffenen schätzen die Indikatoren einer patientenorientierten Arzt-Patient-Beziehung positiv ein und sind insgesamt mit der medizinischen Behandlung relativ zufrieden. Es stehen vielfältige Informationsmöglichkeiten zur Verfügung, die von Betroffenen gut angenommen werden. Für die Therapie existieren entsprechende Leitlinien und die Möglichkeit zur schnelleren Diagnosesicherung durch neue Diagnosekriterien, diese Veränderungen wirken sich positiv auf die Anwendung gesicherter Therapieverfahren aus.

- *Defizite und Problemfelder der medizinischen Versorgung*

Die Arzt-Patient-Beziehung wird von kritischeren Betroffenen negativer eingeschätzt. Problematisch ist der Zusammenhang zwischen Unzufriedenheit und daraus abgeleiteter Ablehnung von regelmäßiger medizinischer Betreuung. Die Gefahr des Abwanderns von Betroffenen weg von der Schulmedizin hin zu fragwürdigen Therapien kann die Folge sein[54]. Auch der Zusammenhang zur psychischen Situation MS-Betroffener ist problematisch, vor allem vor dem Hintergrund, dass enttäuschten Erwartungen an die medizinischen Möglichkeiten argumentativ nur bedingt werden kann. Die z.T. nicht vorhandene Beteiligung an der Therapieentscheidung wird den Anforderungen Betroffener nicht gerecht und teilweise angeführte Gründe entsprechen dem Patientenverhalten überwiegend nicht. Werden Therapieentscheidungen durch Betroffene allein verantwortet, genügen diese Entscheidungen häufiger nicht dem Stand der wissenschaftlichen Forschung. Informationsangebote entsprechen nicht immer den spezifischen Erwartungen Betroffener bzw. sind nicht immer nutz- oder verfügbar.

---

[54] *Nicht bezogen auf Naturheilkunde, sondern obskure Heilversprechen, deren Wirkung in keiner Form wissenschaftlich abgesichert ist oder die sogar zur Patientengefährdung führen können.*

Vergleich mit den Hypothesen

Die Hypothesen zur Arzt-Patient-Beziehung können nur z.T. bestätigt werden: Das Anforderungsprofil ist sehr hoch, aber behandelnde Ärzte erfüllen die Erwartungen überwiegend. Dagegen bestätigen sich die anderen Hypothesen. Der Ist-Soll-Vergleich zur medizinischen Versorgungssituation belegt, die besondere Rolle der Selbstbestimmung für chronisch Kranke. Gleichzeitig beziehen sich die Erwartungen an professionelle Akteure auf soziale Kompetenzen wie auch Fachkompetenz. Informationen dienen nicht nur der Förderung des Sense of Comprehensibility, sondern sie haben eine Schlüsselrolle in verschiedenen Bereichen.

6.3 Das ACT Programm in der Versorgung MS-Betroffener

Die Bewertung des ACT Programms ist in Abhängigkeit von Blickwinkel und beurteilter Dimension sehr heterogen. Ein zusätzlicher Vergleich von Untergruppen ist aufgrund der geringen Stichprobengröße (zu ACT) nicht sinnvoll.

6.3.1 Programmbewertung im Vergleich

6.3.1.1 Informationsanteile

Das größte Potenzial haben die medizinischen Informationsanteile (Therapieleitfaden, Karte Therapiemöglichkeiten). Sie werden von Betroffenen am positivsten bewertet und gleichzeitig entsprechen sie deren allgemeinen Interesse an Informationen zu therapeutischen Möglichkeiten. Die Gestaltung lässt aus theoretischer Sicht Mängel erkennen, aber aus Nutzersicht bestätigt sich dieses potenzielle Defizit nicht. Die sprachliche Verständlichkeit ist aus theoretischer Sicht zweifelhaft, dennoch empfinden Betroffene die Anteile als verständlich. Das sprachliche Niveau der medizinischen Informationen entspricht anderen Informationsmaterialien (siehe vorher). Die Unterschiede in der Einschätzung erklären sich durch das angeeignete Expertenwissen Betroffener und eine Problematik bei der RES Überprüfung. Die Textverständlichkeit wirkt trotz Adaption des Instrumentes an die deutsche Sprache besser als es den Einstufungen entspricht (*vgl. KUCH, 2003 S. 81*).

Die Effektivität der medizinischen Informationsanteile ist aus Sicht der Betroffenen unterschiedlich: Das Ziel der Information wird eher erreicht, während die Inhalte nur teilweise einen Beitrag zu Therapieentscheidung, positiverem Umgang mit der MS und besserer Arzt-Patient-Beziehung leisten. Die Einschätzung der Effektivität durch behandelnde Ärzte ist überwiegend positiver. Dieser Unterschied zwischen Selbst- und Fremdbild erklärt sich u.a. durch Vergleichsmöglichkeiten behandelnder Ärzte. Außerdem ist das Erreichen der Ziele nur bedingt an einzelnen Anteilen des Programms oder dem Programm allein (Nutzung zusätzlicher Quellen) festzumachen.

Die Broschüre ‚Freude am Leben' wird theoretisch besser bewertet, aber Betroffene schätzen sie am schlechtesten von allen Anteilen ein. Die Inhalte entsprechen nur begrenzt den Informationsinteressen. Die Darstellung wird theoretisch und durch Betroffene aber ähnlich positiv bewertet. In der Unterstützung der Alltagsbewältigung ist die Broschüre effektiver als in der bloßen Information. Die enthaltenen Informationen werden folglich direkt in die Praxis umgesetzt (bessere Alltagsbewältigung durch praxisnahes Wissen).

Der Therapieleitfaden und die Broschüre ‚Freude am Leben' sind wichtig für die Bewertung des Gesamtprogramms durch Betroffene. Dies bestätigt die besondere Bedeutung von Informationen für Betroffene. ACT ist bezogen auf das Ziel, Betroffene zu informieren, nur bedingt zielgruppenorientiert: Neubetroffene als Hauptzielgruppe von ACT interessieren sich neben Therapiemöglichkeiten für Symptome und Verlauf der MS. Inhaltlich bestehen folglich Defizite, da Symptome und Verlauf nicht vertiefend erläutert werden.

6.3.1.2 Selbstbeobachtung

Die Selbstbeobachtung wird von Betroffenen schlechter eingeschätzt als von behandelnden Ärzten. Generell spricht aber die Bereitschaft zur Wiederholung für eine positive Einstellung zu diesem Programmteil. Die psychischen Auswirkungen der MS sind z.T. von der schlechten Integration in das Selbstkonzept gekennzeichnet. Gleichzeitig wird in diesen Fällen die MS als deutliche Belastung für die Alltagsbewältigung erlebt. Die Ziele der Selbstbeobachtung beziehen sich folglich auf wesentliche Dimensionen für MS-Betrof-

fene. Grund für eine potenzielle Wiederholung der Selbstbeobachtung ist vor allem die Veränderung der MS. Diese Veränderungen sind mögliche Auslöser einer neuerlichen Verunsicherung, die die Integration der MS in das Selbstkonzept tangieren kann. Betroffene schätzen das Potenzial der Selbstbeobachtung folglich besser ein, als es in der Bewertung der Effektivität vordergründig gegeben ist. Die theoretische Analyse der Selbstbeobachtung bestätigt Potenziale zur psychischen Unterstützung. Die Defizitorientierung wird aber auch von Betroffenen bemängelt (Interviews).

Die Selbstbeobachtung soll gleichzeitig offene Fragen und Probleme verdeutlichen, um diese in Arzt-Patienten-Gesprächen zu thematisieren. Der dazu dienende Merkzettel wird von Betroffenen ähnlich wie die Selbstbeobachtung bewertet und die Beschäftigung mit ACT vor einem Arzttermin findet eher selten statt. Betroffene und Ärzte erleben selten die Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung durch ACT. Vorbedingungen wären: Notwendigkeit zur Verbesserung und prozessuale Verwendung des Programms. Die Notwendigkeit kann nicht überprüft werden, aber der prozessuale Charakter von ACT wird überwiegend weder von Ärzten noch von Betroffenen umgesetzt.

Die Selbstbeobachtung ist für die Bewertung des Gesamtprogramms von Seiten Betroffener mitverantwortlich. Aus ärztlicher Sicht ist dies in geringerem Maß der Fall.

6.3.1.3 Besonderheiten

Die Ziele des ACT Programms sind zwar für Betroffene und Ärzte wesentlich, aber für beide Seiten sind sie nur z.T. ersichtlich bzw. verständlich. 40,8% der befragten Betroffenen verstehen die Zielsetzung nur bedingt oder nicht. Behandelnde Ärzte schildern in Gesprächen häufig Unverständnis für die Komplexität. Dies belegen auch die Ablehnungsgründe und die besondere Bedeutung der Ziele in einer potenziellen Einführung in das Programm.

Das Programm ist als schriftliches Werkzeug konzipiert, psychische sowie soziale Auswirkungen der MS zu mildern und gleichzeitig die medizinische Betreuung zu optimieren. Die Erwartungshaltung Betroffener an behandelnde Ärzte und andere Akteure in der medizinischen Versorgung ist nicht nur auf

Fachkompetenz bezogen. Soziale Kompetenzen und die Art der Beziehung sind wesentliche Aspekte. ACT verbindet Beziehungs- und Sachebene, aber als schriftliches Vehikel kann das Programm nur greifen, wenn die Akteure es entsprechend einsetzen. Die geringe Effektivität des Programms aus Sicht Betroffener kann daher auch durch inadäquaten Einsatz begründet sein. Generell ist die Wirksamkeit einer Intervention im komplexen medizinischen Versorgungsgeschehen schwer nachweisbar (*vgl. MÜHLHAUSER/BERGER, 2002*). Bei der Mehrdimensionalität der Ziele mit Integration verschiedener Ebenen, ist eine differenzierte Aussage noch schwieriger.

Der theoretische Hintergrund des Programms ist in Deutschland relativ unbekannt und die Vorgehensweise für Anwender z.T. befremdlich: In fürsorglich geprägter Beziehungsgestaltung schrecken einzelne Fragen des Selbstbeobachtungsbogens wie auch die medizinischen Darstellungen Ärzte ab: Die Begründung der Programmablehnung wegen negativer Inhalte bezieht sich nach Aussagen einzelner Ärzte auf das schonungslose Benennen von Symptomen. Die theoretische Kritik an überwiegend defizitorientierten Frageform ist ähnlich zu werten, beruht aber nicht auf einer protektiven Haltung.

6.3.2 Einflussfaktoren für die Akzeptanz

Auffallend ist das Akzeptanzproblem: Ist das Programm bekannt, dann geben nur ein Drittel der Ärzte ACT an ausgewählte Betroffene weiter. Immerhin über die Hälfte der Betroffenen haben ACT mindestens einmal genutzt.

Grundlegende Bedingung ist die Bekanntheit des ACT Programms. Bei behandelnden Ärzten ist der Bekanntheitsgrad offenkundig eher gering[55], was sich auf den Bekanntheitsgrad bei MS-Betroffenen deutlich auswirkt.

6.3.2.1 Bedeutung der Ziele

Die Ziele des Programms sind vorgegeben, aber inwieweit sie den Anwendern entsprechen, hängt von deren persönlicher Interessenlage ab. Die allgemeinen Anforderungen MS-Betroffener an die medizinische Versorgung belegen die besondere Bedeutung von Information, Beteiligung an der The-

[55] *ACT wurde in einem Mailing angekündigt und von den Außendienstmitarbeitern der Schering Deutschland GmbH (nachfolgend Außendienstmitarbeiter) an betreute Ärzte abgegeben.*

rapieentscheidung und patientenorientierter Arzt-Patient-Beziehung. Ähnlich werden alle Ziele von ACT als wichtig eingeschätzt. Behandelnde Ärzte dagegen verbinden mit den verschiedenen Zielsetzungen des Programms eine differenziertere Sicht: Psychische Aspekte und Alltagsbewältigung werden generell unwichtiger empfunden (*vgl. POSCHWATTA ET AL., 2003*). Aber Anwender von ACT (Ärzte) bewerten zumindest dessen psychische Ziele wichtiger.

Die Diskrepanz in der Bewertung der Zielsetzungen wirkt sich entsprechend auf die Akzeptanz des Programms aus, das in seiner Komplexität das Erreichen aller Ziele anstrebt. Stimmen eigene Ziele mit Programmzielen überein, ist von einer größeren Akzeptanz auszugehen. Werden nur einzelne Ziele als bedeutsam erlebt, ist ein hochkomplexes Material wie ACT nicht notwendig.

6.3.2.2 Nutzen des Programms für die Anwender

Der Nutzen von ACT ist für Ärzte und Betroffene unterschiedlich zu werten:

- *Effektivität durch Erreichen der Ziele*

ACT erfüllt aus Sicht der behandelnden Ärzte alle Ziele mit Einschränkungen, lediglich der aktive Umgang mit der MS wird positiver eingeschätzt. Das wichtigste Ziel der Ärzte wird folglich auch am besten erreicht. Entsprechend ist von einem gewissen Nutzen des Programms für Ärzte auszugehen. Die Non-User von ACT bewerten indirekt die mögliche Effektivität schlechter: Eigene Konzepte werden bevorzugt, was mit Gewohnheit aber auch entsprechender Erwartungshaltung in Zusammenhang stehen kann (bestätigt durch Gespräche mit Ärzten und Außendienstmitarbeitern). Weiterhin wirken sich negative Erfahrungen mit anderen Materialien oder ACT aus, die die Erwartung bestätigen, dass die Ziele auf diese Art nicht erreichbar sind.

Betroffene bewerten die Effektivität z.T. deutlich schlechter als Ärzte. Dennoch wird ACT insgesamt positiv bewertet, was für einen anderen Blickwinkel spricht. Der Nutzen wird nicht nur an der Effektivität festgemacht.

- *Unterstützung durch das Programm*

Aus ärztlicher Sicht unterstützt das ACT Programm den Arbeitsalltag nur bedingt (bestätigt durch Gespräche mit Ärzten und den Außendienstmitarbeitern). Vor allem fehlt die Zeitersparnis durch das Programm, es wird im Ge-

genteil sogar ein zeitlicher Mehraufwand geschildert. Immerhin wird mit Ausnahme der Erleichterung der Beteiligung Betroffener an der Therapieentscheidung in den anderen Bereichen wenigstens eine gewisse Unterstützung empfunden. In diesem Zusammenhang widersprechen die Ergebnisse der Annahme der Non-User, dass der Einsatz von ACT keinen Nutzen verspricht.

Betroffene erleben augenscheinlich durch das Ausfüllen des Selbstbeobachtungsbogens eine Unterstützung. Fast 70% der Befragten halten eine Wiederholung unter bestimmten Umständen für sinnvoll und immerhin fast ein Drittel hat den Bogen bereits mehrfach ausgefüllt. Kritischere Einschätzung der Effektivität entspricht folglich nicht mangelndem Nutzen.

- *Situationsorientierung des Programms*

Ziele und Unterstützung durch ACT wirken sich nur positiv aus, wenn sie der Arbeitssituation der Ärzte entsprechen und an der Lebenssituation Betroffener sowie ihren Bedürfnissen an die medizinische Versorgung orientiert sind.

Entsprechend der Angaben behandelnder Ärzte (*vgl. POSCHWATTA ET AL., 2003*) sind die Hauptschwerpunkte in der Betreuung MS-Betroffener Therapie, Diagnostik und Aufklärung. Information der Patienten im Krankheitsverlauf und Eingehen auf individuelle Bedürfnisse werden mit leichtem Abstand genannt. Förderung der Compliance, administrative Tätigkeiten und psychosoziale Betreuung sind dagegen im ärztlichen Alltag geringer ausgeprägt. Die Unterstützung der ärztlichen Tätigkeit durch das Programm ist bei den Hauptschwerpunkten nur bei der Therapieentscheidung gegeben und der Beitrag wird nicht sehr hoch eingeschätzt (Unterstützung Median 2,71). Zusätzlich streben nicht alle Ärzte die Mitbeteiligung der Patienten an. Da psychosoziale Betreuung und Förderung der Compliance im ärztlichen Alltag geringer ausgeprägt sind, sind wesentliche Ziele des ACT Programms nicht situationsgerecht für behandelnde Ärzte.

Aufgrund der allgemeinen Ergebnisse zur Lebens- und Versorgungssituation MS-Betroffener wird die besondere Bedeutung der psychosozialen Betreuung deutlich. Wichtige Größe ist die Selbstbestimmung, die sowohl die Wahrnehmung der MS bestimmt als auch im Bezug auf die medizinische Versorgung eingefordert wird. Gleichzeitig wird ein hohes Maß an eigenverantwortli-

chem Handeln deutlich. ACT integriert Selbstbestimmung und Eigenverantwortung Betroffener einerseits und psychosoziale Ziele andererseits. Zusätzlich wird die Förderung der Beziehung zwischen Ärzten und Betroffenen angestrebt. Für Betroffene ist grundsätzlich die Situationsorientierung gegeben.

6.3.2.3 Aufwand durch den Einsatz des Programms

Der Einsatz von ACT ist für die Anwender mit Aufwand verbunden. Bereits vor der Weitergabe des Programms müssen sich behandelnde Ärzte mit ACT auseinandersetzen. Dies ist ein erster Hinderungsgrund für den Einsatz (vgl. Ablehnungsgründe). Obwohl Anwender den Zeitaufwand für die Einarbeitung mit überwiegend maximal 60 Minuten angeben, wird die fehlende Einarbeitung mit hohem Zeitaufwand begründet (vgl. Gespräche mit Ärzten, Außendienstmitarbeitern). Das Programm erklärt sich nicht unbedingt selbst, über die Hälfte der Ärzte empfehlen die Unterstützung der Einarbeitung. Die favorisierten Themen belegen, dass weder Ziele noch Handhabung eindeutig aus dem Programm hervorgehen. Dies erklärt den Zeitaufwand als Ablehnungsgrund: Der Nutzen jeglicher zeitlichen Investition wird in Frage gestellt, wenn weder Ziele noch Handhabung auf den ersten Blick ersichtlich sind.

Um das Programm einzusetzen, müssen die Ärzte geeignete Patienten auswählen. Die Patientenauswahl wird von den Ärzten an Reflexionsfähigkeit und die medizinische oder psychische Situation der Betroffenen gekoppelt. Die Notwendigkeit zur Patientenauswahl wird von Non-Usern als generell als Problem erlebt oder das ‚Vorhandensein' geeigneter Patienten bezweifelt.

Die Gestaltung der Weitergabe von ACT ist für die Ärzte wiederum mit einem gewissen Zeitaufwand verbunden. Für einen Patientenkontakt stehen durchschnittlich 22 Minuten pro Kontakt bzw. Arzttermin zur Verfügung (*vgl. POSCHWATTA ET AL., 2003*). Für die Weitergabe des Programms wird mit durchschnittlich 18 Minuten fast die gesamte Kontaktzeit benötigt. Der Zeitbedarf bei der Nachbesprechung ist von den Reaktionen der Betroffenen abhängig. Diese Reaktionen werden von Non-Usern ausufernd und daher als nicht leistbar erlebt. Anwender schildern den Zeitaufwand beim Folgetermin aber als akzeptabel. Auch die Sorge zusätzlicher Aufwand könnte entstehen,

weil Betroffene durch ACT eine kritischere Haltung entwickeln, ist anzuzweifeln, da das Anforderungsprofil Betroffener generell hoch ist.

6.3.3 Zusammenfassung

Stärken-Schwächen-Analyse

Das ACT Programm hat Stärken in der Grundidee, für verschiedene wesentliche Probleme der Lebens- und Versorgungssituation MS-Betroffener Lösungsansätze bzw. Hilfestellung anzubieten. Dies wird von Betroffenen entsprechend honoriert. Gleichzeitig liegt eine große Schwäche in diesem Anspruch: Die Komplexität von ACT führt zu Akzeptanzproblemen auf Seiten der Ärzte sowie Unverständnis bei Ärzten und Betroffenen. Die Situationsorientierung des Programms ist differenziert einzuschätzen: Es entspricht der Situation Betroffener und deckt überwiegend deren Bedürfnisse ab. Dagegen ist die Situationsorientierung für Ärzte nur bedingt gegeben. Die Ziele entsprechen weder der Arbeitssituation noch dem ärztlichen Anspruch völlig.

Das größte Potenzial in der aktuellen Fassung haben die Informationsanteile von ACT, die bereits durch weitere Materialien ergänzt wurden. Die deutlichsten Defizite bestehen in der Selbstbeobachtung und den damit verbundenen Zielsetzungen. Die Selbstbeobachtung ist inhaltlich, in der Handhabung und in der Effektivität problematisch für Betroffene sowie Ärzte. Der prozessuale Charakter ist nicht immer nachvollziehbar und gleichzeitig wegen zeitlichen Mehraufwandes ein Kritikpunkt von Seiten der Ärzte.

Handhabung und Einsatz von ACT sind für behandelnde Ärzte durch die notwendige Patientenauswahl und dem mit dem Programm verbundenen zeitlichen Mehraufwand schwierig. Die Kopplung verschiedener Zielsetzungen erschwert den Einsatz des Programms und die Auswahl geeigneter Patienten.

Die Schwächen aus theoretischer Sicht bestätigen sich in der Praxis nur bedingt. Dennoch wären Veränderungen sinnvoll, weil Schwächen wie die mangelhafte Verständlichkeit der Ziele oder die Bewertung der Inhalte als negativ oder defizitorientiert die Nutzbarkeit einschränken.

Akzeptanz als Kosten-Nutzen-Problem

Auf Seiten Betroffener ist die Akzeptanz von ACT relativ gut, obwohl das Programm als komplexes schriftliches Material in der Effektivität nur bedingt deren Anforderungen entspricht. Die Auseinandersetzung mit der MS wird offenkundig in der schriftlichen Form positiv aufgenommen und durch die Komplexität werden wesentliche Bereiche abgedeckt. Das Programm ist deutlich situations- bzw. bedürfnisorientiert, was sich positiv auswirkt.

Die Kosten-Nutzen-Relation ist für Ärzte wesentlich. Effektivität wird nicht nur am Erreichen der Ziele festgemacht sondern auch an der Unterstützung im Arbeitsalltag. Die Unterstützung ist vor allem vom zeitlichen Mehraufwand abhängig gemacht. Das Erreichen der Ziele wirkt sich auf die Akzeptanz aus, wenn sich nur einzelne Ziele mit den ärztlichen Anforderungen decken. Die Kosten-Nutzen-Relation ist dann nicht ausgewogen.

Vergleich mit den Hypothesen zu ACT

Es bestätigt sich, dass ACT den Anforderungen Betroffener inhaltlich überwiegend entspricht, aber trotzdem nicht alle Ziele erreicht. Die Gestaltung ist aus theoretischer Sicht sehr viel kritischer zu werten als aus Sicht MS-Betroffener.

Die Handhabung des ACT Programms genügt den Erfordernissen behandelnder Ärzte nur bedingt. Grundsätzlich schränken die Komplexität des Programms und der prozessuale Charakter die Anwendung deutlich ein.

Die Akzeptanz des Programms ist auf Seiten behandelnder Ärzte deutlich geringer als von Betroffenen. Die Akzeptanz Betroffener ist vor allem von den eigenen Bedürfnissen und weniger von großer Effektivität abhängig. Behandelnde Ärzte erwarten Nutzen im eigenen Arbeitsalltag und dieser ist in geringerem Maß durch die Effektivität des Programms zu erreichen, sondern vielmehr durch Zeitersparnis im Patientenkontakt.

Bezüge zu Einflussfaktoren können aufgrund der geringen Stichprobengröße nicht hergestellt werden.

6.4 Methodenkritik

Die methodische Gestaltung der Untersuchung führt zu einigen Problemen, die vor allem die Ergebnisinterpretation erschweren:

- *Anlage der Untersuchung*

Der Untersuchungszweck, möglichst individuelle Aussagen MS-Betroffener zu erheben und das Erleben Betroffener in den Mittelpunkt zu stellen, widerspricht vordergründig dem Ziel generalisierbarer Ergebnisse.

Durch die Selbstauskunft der Befragten fehlen objektivierbare Kenndaten zur MS. Die Vergleichbarkeit mit anderen Untersuchungen wird daher z.T. unterbunden. Vor allem im Bezug auf den Behinderungsgrad würden entsprechende Angaben eine Einordnung erleichtern.

- *Fragebogengestaltung und Auswertungsmöglichkeiten*

Durch die Adaption der Fragen und Antwortvorgaben an Nutzerbedürfnisse sind die Auswertungsmöglichkeiten begrenzt. Nutzerfreundlichkeit deckt sich nicht immer mit statistischen Prinzipien und erschwert klare Interpretationen.

Die Integration des SF-36 in den Fragebogen ist problematisch: Betroffene empfanden diesen Teil als nicht adäquat (mehrfach geäußert) und inhaltlichen Bruch. Außerdem war eine wichtige Untersuchungsgruppe ausgeschlossen, weil der SF-36 nicht in die Internetversion integriert werden durfte.

Die Komplexität der MS Erkrankung wie auch der Untersuchungsanlage kann zu Interferenzen möglicher Einflussfaktoren führen. Dies beeinträchtigt die Interpretation der Untersuchungsergebnisse. Multivariate Statistikverfahren wurden in der Auswertungsphase als nicht praktikabel verworfen.

- *Stichprobenziehung und Generalisierbarkeit der Ergebnisse*

Grundsätzlich sind die Ergebnisse generalisierbar, aber es ist zu berücksichtigen, dass die Beteiligung an Aufgeschlossenheit gekoppelt ist. Betroffene, die sich einer Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung verweigern, werden mit ihren Bedürfnissen und Interessen kaum berücksichtigt, sie nehmen an solchen Befragungen nicht teil. Für Betroffene, die zur Auseinandersetzung bereit sind, sind die Ergebnisse dagegen gültig und generalisierbar.

7 SCHLUSSFOLGERUNGEN

7.1 Implikationen aus der Lebenssituation MS-Betroffener

Die verschiedenen Probleme in der Lebenssituation MS-Betroffener sind mittels Patentrezepten nicht zu lösen. Einige Aspekte sind aber in der medizinischen Versorgung als allgemeine Vorbedingungen zu berücksichtigen, was zur größeren Akzeptanz der Angebote beitragen kann.

7.1.1 Individualisierung medizinischer Versorgung

Die Lebenssituation MS-Betroffener kann in allen Bereichen durch die MS beeinträchtigt werden. Zentrale Größe für die Bewertung der Stärke der Auswirkungen ist das subjektive Erleben. Der Schweregrad von Symptomen als objektive Größe ist nur bedingt aussagekräftig. Zwischen Fremd- und Selbsteinschätzung können daher große Unterschiede bestehen, im Extremfall widersprechen sich die Bewertungen völlig. Die Fokussierung auf den Schweregrad der Symptomatik als Gradmesser der krankheitsbedingten Belastung führt zu großen Missverständnissen zwischen Betroffenen und professionellen Akteuren. Auch die Bewertung von Wahrnehmungsmustern durch Außenstehende ist problematisch: Betroffene erleben z.B. den Umgang mit der MS überwiegend positiv, während einzelne Wahrnehmungen Außenstehenden misslungen scheinen.

Differierende Bewertungen empfinden Betroffene u.U. sehr negativ als Ignoranz, Unverständnis Nichtbetroffener oder Desinteresse. Verständnis ist mit der Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem individuellen Erleben Betroffener gleichzusetzen[56]. Divergenzen erleben Betroffene in sozialen Kontakten mit Fremden, Angehörigen und Freunden, aber auch mit professionellen Akteuren. Wenig sinnvoll sind Postulate nach mehr Verständnis. Aber als Ausgangspunkt für den Umgang professioneller Akteure mit Betroffenen ist die Berücksichtigung des individuellen Erlebens hervorzuheben.

---

[56] *Verstehen/Verständnis werden inhaltlich unterschiedlich interpretiert. Die Lebenssituation anderer zu verstehen, kann nur ideelles Ziel nicht aber realistische Erwartung sein. Aus konstruktivistischer Sicht ist Wirklichkeit und damit auch Lebenswirklichkeit geprägt durch eigene Deutung, was echtes Verständnis unmöglich macht.*

7.1.2 Psychosoziale Orientierung in Versorgungskonzepten

Nicht nur wegen der besonderen Bedeutung des subjektiven Erlebens ist die Konzentration auf körperliche Beeinträchtigungen nicht ausreichend. Die MS hat nachhaltige psychische und soziale Auswirkungen im gesamten Krankheitsverlauf und nicht nur in einzelnen Krankheitsphasen. Versorgungskonzepte sollten daher die psychosoziale Perspektive integrieren.

Psychische Folgen beeinflussen zusätzlich die Einschätzung anderer Dimensionen. Vor allem das Unsicherheitspotenzial der MS wirkt sich aus. Im Umgang mit Unsicherheit können Information, Erfahrungsaustausch und Empathie unterstützend wirken. Der Einfluss der Persönlichkeit auf die Bedeutung der Unsicherheit und den Umgang mit der Unsicherheit ist wesentliche Größe für die Wirksamkeit der verschiedenen Unterstützungsformen. Die Auswahl geeigneter Unterstützungsformen und die adäquate Reaktion auf die Bedürfnisse Betroffener ist nur möglich, wenn psychische und persönlichkeitsspezifische Faktoren in das Versorgungsdenken integriert werden.

Die sozialen Auswirkungen der MS werden zwar häufig als Folgen körperlicher Einschränkungen benannt, andere Ursachen wie der Zusammenhang zur Reaktion Anderer oder Unkenntnis von Unterstützungsmöglichkeiten (Aufrechterhalten der Berufstätigkeit) werden dagegen eher vernachlässigt. Diese Aspekte müssen aber berücksichtigt werden, um den sozialen Problemen adäquat als eigenständiges Problem zu begegnen. Da das soziale Umfeld eine wesentliche Ressource Betroffener sein kann, ist die Stärkung sozialer Beziehungen gleichzeitig ein Beitrag zur Unterstützung der Versorgung. Indirekt stärkt dies auch die Lebenszufriedenheit.

7.1.3 Überprüfung von Outcome Kriterien

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein wesentliches Outcome Kriterium in der medizinischen Forschung. Die Erhebung ist häufig wichtiger Teil von Medikamentenstudien, um das subjektive Erleben von Patienten zu erfassen und so dem Anspruch der Patientenorientierung zu genügen. Der Versuch, ein multidimensionales, subjektives Konstrukt wie die Lebensqualität mit standardisierten Instrumenten zu erheben, erweist sich allgemein als

problematisch und wird deswegen häufig kritisiert (*vgl. z.B. RASPE, 1990 S. 34ff.; BULLINGER ET AL., 2000 S. 15ff.*). Im Rahmen dieser Untersuchung zeigt sich, dass der Einsatz unspezifischer Instrumente nicht nur deswegen schwierig ist, sondern vor allem auch weil die Fragen und Antworten MS-Betroffenen nur bedingt entsprechen. Die Integration unspezifischer Instrumente genügt nicht, um das subjektive Erleben zu erheben und gleichzeitig den Bedürfnissen MS-Betroffener gerecht zu werden.

7.2 Optimieren der Versorgungssituation

In der medizinischen Versorgung MS-Betroffener bestehen einerseits große Potenziale und andererseits Defizite in der patientenorientierten Gestaltung. Neben dem Potenzial auf Seiten der Betroffenen bestehen positive Ausgangsbedingungen durch:

- Großes Informationsangebot und mehrere bundesweit tätige NPOs
- Therapiemöglichkeiten und –leitlinien
- Diagnosekriterien mit der Möglichkeit schneller Diagnosesicherung

7.2.1 Berücksichtigung und Stärkung der Potenziale

7.2.1.1 Achtung des Autonomiebestrebens MS-Betroffener

Autonomie ist nicht nur aus theoretischer Sicht ein Schlüsselelement patientenorientierter Versorgung, auch in der Praxis fordern MS-Betroffene überwiegend Selbstbestimmung ein. Dennoch entsprechen die Anforderungen Betroffener nur bedingt der Realität, Betroffene werden nicht immer an der Therapieentscheidung beteiligt (Merkmal für die Achtung der Autonomie). Die Möglichkeiten, eigenverantwortliches Handeln zu stärken und Betroffene in ihrer Entwicklung zu mündigen Partnern im therapeutischen Prozess zu unterstützen, werden nicht immer genutzt.

Berücksichtigung des Autonomiebedürfnisses durch partnerschaftliche Beziehungsgestaltung ermöglicht die aktive Mitarbeit Betroffener mit kritischerer Haltung. Werden Kritik und Problembewusstsein als Ausdruck von Eigenverantwortlichkeit und Streben nach Autonomie verstanden, tritt Mitarbeit an die Stelle der Ausgrenzung dieser Betroffenen. Vor allem objektive Notwendig-

keiten (frühzeitiger Therapiebeginn, Therapie trotz geringer Symptomatik) können der individuellen Sicht (Ablehnung der Schulmedizin) widersprechen. Die Achtung des Bedürfnisses nach Autonomie ist nicht gleichbedeutend mit völligem Rückzug aus der Entscheidungsfindung. Durch adäquate Information und Stärken des individuellen Expertenwissens Betroffener (s.u.) kann Selbstbestimmung gestärkt und gleichzeitig ordnend im Sinn objektiver Notwendigkeiten eingegriffen werden.

Auf der Alltagsebene ist Selbstbestimmung durch die Abhängigkeit von Hilfe ebenfalls gefährdet. Dieser Eingriff in die Autonomie belastet Betroffene und stört ihr Selbstwertgefühl empfindlich. Die Selbstbestimmung im Alltag ist weniger von Einstellung bzw. Verhalten von Einzelpersonen abhängig, vielmehr ist Fremdbestimmung Folge MS-bedingter Einschränkungen. Das Aufrechterhalten der Selbstbestimmung ist nur bedingt möglich und wird auch durch äußere Faktoren (Barrierefreiheit, adäquate Hilfsmittelversorgung etc.) eingeschränkt. Die Einschränkung der Selbstbestimmung im persönlichen Bereich kann die Sensibilität für fehlende Autonomie in der medizinischen Versorgung verstärken.

7.2.1.2 Empowerment durch Förderung von Expertenwissen

MS-Betroffene sind meist an der MS und medizinischen Fakten interessiert. Im Krankheitsverlauf entwickeln sie sich daher häufig zu Experten für die Erkrankung bzw. empfinden sich als solche. In der medizinischen Versorgung kann Expertenwissen gefördert und gewinnbringend genutzt werden:

- *Individuelle Ebene – Kenntnis von Leistungsfähigkeit und -grenzen*

Die Alltagsbewältigung wird durch veränderte Leistungsmöglichkeiten und individuelle Leistungsgrenzen eingeschränkt. Auch in der medizinischen Versorgung ist die Kenntnis individueller Leistungsfähigkeit notwendig und das Erfahrungswissen Betroffener zu berücksichtigen. Gleichzeitig können Ärzte und Therapeuten das Expertenwissen durch Hinweise stärken und so die Alltagsbewältigung erleichtern (z.B. Ruhephasen, Planen von Aktivitäten).

- *Individuelle Ebene – Erkennen und Reagieren auf Schübe*

Das Erkennen von Schüben und die adäquate Reaktion erleichtern Betroffenen den Umgang mit Veränderungen von Beschwerden. Entscheidend für den Gang zum Arzt oder – wie derzeit in der Erprobung – für die Selbstmedikation mit oralen Corticoiden (*vgl. HEESEN ET AL., 2004*) ist das Expertenwissen. Adäquate Reaktion erleichtert gleichzeitig die Versorgung. Das Wissen basiert auf vermittelten Kenntnissen und individueller Erfahrung.

- *Ebene der medizinischen Versorgung - Therapieentscheidung*

Betroffene erwarten die Möglichkeit zur Beteiligung an der Therapieentscheidung. Das Expertenwissen Betroffener ist in diesem Kontext wichtige Größe. Informationsinteresse sagt aber nichts über die Qualität der Information und den Erkenntnisgewinn aus. Im Prozess der Therapieentscheidung müssen Betroffene mit ihrem individuellen, entscheidungsleitenden Wissen wahrgenommen werden. Informationen können dann am Kenntnisstand Betroffener anknüpfen und Missverständnisse oder Fehlinformationen ausräumen. Das Eingehen auf das individuelle Expertenwissen ermöglicht, Toleranz für Therapiemaßnahmen zu fördern, die Compliance zu steigern und kritischere Betroffene zu beteiligen. Unzufriedenheit und allein verantwortete Entscheidungen von Betroffenen können reduziert bzw. ganz vermieden werden.

- *Ebene der Peer Groups*

Das Expertenwissen Betroffener ist eine wesentliche Ressource für andere Betroffene. Andere Betroffene profitieren von der Mischung aus Erfahrungswissen, medizinischen Kenntnissen und Empathie. Das Expertentum Betroffener kann somit sehr positive Auswirkungen haben. Die Förderung des Expertenwissens vermindert die Gefahr der Weitergabe von Fehlinformationen.

→ Durch Akzeptanz und Stärkung des Expertenwissens werden Betroffene aktiv in die medizinische Versorgung eingebunden. Indirekt führt die Förderung zur Individualisierung der Versorgung und Stärkung der Selbstbestimmung. Eigenverantwortliches Handeln auf adäquater Wissensbasis wird im Sinn von Empowerment ermöglicht. Gleichzeitig werden Akzeptanz von und Zufriedenheit mit Versorgungskonzepten verbessert. Verschiedene Wissensebenen werden integriert, ohne objektive Notwendigkeiten zu ignorieren.

7.2.1.3 Stärken der Ressourcen

Die Ressourcen MS-Betroffener bestehen vor allem im sozialen Umfeld, professionelle Unterstützung ist gering. Das soziale Netz hat trotz soziologischer Veränderungen (mehr Singles) und besseren Möglichkeiten professioneller Unterstützung (Pflegeversicherung, Stärkung ambulanter Pflege) große Bedeutung. Konsequenzen für die Versorgung sind:

- Unterstützungsbedarf und vorhandene Ressourcen müssen bekannt sein, um adäquate Betreuung Betroffener ohne Unterversorgung zu gewährleisten (Rückgriff auf das Expertenwissen Betroffener).
- Das Wissen Betroffener um Unterstützungsmöglichkeiten ist zu fördern, damit sie professionelle Unterstützung nachfragen können.
- Da das nahe Umfeld die Hauptlast trägt, sollten Angehörige psychosozial und fachlich unterstützt werden.
- Professionelle Angebote müssen durch größere Flexibilität und Stärkung der Fachkenntnisse an den Bedarf Betroffener angepasst werden. Erste Schritte sind Kurse für Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste (DMSG) und die Ausbildung von MS-Nurses. Flexibilisierung ist abhängig von Organisationsstruktur und Vernetzung der Angebote.
- Die Vernetzung von professioneller und Laien-Unterstützung kann die Versorgungssituation optimieren und schnellere Reaktion auf Bedarfsänderungen ermöglichen. Dies stärkt die Flexibilität des Unterstützungssystems.

→ Die Stärkung der vorhandenen Ressourcen ist nur möglich, wenn professionelle und Laien-Unterstützung als sich ergänzende Angebote wahrgenommen werden. Alle Potenziale können nur genutzt werden, wenn sie optimal entsprechend ihrer spezifischen Stärken gefördert werden.

7.2.2 Optimieren des Informationsangebotes

Informationen kommt eine Schlüsselrolle in der medizinischen Versorgung und Beteiligung MS-Betroffener zu. Gleichzeitig können Informationen durch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung, das subjektive Erleben der MS und MS-bedingter Einschränkungen im Alltag beeinflussen und indirekt die

Lebenszufriedenheit verändern. Die Analyse des Angebotes belegt, dass Quantität nicht mit Qualität gleichzusetzen ist (*vgl. POSCHWATTA, 2004; MIELKE, 2003 S. 117ff.; KUCH, 2003 S.78ff.; FRIEDRICH/KUCH, 2002 S.80ff.*). Das Informationsangebot deckt die Bedürfnisse Betroffener nur bedingt ab.

7.2.2.1 Allgemeine Verbesserungen statt inhaltlicher Änderungen

Das Informationsangebot ist inhaltlich relativ umfassend, wenn alle Medien und personellen Ressourcen genutzt werden (können). Die einzelnen Angebote decken jeweils spezifische Inhalte ab. Inhaltliche Veränderungen wären notwendig, wenn jeweils nur eine Informationsquelle zur Verfügung stünde. Da die Variabilität der Inhalte den jeweiligen Zielen entspricht und sie in ihrer Vielfalt die Interessen überwiegend befriedigen, werden nachfolgend Vorschläge zur Optimierung von Einsatz und Nutzbarkeit vorgestellt:

- *Dokumentation und Vernetzung der Angebote*

Die einzelnen Informationsangebote sind in sich abgeschlossen. Weiterführende Informationsmöglichkeiten zu einzelnen Themen werden nur z.T. genannt. Die Informationssuche ist daher vielfach vom Zufall und der Kompetenz Betroffener abhängig, situationsgerechte und qualitativ hochwertige Informationsquellen aufzufinden und zu nutzen.

Zur Erleichterung der Informationssuche (Einstieg/weiterführend) sollte eine kommentierte Übersicht über alle Informationsquellen (personell/medial) vergleichbar mit einer Bibliographie erstellt werden. Wesentliche Angaben sind Zugang, Ziele, Hauptthemen, Detailgenauigkeit, Eignung als Einstieg, Aktualität und Voraussetzungen der Nutzbarkeit. Wichtiger Vorteil ist die einfache Aktualisierung (mindestens 1-mal im Jahr), die bei umfassenden Informationskompendien problematisch ist. Als äußere Form bietet sich neben der Druckversion die elektronische Form als Datenbank (CD-ROM/Internet) an.

- *Lotsenfunktion von behandelnden Ärzten und Beratungseinrichtungen*

Die Informationsfülle erschwert Betroffenen die Einschätzung der Angebotsqualität. Vor allem im Internet aber auch in Massenmedien werden mit Informationen falsche Hoffnungen transportiert. Generell sind behandelnde Ärzte und andere professionelle Akteure gefordert, Betroffene bei Auswahl und

Wertung von Informationsinhalten zu unterstützen. Ärzte und Mitarbeiter von Beratungseinrichtungen können im Informationsdschungel als Lotsen fungieren. Dies unterstützt Betroffene und gleichzeitig können Ärzte statt durch paternalistisches Verhalten Patienten lenken. Neben der kommentierten Liste (s.o.) sind Hinweise zur Einschätzung von Informationsangeboten sinnvoll. Inhaltlich sollten sie an den Qualitätskriterien zur Patienteninformation orientiert sein (*vgl. z.B. ÄZQ, 2000; CHIQ, 2002*).

- *Schulung im Umgang mit dem Internet*

Das Internet wird zukünftig noch größere Bedeutung erlangen, weil es für jüngere Betroffene gängiges Medium ist. Die wachsende Bedeutung wurde erkannt und MS-spezifische Inhalte jeglicher Form werden ins Netz eingestellt. Da das Internet keinerlei Kontrolle unterliegt, sind die Inhalte nicht generell seriös. Betroffene sollten daher in Recherche und Qualitätsbewertung (Kriterien s.o.) geschult werden. Das Internet dient nicht nur als Informationsquelle, sondern übernimmt auch soziale Funktion (Kontakte, Erfahrungsaustausch ohne Barrieren), daher sollten auch ältere Betroffene, denen das Medium nicht vertraut ist, an die Nutzung herangeführt werden.

7.2.2.2 Verbesserungen in der Gestaltung der Angebote

Die Nutzbarkeit der Informationsangebote ist nicht immer gegeben. Die sprachliche Gestaltung sollte stärker an den Bedarf Betroffener angepasst werden (*vgl. MIELKE, 2003; POSCHWATTA, 2004*). Auch die äußere Gestaltung einzelner Angebote ist nur bedingt nutzerorientiert (*vgl. KUCH, 2003; MIELKE, 2003; POSCHWATTA, 2004*). Informationsmaterialien und Internetangebote müssen auf Basis der Gestaltungskriterien für schriftliche Informationen (s.o.) und Internetseiten (Usability unter Berücksichtigung von Behinderung, *vgl. www.webforall.de, 2004*) angepasst werden. MS-spezifische Einschränkungen (z.B. Sehstörungen, Einschränkung der Feinmotorik) sind zu beachten.

Die Beratung von NPOs wird nur z.T. genutzt. Der Schwellenangst kann durch niederschwellige Angebote begegnet werden, ohne den professionellen Hintergrund und die Anbindung zu ändern. Gleichzeitig sollten im Sinn des Peer Support (vgl. *MILES-PAUL, 1992*) andere Betroffene stärker eingebun-

den werden. Dies erfolgt bereits in einzelnen Landesverbänden der DMSG und durch eine Ausbildung zum Peer Counselor der Stiftung Lebensnerv (*vgl. Heiden, 2004*). Die Integration Betroffener stärkt die Glaubwürdigkeit und gleichzeitig erleben Betroffene in professionellem Umfeld das Verständnis, das sie sonst vermissen.

7.3 Konzeptionelle Vorschläge zur Verbesserung von ACT

7.3.1 Optimieren der Kosten-Nutzen-Relation für Ärzte

Grundproblem des ACT Programms ist die schlechte Akzeptanz. Ohne entsprechende Änderungen sind andere Verbesserungen unnötig, weil der Einsatz weiterhin nicht gewährleistet wäre. Die Kosten-Nutzen-Relation für Ärzte ist der Schlüssel für den Einsatz und die Anwendung des Programms.

Anpassen an die Arbeitssituation

Das ACT Programm entspricht in seiner Komplexität nicht dem Arbeitsalltag behandelnder Ärzte. Verstärkt wird dieses Problem durch die Zielstellungen, die nicht durchgängig mit den Zielen der Ärzte übereinstimmen.

- *Modularisierung der Programmanteile*

Eine Entkopplung der Anteile des Programms in Form von Einzelmodulen kann die Komplexität auflösen. Module können gezielter an Betroffene weitergegeben werden und Erklärungen sind nicht so zeitintensiv. Da die theoriegeleitete Struktur durchbrochen wird, muss bei der Selbstbeobachtung gewährleistet sein, dass Betroffene adäquate Informationsquellen heranziehen.

- *Überprüfen der Zielsetzungen und des Einsatzes einzelner Teile*

Die psychosozialen Ziele von ACT, die an die Selbstbeobachtung gekoppelt sind, entsprechen nur bedingt den Anforderungen der Ärzte. Die Selbstbeobachtung ist zeitintensiv und Ärzte erleben sie wenig hilfreich. Zur psychosozialen Betreuung bleibt aus ärztlicher Sicht wenig Zeit, selbst wenn ihre Bedeutung hoch eingeschätzt wird. Daher erleben Ärzte auch geringen Nutzen durch Informationen, die sie durch die Selbstbeobachtung erhalten. Folglich sind andere Möglichkeiten zur Weitergabe statt über Ärzte zu prüfen.

Optimieren der Unterstützung im Arbeitsalltag

Das ACT Programm unterstützt den ärztlichen Arbeitsalltag derzeit nur bedingt. Durch die Modularisierung können einzelne Arbeitsfelder besser unterstützt werden. Gezielte Informationen zu Therapiemöglichkeiten stärken des Expertenwissen und fördern indirekt die Compliance. Die anderen Informationsanteile erleichtern Ärzten die themenzentrierte Informationsweitergabe.

In der äußeren Gestaltung ist die Einführung in die einzelnen Programmanteile bzw. Module zu verbessern: Werden jeweils Ziele und Handhabung deutlicher benannt und beschrieben, entfallen langwierige Erläuterungen und der Aufwand wird stärker auf die Seite der Betroffenen verlagert.

7.3.2 Verbesserung der Gestaltung

- *Transparentere Darstellung der Ziele*

Das ACT Programm erschließt sich in seiner Komplexität weder Ärzten noch Betroffenen mit allen Zielen. Durch die Modularisierung werden die Ziele entkoppelt und sind leichter zu vermitteln. Die Benennung der Ziele in den einzelnen Anteilen (s.o.) erhöht die Transparenz. Zusätzlich sollte eine Kurzübersicht über alle Programmanteile und die damit verbundenen Ziele in die Einzelmodule integriert werden. Dies verdeutlicht den Charakter von ACT als Einheit und den Zusammenhang der Einzelziele.

- *Transparentere Darstellung der Handhabung*

Die Handhabung des Programms mit seinen verschiedenen Einzelteilen ist nicht deutlich. In der Kurzbeschreibung des Programms wird nicht auf die Funktion der einzelnen Teile und ihren prozessualen Einsatz verwiesen. Die Modularisierung kann dieses Problem verstärken. In der Kurzübersicht zum Gesamtprogramm sollte daher aufgenommen werden, welche spezifische Funktion die einzelnen Module im Zusammenwirken haben.

- *Gestaltung*

Die äußere Form ist anwenderfreundlicher zu gestalten (z.B. Schriftgröße, keine Klappseiten). Durch die Modularisierung fehlt der Ordner als Bindeglied, ein konsistenteres Layout kann den Zusammenhang herstellen.

Die sprachliche Gestaltung ist zwar aus Sicht Betroffener ausreichend, aber die Fachwortverwendung ist zu überprüfen. Vor allem Neubetroffenen erleichtert eine einfachere Sprache die Aufnahme der Inhalte. Notwendige Ergänzung der medizinischen Informationsanteile ist generell ein Glossar.

7.3.3 Optimieren der Selbstbeobachtung

Die Effektivität der Selbstbeobachtung ist begrenzt. Verbessert werden kann:

- *Handhabung*

Die Selbstbeobachtung wird nicht in ihrem prozessualen Charakter wahrgenommen und häufig nur einmalig genutzt. Gefördert wird dies durch geringe Zeitreserven der Ärzte: Prozessualer Einsatz bindet wiederholt Zeit und wird daher nicht eingefordert. Gleichzeitig unterstützt der Einsatz ohne Feedback Betroffene nicht. Die Selbstbeobachtung verbessert folglich die Arzt-Patient-Kommunikation nicht im erwarteten Maß, das Potenzial der Selbstbeobachtung ist in diesem Einsatzbereich verschenkt. Andere Personengruppen sollten als Ansprechpartner und Vermittler eingebunden werden. Dies kann zur Steigerung der Akzeptanz auf Seiten der Ärzte und größerer Effektivität beitragen.

Statt Betroffene mit der Selbstbeobachtung allein zu lassen, ist eine Möglichkeit das Ausfüllen im Rahmen eines Gespräches. Durch das Abkoppeln vom ärztlichen Einsatz ist diese Valenz gegeben. Gleichzeitig können individuelle Probleme sofort bearbeitet und der offensive, lösungsorientierte Umgang mit Problemfeldern in Handlungsoptionen umgesetzt werden. Ergeben sich Lösungen, die Absprachen mit dem behandelnden Arzt erfordern, können sie strukturiert und präzise zusammengefasst werden. Der Arzt steuert nicht mehr den Prozess, sondern kann sich auf die Ergebnisse konzentrieren.

Zu berücksichtigen sind die spezifischen Anforderungen an die Ansprechpartner: Der offensive Umgang mit möglichen psychischen Belastungen entspricht nicht generell Schlüsselqualifikationen aller Gesundheitsfachberufe oder sozialen Berufe. Die Auswahl geeigneter Personen bzw. Berufsgruppen und umfassende Schulung zu Einsatz und Handhabung sind notwendig.

- *Ressourcenorientierung*

Die Selbstbeobachtung ist defizitorientiert, weil sich die Fragen überwiegend auf Einschränkungen sowie ihre Bedeutung für Betroffene beziehen und Verweise auf potenzielle Ressourcen knapp sind oder völlig fehlen. Die Änderung der Fragen ist im theoretischen Kontext schwierig, aber dennoch sind Dopplungen zu überprüfen. Die Bezugnahme auf die einzelnen Repräsentationsbereiche der Self Regulation Theory (Labeling, Timeline etc.) führen zu diesen schwer nachvollziehbaren Wiederholungen. Die Bedeutsamkeit für Divergenzen in Fremd- und Selbsteinschätzung ist gegeben, aber die anwenderorientierte Aufarbeitung sollte gestärkt werden. Deutlichere Fokussierung auf potenzielle Ressourcen und deren Nutzung kann dies unterstützen.

- *Gestaltung (Digitalisierung)*

Die Selbstbeobachtung sollte durch eine digitale Version (CD-ROM) ergänzt werden. Die Angaben sind im Zeitverlauf einfacher zu vergleichen und auszuwerten. Sowohl Betroffene als auch professionelle Akteure können anhand der Vergleiche und Auswertungen die Entwicklung verfolgen und Problembereiche gezielter bearbeiten. Dies trägt zur Förderung des prozessualen Charakters bei und sogar Längsschnittuntersuchungen wären möglich.

7.3.4 Potenziale von ACT im Kontext der Anforderungen an patientenorientierte, bedürfnisgerechte Versorgung

Das ACT Programm entspricht in seinen Zielen den besonderen Bedürfnissen Betroffener an die patientenorientierte medizinische Versorgung. Werden Gestaltung und Einsatz angepasst, dann ist das Programm geeignet diesen Anforderungen gerecht zu werden.

Bei optimaler Anwendung und Änderung der benannten Problembereiche kann ACT individualisierte, psychosozial orientierte Versorgung ermöglichen. Wird die Selbstbeobachtung nicht von Ärzten angenommen, können andere professionelle Akteure mit Betroffenen psychosoziale Aspekte aufarbeiten. Gleichzeitig kann die prozessuale Arbeit mit dem Programm, im besonderen mit der Selbstbeobachtung, das Erarbeiten individueller Lösungen ermöglichen. Die Informationsinhalte vor allem im medizinischen Bereich bieten die

Möglichkeit, das Expertenwissen Betroffener zu stärken und Betroffene in ihrem Wunsch nach Autonomie zu unterstützen. Sinnvoll wären ergänzende Informationen zu alternativen Methoden und symptomatischen Therapien.

7.4 Einordnung der Untersuchungsergebnisse

7.4.1 Vergleich mit dem Konzept der integrativen Patientenorientierung

Die Untersuchung bestätigt die besondere Bedeutung der Subjektorientierung in der medizinischen Versorgung. Betreuung nach Rezeptbuch befriedigt die Bedürfnisse Betroffener nur bedingt und führt im schlechtesten Fall nicht nur zu Ärztehopping sondern zum Abwenden von wissenschaftlich fundierter Versorgung. Individualisierung und psychosoziale Orientierung (Ganzheitlichkeit) sind nicht nur aus Gründen der Patientenorientierung erforderlich, auch die Auswirkungen der MS lassen eine andere Vorgehensweise nicht zu. Unsicherheit wie auch andere Folgen werden persönlichkeitsabhängig bewertet und wirken sich unterschiedlich auf das subjektive Erleben aus. Die Bedürfnisse MS-Betroffener sind nahezu deckungsgleich mit den theoretischen Anforderungen an die patientenorientierte medizinische Versorgung:

- Einfordern von Autonomie und aktiver Beteiligung
- Partnerschaftliche Beziehungsgestaltung
- Individualisierte Versorgung
- Empowerment und Stärkung des Expertenwissens

Die Implikationen sind daher kein theoretisches, realitätsfernes Anspruchsdenken sondern situationsgerechte, realistische Anforderungen. Gleichzeitig führt die Stärkung zur Erleichterung der medizinischen Versorgung durch:

- Höhere Compliance
- Fundiertes Wissen
- Unterstützung der Krankheitswahrnehmung
- Annäherung von Selbst- und Fremdbild
- Adäquate Versorgung statt Unterversorgung
- Höhere Patientenzufriedenheit

Bei der Ressourcenorientierung sind die theoretische und die praktische Ebene deutlich zu unterscheiden: Die positive Bedeutung von Ressourcen ist auch praktisch hervorzuheben, aber dennoch ergeben sich Probleme aufgrund der Notwendigkeit Ressourcen nutzen zu müssen. Selbstbestimmung und Unterstützung widersprechen sich scheinbar. Die Stärkung der Ressourcenorientierung muss daher diese Wahrnehmung Betroffener berücksichtigen und nicht nur die positive Seite in Betracht ziehen. Ressourcenorientierung ohne Beachten der spezifischen Defizite und Einschränkungen wird der Situation MS-Betroffener nicht gerecht. Das Gefühl des Nichtverstandenwerdens wird durch einseitige Beachtung von Ressourcen gefördert, weil die Bedeutung der Einschränkungen selbst scheinbar nicht wahrgenommen wird.

7.4.2 Einordnung in den allgemeinen Kontext

Stichprobe vs. Gesamtpopulation

Die Untersuchungsergebnisse sind nicht auf die Situation und das Erleben aller Betroffenen zu übertragen. Nicht nur durch die Verteilung sind Betroffene von der Untersuchung ausgeschlossen. Die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der MS ist Grundbedingung für die Teilnahme an der Untersuchung. Diese Auseinandersetzung ist aber nicht für alle Betroffenen selbstverständlich. Die Ergebnisse der Untersuchungspopulation sind daher nur auf die Gesamtpopulation zu übertragen, wenn sie nicht von der Auseinandersetzung mit der MS beeinflusst werden. Die benannten Formen des Verdrängens in der Untersuchungspopulation sind nicht identisch mit fehlender Auseinandersetzung. Die Untersuchungsergebnisse haben dennoch Relevanz, weil sie für einen wesentlichen Teil der Betroffenen Gültigkeit haben. Außerdem wurde in Expertengesprächen die fehlende Auseinandersetzung als zeitlich begrenztes Phänomen geschildert, was den Ergebnissen zum Beginn der Informationssuche entspricht.

Ergebnisse vs. Kritik an der medizinischen Versorgung

Die Ergebnisse zeichnen ein positives Bild der medizinischen Versorgung und weisen scheinbar Patientenorientierung nach. Im Gegensatz wird die

medizinische Versorgung von Betroffenen häufig in Gesprächen als wenig bedürfnisorientiert kritisiert. Mögliche Ursachen dieser Divergenz sind:

- Untersuchung und Erhebungsinstrument integrieren mehrere Schwerpunkte und daher ist die Detailgenauigkeit (Vertiefungsmöglichkeit) begrenzt.
- Die Querschnittserhebung gibt nur die bestehende Situation wider. Betroffene schildern aber auch, dass die Reaktion auf mangelnde Bedürfnisbefriedigung die gezielte Suche nach adäquaten, den individuellen Bedarf deckenden Angeboten ist.
- Verbalisieren von Kritik im Gespräch ist leichter, weil zusätzliche Erklärungen möglich sind. Schriftlich wirkt der Extremscheueeffekt stärker.
- Individuelle negative Erfahrungen in einzelnen Bereichen werden auf die Gesamtsituation übertragen und als allgemeines Problem geschildert.

Die relativ positive Einschätzung darf außerdem nicht über die generelle Unzufriedenheit von knapp 10% der Befragten hinwegtäuschen, die nicht ärztlich betreut werden. Da Patientenorientierung einerseits von der Einstellung der beteiligten Akteure und andererseits von den Rahmenbedingungen abhängt, was z.B. bei der mangelnden Anwendung des ACT Programms deutlich wird, sind beide Seiten bei kritischer Würdigung dieser Situation und der Ableitung von Konsequenzen zu berücksichtigen.

7.4.3 Konsequenzen für die Forschung

Die Untersuchungsergebnisse belegen die Relevanz der Integration subjektiven Erlebens in die Forschung zur medizinischen Versorgung. Durch die subjektive Perspektive werden Scheinzusammenhänge relativiert und der Blickwinkel erweitert. Gleichzeitig werden Untersuchungen ungleich komplexer und schwieriger durchzuführen, auszuwerten sowie zu interpretieren.

Auf der Basis der vorliegenden Untersuchungsergebnisse sind weitere Untersuchungen zu den einzelnen Schwerpunkten von Lebens- und Versorgungssituation MS-Betroffener denkbar. Anzustreben ist die inhaltliche Vertiefung der Themenschwerpunkte und eine interdisziplinäre Herangehensweise, um der Komplexität der Themenstellungen gerecht zu werden.

Weitere spezifische Forschungsthemen sind z.B.:

- Ermitteln der besonderen Zusammenhänge zwischen subjektivem Erleben, Einstellung und Verhalten MS-Betroffener
- Evaluation der verschiedenen Unterstützungsformen unter Berücksichtigung der einzelnen Leistungserbringer
- Differenzierte Erhebung des Autonomieerlebens MS-Betroffener
- Evaluation der benannten Optimierungsvorschläge für die Versorgung
- Evaluation des veränderten ACT Programms (Akzeptanz, Effektivität)
- Vergleiche zum Erleben der Lebens- und Versorgungssituation zwischen verschiedenen Patientenpopulationen (unterschiedliche Krankheitsbilder)
- Entwicklung subjektorientierter Untersuchungsinstrumente mit der entsprechenden psychometrischen Testung

In zukünftigen Untersuchungen ist eine Verbindung zwischen objektiven Daten und subjektivem Erleben anzustreben. Nur durch diese Mischung wird Vergleichbarkeit gewährleistet und es können alle notwendigen Beziehungen zwischen den Einflussfaktoren in die Überlegungen einbezogen werden.

8 ZUSAMMENFASSUNG

8.1 Ausgangssituation und Methodik

Aus dem medizinischen Kenntnisstand über die MS lassen sich wesentliche Charakteristika der Erkrankung ableiten:

- Krankheitsbeginn überwiegend im jungen Erwachsenenalter
- Pathogenese und Ätiologie der MS sind nicht eindeutig geklärt
- Unheilbar, aber Beeinflussung der Krankheitsprogression ist möglich
- Verlauf und Symptomatik sind wechselnd und nicht prognostizierbar
- Kognitive, psychische und physische Einschränkungen bzw. Behinderungen mit zunehmendem Schweregrad im Krankheitsverlauf möglich

Aus theoretischer Sicht ist eine patientenorientierte medizinische Versorgung nur möglich, wenn das individuelle Erleben dieser Charakteristika berücksichtigt wird. Integrative Patientenorientierung impliziert grundsätzlich für die medizinische Versorgung MS-Betroffener: Empowerment der MS-Betroffenen, Individualisierung der Versorgung und Gleichberechtigung MS-Betroffener im therapeutischen Prozess.

Um diese Anforderungen in adäquate Angebote umzusetzen, sollte die eindimensionale Betrachtung von Krankheit und Krankheitsfolgen durch eine multidimensionale Sicht ersetzt werden: Die Wirkung einer Krankheit im Erleben des Betroffenen ist nicht nur von den Krankheitsfolgen (s.o.) sondern auch von der Persönlichkeit, Sozialisation, Enkulturation und Biographie sowie der individuellen Lebenssituation abhängig. Das individuelle Krankheitserleben beeinflusst ebenso wie die Persönlichkeit und die Lebenssituation (folglich direkte und indirekte Wirksamkeit) die Bedürfnisse hinsichtlich der medizinischen Versorgung. Im Kontext dieser Anforderungen soll das ACT Programm als schriftliches Tool die medizinische Versorgung MS-Betroffener effektiv unterstützen.

Diese multidimensionale Sicht patientenorientierter medizinischer Versorgung wurde bislang in Studien nicht umgesetzt, entsprechend fehlen notwendige Kenntnisse auf Basis dieses Anforderungsprofils. Nachweise zur konkreten Einordnung des ACT Programms in das Anforderungsprofil wie auch

seiner Wirksamkeit fehlen ebenfalls. Ziel dieser Untersuchung war daher, die bestehenden Lücken zu füllen, um die Voraussetzungen für eine bedarfsgerechte, patientenorientierte medizinische Versorgung zu verbessern. Folgende Ziele wurden mit der Untersuchung erreicht:

1. Der bisherige Kenntnisstand zu den Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation und deren Widerspiegelung im Erleben MS-Betroffener wurde erweitert.
2. Die medizinische Versorgungssituation MS-Betroffener wurde in einer repräsentativen Stichprobe erfasst, bewertet und mit den Erwartungen der Betroffenen ins Verhältnis gesetzt.
3. Das ACT Programm wurde in das medizinische Versorgungssystem eingeordnet, seine Wirksamkeit hinsichtlich des Bedarfs MS-Betroffener und die Einsatzmöglichkeit im ärztlichen Alltag evaluiert.
4. Es wurden konzeptionelle Vorschläge für eine patientenorientierte Versorgung MS- Betroffener erarbeitet und Empfehlungen zum effizienteren Einsatz des ACT Programms abgeleitet.

Die Untersuchung erfolgte in drei Untersuchungsphasen: In der qualitativen Explorationsphase wurden Untersuchungsschwerpunkte ermittelt und konkretisiert. Nach der Entwicklung von mehreren standardisierten Fragebögen wurden diese in bundesweiten Erhebungen eingesetzt. An der Erhebung zur Lebens- und Versorgungssituation beteiligten sich **1219** MS-Betroffene, das ACT Programm schätzten 83 Betroffene ein. Behandelnde Ärzte wurden zur Akzeptanz des ACT Programms (195 verwertbare Fragebögen) und zur Einschätzung des Programms (25 Teilnehmer) befragt. Die Stichprobe der MS-Betroffenen ist im Vergleich zur Gesamtpopulation weitgehend repräsentativ.

8.2 Zusammenfassung der Ergebnisse

8.2.1 Ziel 1 – Auswirkungen der MS auf die Lebenssituation

Die MS wirkt sich deutlich auf die Lebenssituation MS-Betroffener aus und kann zur Beeinträchtigung wesentlicher Lebensdimensionen führen:

- MS-Betroffene erleben die MS im *Alltag* als deutliche Belastung und empfinden überwiegend Einschränkungen der Alltagsbewältigung. Die Einschränkungen im Alltag sind nicht auf einzelne Symptome zurückzuführen.
- *Professionelle Hilfe* bei der Alltagsbewältigung (aktive Hilfeleistungen) nehmen MS-Betroffene im Vergleich zu Hilfeleistungen aus dem näheren Umfeld seltener in Anspruch.
- *Berufliche Einschnitte* sind häufig. Die beruflichen Perspektiven werden durch die Notwendigkeit zu Arbeitszeitreduzierung oder des Berufswechsels sowie häufig vollständige Erwerbsunfähigkeit eingeschränkt. Diese Folgen führen zu größerer Unzufriedenheit mit diesem Lebensbereich und gleichzeitig auch zu finanziellen Einbussen, die zu berücksichtigen sind.
- Charakteristisch für die *sozialen Beziehungen* sind einerseits qualitative Veränderungen und andererseits die besondere Rolle des nahen Umfeldes für die Unterstützung in allen notwendigen Bereichen (Pflege, sonstige aktive Hilfe und psychische Unterstützung). Die MS führt nicht notwendigerweise zu negativen Veränderungen oder Reaktionen aus dem nahen Umfeld.
- Die MS hat weitreichende *psychische Folgen* für die Betroffenen, aber trotzdem überwiegen positive Wahrnehmungsmuster. Besonders negativ wirken sich Belastungen vor der Diagnose durch unklare Ursachen von Beschwerden, das Unsicherheitspotenzial der MS im Krankheitsverlauf und MS-bedingte Einschränkungen der Selbstbestimmung aus.
- Die *gesundheitsbezogene Lebensqualität* und die *Lebenszufriedenheit* werden durch die MS überwiegend negativ beeinflusst. Aber die Einflussnahme ist unterschiedlich: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität spiegelt die physischen Beeinträchtigungen mit ihren Folgen deutlicher wider, während die Lebenszufriedenheit die Bedeutung der MS für die Betroffenen reflektiert.

MS-Betroffene erleben durch die MS weitreichende Veränderungen ihrer Lebenssituation und ihrer Perspektiven. Das subjektive Erleben dieser Veränderungen ist multifaktoriell bestimmt und nicht nur auf spezifische Einschränkungen oder den objektiv messbaren Behinderungsgrad zurückzuführen. Objektiv messbare Faktoren wie der Behinderungsgrad und subjektives Erleben wie das Erleben von Abhängigkeit beeinflussen sich wechselseitig. Individuell

wirksam werden Lebenserfahrungen und persönliche Reife, das vorhandene soziale Netz (einschließlich der Reaktionen), die spezifische Lebenssituation und vor allem die Persönlichkeit. Diese Faktoren bestimmen den Umgang mit der MS und MS-bedingten Einschränkungen bzw. Veränderungen und dem Unsicherheitspotenzial der Erkrankung. Für Außenstehende ist daher die Einschätzung der spezifischen Lebenssituation und der Auswirkungen der MS für MS-Betroffene nicht an einem einzelnen Kriterium festzumachen. Fremd- und Selbsteinschätzung können stark differieren, wenn nur der Behinderungsgrad als Bezugspunkt herangezogen wird.

8.2.2 Ziel 2 – Ist-Soll-Vergleich der medizinischen Versorgungssituation MS-Betroffener

Der Ist-Soll-Vergleich der medizinischen Versorgungssituation MS-Betroffener (bezogen auf Arzt-Patient-Beziehung, Therapieentscheidung, Patienteninformation) fällt weitgehend eher positiv aus:

- Die befragten Betroffenen haben hohe Anforderungen an die behandelnden Ärzte: Soziale und fachliche Kompetenzen werden ebenso erwartet wie die Bereitschaft zur gleichberechtigten Beziehungsgestaltung mit der Möglichkeit zur Beteiligung an der Therapieentscheidung. Generell ist die Einschätzung des ärztlichen Verhaltens in der Arzt-Patient-Beziehung im Gegensatz zur häufig geäußerten Kritik relativ positiv.
- Die Befragten sind bereit, selbst einen großen Beitrag zu leisten und sich aktiv am therapeutischen Prozess zu beteiligen. Die aktive Haltung der Betroffenen zeigt sich im allgemeinen Informationsverhalten, der Art ihres Verhaltens im Entscheidungsprozess und auch bei der Arztwahl.
- Allgemein und bezogen auf den Entscheidungsprozess nutzen die Befragten subjektive, erfahrungsorientierte und objektive, fachorientierte Informationsangebote ergänzend. Eine ausschließliche Berücksichtigung erfahrungsorientierten Wissens ist die Ausnahme.
- Die Therapieentscheidung wird auch nicht nur von subjektiven Faktoren abhängig gemacht, die wichtigsten entscheidungsleitenden Faktoren sind die Symptomatik und wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wirksamkeit der

Behandlungsmaßnahmen. Die hohe Bedeutung der Symptomatik ist auch nicht gleichzusetzen mit der Ablehnung von Behandlungsmaßnahmen bei geringer subjektiver Symptombelastung.

- Das große Informationsinteresse belegt die überwiegend vorhandene Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der MS. Inhaltlich stehen medizinische Aspekte im Vordergrund, aber auch sozialmedizinische Themen werden nachgefragt. Die Interessenschwerpunkte variieren je nach Kenntnisstand, Informationsanlässen und der Hoffnung auf neue Entwicklungen oder Problemlösung.

Die Einschätzung der medizinischen Versorgungssituation basiert nicht nur auf den konkreten Gegebenheiten. Wichtige Einflussfaktoren sind Erfahrung, Persönlichkeit, spezifische Erwartungshaltung und Kenntnisstand. Werden u.a. diese Aspekte in die Analyse einbezogen, dann relativiert sich die allgemein positive Einschätzung der Versorgungssituation:

- Betroffene, die eine kritischere Haltung oder eine reservierte Haltung gegenüber der Schulmedizin haben, schätzen auch die bestehende Arzt-Patient-Beziehung deutlich schlechter ein. Bei Unzufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung ist ein Rückzug aus der medizinischen Betreuung eine mögliche ebenfalls problematische Folge.
- Zwischen der Einschätzung der medizinischen Versorgung und der Wahrnehmung der MS besteht ein Zusammenhang. Bei negativer Wahrnehmung der MS kann sich daraus eine allgemeine Enttäuschung über die medizinischen Möglichkeiten entwickeln.
- Die Therapieentscheidung wird trotz der relativ positiven Einschätzung des Indikators bei der Arzt-Patient-Beziehung nicht generell gemeinsam verantwortet. Selbstverantwortete Entscheidungen oder fremdverantwortete Entscheidungen sind immer noch relativ häufig, in beiden Fällen ist die Zufriedenheit mit dem ärztlichen Verhalten geringer. Bei selbstverantworteten Entscheidungen besteht zusätzlich die Gefahr von Fehlentscheidungen.
- Die vorhandenen Informationsangebote sind für Betroffene nicht immer nutz- oder verfügbar. Außerdem decken die Angebote nicht immer die spezifischen Erwartungen ab.

8.2.3 Ziel 3 – Das ACT Programm im Kontext der spezifischen Anforderungen an die Versorgung MS-Betroffener

Das ACT Programm entspricht überwiegend den grundsätzlichen Erwartungen MS-Betroffener an die medizinische Versorgung. Gleichzeitig decken sich die Ziele des Programms mit deren Zielen. Allerdings werden die Ziele aus Sicht Betroffener nur bedingt erreicht. Auch wenn die Effektivität des Programms begrenzt ist, sprechen die Ergebnisse aus Betroffenensicht für eine Anwendung und die grundsätzliche Akzeptanz. Die formale wie auch die inhaltliche Gestaltung wird von den Befragten ebenfalls positiv eingeschätzt.

Im Gegensatz zur insgesamt eher positiven Bewertung MS-Betroffener fällt die Einschätzung behandelnder Ärzte schlechter aus und in Bezug auf die Akzeptanz werden Mängel deutlich. Zwar wird die Effektivität besser bewertet als von den Betroffenen, aber dies genügt den Anforderungen behandelnder Ärzte nur bedingt. Im Vordergrund steht eine Kosten-Nutzen-Abwägung, zwischen Zeitbedarf für den Einsatz von ACT und direktem Nutzen.

Aus theoretischer Sicht ist das Programm bedingt patientenorientiert, vor allem die inhaltliche Gestaltung des Selbstbeobachtungsbogen unterstützt nur einzelne Elemente der Patientenorientierung. Sehr problematisch ist die Fokussierung auf Defizite, die die angestrebte Ressourcenorientierung konterkariert. Formal fallen besonders die mangelnde Berücksichtigung MS-spezifischer Einschränkungen und Mängel in der Sprachverständlichkeit auf.

8.3 Schlussfolgerungen und konzeptionelle Vorschläge

8.3.1 Ziel 4 – Allgemeine konzeptionelle Vorschläge

Die Ergebnisse zur Lebenssituation belegen nicht nur die besondere Bedeutung der MS für wesentliche Lebensbereiche, gleichzeitig können Implikationen für die medizinische Versorgung abgeleitet werden:

→ Das subjektive Erleben MS Betroffener lässt sich nicht auf einzelne objektiv messbare Aspekte der MS zurückführen und kann zur Divergenz von Selbst- und Fremdeinschätzung beitragen. Daher sind individuelles Erleben und Persönlichkeit in der medizinischen Versorgung zu berücksichtigen.

→ Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist als Outcome Kriterium und Hilfsmittel zur Erhebung des subjektiven Erlebens nur bedingt geeignet und daher ist der Einsatz sehr genau zu prüfen.

→ Die psychosoziale Orientierung von Versorgungskonzepten ist notwendig, um den spezifischen Auswirkungen der MS adäquat zu begegnen.

Die Anforderungen MS-Betroffener an die medizinische Versorgung und ihre Situationseinschätzung bestätigen die Implikationen der Patientenorientierung. Nutzung und Stärkung der bestehenden Potenziale kann zur Optimierung der Versorgung beitragen und gleichzeitig Defizite ausgleichen:

Aktive Beteiligung Betroffener

→ Gewährleisten der aktiven Mitarbeit kritischerer Betroffener durch Stärkung bzw. Akzeptanz des eigenverantwortlichen Handelns

→ Förderung des Expertenwissens Betroffener auf der individuellen Ebene zur Verbesserung der Alltagsbewältigung und den besseren Umgang mit Krankheitsveränderungen (wirkt auch dem Unsicherheitspotenzial entgegen)

→ Förderung des Expertenwissens Betroffener in Bezug auf die Therapieentscheidung unter Berücksichtigung des individuellen Wissensstandes zur Förderung der Compliance und der Beteiligung kritischerer Betroffener

Förderung der Unterstützung

→ Vernetzen von professioneller und Laien-Unterstützung zur Stärkung der Ressourcen und Entlastung der Angehörigen

→ Flexibilisierung professioneller Unterstützungsangebote

Optimieren des Informationsangebotes und der Nutzbarkeit

→ Dokumentation/Vernetzung der bestehenden Informationsangebote

→ Lotsenfunktion behandelnder Ärzte und Beratungseinrichtungen zur Unterstützung Betroffener bei Auswahl und Wertung von Informationen

→ Anpassen der Informationsangebote an MS-spezifische Einschränkungen und einfachere sprachliche Gestaltung

→ Schulung im Umgang mit dem Internet

→ Entwickeln niederschwelliger Beratungsangebote und Einbinden MS-Betroffener in die Beratungstätigkeit (Peer Counselling)

8.3.2 Ziel 4 - Verbesserung des ACT Programms

Verbesserungen des ACT Programms können nur greifen, wenn gleichzeitig die Akzeptanz gestärkt wird. Folglich ist die Verbesserung der Effektivität bei gleichzeitiger Optimierung der Kosten-Nutzen-Relation für Ärzte notwendig:

Anpassen an die Arbeitssituation

→ Modularisierung der Programmanteile

→ Überprüfen der Zielsetzungen und des Einsatzes einzelner Teile

→ Überprüfen der Einsatzmöglichkeiten in anderen Settings

Verbesserung der Gestaltung

→ Transparentere Darstellung der Ziele

→ Transparentere Darstellung der Handhabung

→ Anwenderfreundlichere Gestaltung

Optimieren der Selbstbeobachtung

→ einfachere Handhabung

→ stärkere Ressourcenorientierung

→ angepasste mediale Gestaltung (Internetversion)

8.4 Allgemeine Einordnung der Untersuchung

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung sind vor dem Hintergrund der Stichprobenziehung zu werten: Überwiegend wurden Betroffene angesprochen, die sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Diese Bereitschaft zur Auseinandersetzung ist in der Gesamtpopulation nicht grundsätzlich vorhanden. Dies wirkt sich vor allem auf die Einordnung der Ergebnisse zur Versorgungssituation aus. Generell beschreiben aber behandelnde Ärzte fehlende Auseinandersetzung als eine Phase, die zu einem unbestimmbaren Zeitpunkt von der Auseinandersetzung abgelöst wird.

Die Ergebnisse widersprechen scheinbar der häufig geäußerten Kritik an der medizinischen Versorgung und zeichnen ein relativ positives Bild der Situation. Nicht auszuschließen ist der Extremscheueeffekt Befragter. Außerdem ist zu berücksichtigen, dass differenziertere Nachfragen bei dieser Erhebungsform und den verschiedenen Schwerpunkten nicht möglich waren.

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ACT	ACT Programm ‚Activ im Umgang mit MS'
AM	Arithmetisches Mittel
DMSG	Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
GRR – GRD	System übergeordneter generalisierter Widerstandsressourcen/-defizite
MLDL	Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste
MS	Multiple Sklerose
MSK (e.V.)	Initiative Selbsthilfe Multiple Sklerose Kranker e.V.
MSTKG	Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe
n	Zahl der gültigen Antworten/Stichprobengröße
NPO	Non Profit Organisation
PPMS	Primär chronisch progrediente MS
r	Spearmans Korrelationskoeffizient Rho
RES	Reading Ease Score
RRMS	Schubförmig remittierende MS
SF-36	Short-Form-36-Questionnaire
SPMS	Sekundär chronisch progrediente MS
Stiftung Lebensnerv	Lebensnerv-Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung

LITERATURVERZEICHNIS

Altmann, Barbara/Münch, Kirsten: ‚Meinen Körper kenne ich selbst am besten' – Eine Studie zur Selbstbestimmung in Pflegesituationen aus Sicht von Patienten, Berlin Diplomarbeit 1997

Amato, MP/Ponziani, G/Rossi, F/Liedl, CL/Stefanile, C/Rossi, L (2001): Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability, Mult Scler 7: 340 - 344

Amstad, T.: Wie verständlich sind unsere Zeitungen?, Zürich Dissertation 1978

Antonovsky, Aaron: Salutogenese - Zur Entmystifizierung der Gesundheit, Tübingen 1997

Aristoteles: Metaphysik VII. Buch, In: www.daszitat.de (letzter Zugriff Juni 2004)

Atteslander, Peter: Methoden der empirischen Sozialforschung, Berlin/New York 1995 8. Bearbeitete Auflage

AWMF (Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen Fachgesellschaften): Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Neurologie: Multiple Sklerose, Leitlinienregister 030/050 Stand 01. April 2002

ÄZQ (Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung) (Hrsg.): Das Discern Handbuch - Qualitätskriterien für Patienteninformationen über Behandlungsalternativen (Nutzerleitfaden und Schulungsmittel), Schriftenreihe der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung Band 3, München/Bern/Wien/New York 2000

Badura, Bernhard: Patientenorientierte Systemgestaltung im Gesundheitswesen In: Badura, Bernhard/Feuerstein, Günter: Systemgestaltung im Gesundheitswesen - Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung, Weinheim/München 1996 2. Aufl., S. 255 – 310

BÄK (Bundesärztekammer) (1): Ärztinnen/Ärzte nach Bezeichnungen und Tätigkeitsarten Stand 31. 12. 2001, Berlin 2002

BÄK (Bundesärztekammer) (2): Ärztinnen/Ärzte nach Landesärztekammern und Tätigkeitsarten Stand: 31. 12. 2001, Berlin 2002

Barth, Dieter: Mediziner-Marketing: Vom Werbeverbot zur Patienteninformation – Eine rechtsvergleichende und interdisziplinäre Studie zur Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten, Berlin 1999

Bates, David (2001): ACT - Action for choices in the treatment of MS, Int MS J 8: 4 - 6

Baum, E./Donner-Banzhoff, N./Spangenberg, E./Platt, B.: Erwartungen der Patienten und ärztliches Handeln in Allgemeinarztpraxen, In: Lang, Arnold (Hrsg.): Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel, Stuttgart 1996, S. 137 - 150

Beauchamp, Tom L./Childress, James F.: Principles of biomedical ethics, New York: 2001 5ed.

Bengel, Jürgen/Strittmatter, Regine/Willmann, Hildegard: Was erhält Menschen gesund? - Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert, Köln 2001 erweiterte Neuauflage

Benito-Leon, J./Morales, JM/Rivera-Navarro, J. (2002): Health-related quality of life and ist relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients, Eur J Neurol 9: 497 - 502

Benninghaus, Hans: Einführung in die sozialwissenschaftliche Datenanalyse, München/Wien 2001 6. Überarbeitete Auflage

Berchtold, Peter (2000): Der informierte Kranke – Die Notwendigkeit neuer Umgangsnormen zwischen Patient und Arzt, Neue Zürcher Zeitung – Zeitfragen Nr. 100: 104

BGBl. (Bundesgesetzblatt): Grundgesetz Art. 2, Bonn: 1949 S. 1ff. geändert Berlin: 2000 S. 1755ff.

Bitsch, A.: Klinische Symptomatik und natürlicher Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose, In: Zettl, Uwe K./Mix, Eilhard (Hrsg.): Multiple Sklerose – Kausalorientierte, symptomatische und rehabilitative Therapie, Berlin/Heidelberg/New York 2001, S. 67 – 79

BMGS (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung): Gesundheit in den neuen Ländern - Gesundheitliche Lage und Stand der Entwicklung, Bonn 2004

BMGS (Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung)/BMJ (Bundesministerium für Justiz): Patientenrechte in Deutschland, Berlin 2003

Bogumil, T. (2000): Die Pathophysiologie der Multiplen Sklerose, Nervenheilkunde 19: 291 - 294

Bortz/Döring: Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler, Berlin/Heidelberg/New York 1995, 2. Vollst. Überarb. & aktualisierte Auflage

Braun, Joachim/Kettler, Ulrich/Becker, Ingo: Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundsrepubilk Deutschland - Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern, In: Schriftenreihe des Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Band 136, Stuttgart/Berlin/Köln 1997

Brooks, Nancy A./Matson, Ronald R. (1982): Social-Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis, Soc Sci Med 16: 2129 - 2135

Brownlee, Susan/Leventhal, Howard/Leventhal, Elaine A.: Regulation, Self-Regulation, and Construction of the Self in the Maintenance of Physical Health, In: Boekartz, M./Patrick, P.R./Zeidner, M. (Eds.): Handbook of Self Regulation, San Diego, CA 2000, S. 369 – 416

Brück, Wolfgang: Pathologie und Pathophysiologie, In: Schmidt, Rudolf Manfred/Hoffmann, Frank (Hrsg.): Multiple Sklerose, München/Jena 2002, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage, S. 26 - 34

Bühl/Zöfel: SPSS Version 10 - Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows, München 2001 7. Überarbeitete und erweiterte Auflage

Bullinger, M./Ravens-Sieberer, U./Siegrist, J.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung, In: Bullinger, M./Siegrist, J./Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 18), Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 2000, S. 11. 21

Bullinger, Monika/Kirchberger, Inge: SF-36: Fragebogen zum Gesundheitszustand – Handanweisung, Göttingen/Bern/Toronto/Seattle 1998

CHIQ (Centre for Health Information Quality): Guidelines for Reviewers of Health Informations, The Help for Health Trust, 2002 (www.hfht.org)

Clanet, Michel: Diagnosis: Old Problem, New Solutions, In: Multiple Sclerosis Teaching Course ENS 2002, Berlin 2002, S. 43 - 50

Cohen, J.A. et al. (2000): Intrarater and interrater reliability of the MS functional composite outcome measure, Neurology 54: 802 – 806

Compston Alistair (1): Genetic susceptibility to multiple sclerosis, In: Compston, A./Ebers, G./Lassmann, H., McDonald, I./Matthews, B./Wekerle, H.: McAlpines Multiple Sclerosis, London 1999 3rd Ed. Reprint, S. 101 - 142

Compston Alistair (2) : Methods of genetic epidemiology in multiple sclerosis, In: Compston, A./Ebers, G./Lassmann, H., McDonald, I./Matthews, B./Wekerle, H.: McAlpines Multiple Sclerosis, London: 1999 3rd Ed. Reprint, S. 45 - 61

Cutter et al. (1999) : Developement of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure, Brain 122: 871 - 882

Diekmann, Andreas: Empirische Sozialforschung - Grundlagen, Methoden, Anwendungen, Reinbek bei Hamburg 1996 2. Durchgesehene Auflage

Dierks, M.L./Bitzer, E.M./Haase, I./Schwartz, F.W.: Die Perspektive der Patienten in der Beurteilung der Qualität hausärztlicher Versorgung – Patientenerwartungen und die praktische Relevanz von Patientenbefragungen durch focus-group-discussions, In: Haase, I./Dierks, M.L./Schwartz, F.W. (Hrsg.): Patientenbedürfnisse im Gesundheitswesen - Die Rolle von Patientenbedürfnissen in der Reformdiskussion des deutschen Gesundheitswesens, Sankt Augustin 1995, S. 145 - 156

Dressel, A. (2000): Verlauf, Symptome und Prognose der Multiplen Sklerose, Nervenheilkunde 19: 295 - 302

Dubs, Luzi (1998): Der Patient als Experte, Forschende Komplementarmed 5:90 – 95

Earll, Louise: Psychological aspects of neurological illness, In: Broome, Annabel/Llewelyn, Sue: Health Psychology - Processes and Applications, London/Glasgow/Weinheim/New York 1995 2nd Edition, S. 283 – 295

Ebers, George: Natural history of multiple sclerosis, In: Compston, A./Ebers, G./Lassmann, H., McDonald, I./Matthews, B./ Wekerle, H.: McAlpines Multiple Sclerosis, London 1999 3rd Ed. Reprint, S. 191 – 221

Engelhardt, Karlheinz: Ethos in der Medizin – Naturwissenschaftlich-technische Medizin muss durch Patienten-zentrierte Medizin ergänzt werden, Beitrag zum III. Ethik-Symposium: 03. bis 05. Mai 2002 in Kühlungsborn, zit. nach http://www.ethik-21-medizin.de/engelhardt.htm (Letzter Zugriff Juni 2004)

Faltermaier, Toni: Gesundheitsbewußtsein und Gesundheitshandeln – Über den Umgang mit Gesundheit im Alltag, Weinheim 1994

Faltermaier, Toni: Die Salutogenese als Forschungsprogramm und Praxisperspektive – Anmerkungen zu Stand, Problemen und Entwicklungschancen, In: Wydler, H./Kolip, P./Abel, T.: Salutogenese und Kohärenzgefühl – Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts, Weinheim/München 2000, S. 185 - 196

Flachenecker, P./Hartung, H.P. (1996): Krankheitsverlauf und Prognose der multiplen Sklerose, Nervenarzt 67: 435 - 443

Flachenecker, P. /Götze, U. /Zettl, U.K. für die MS-Register Gruppe: Basisdatensatz und erste Ergebnisse der Pilotphase eines flächendeckenden epidemiologischen MS-Registers unter Federführung der Deutschen-Multiple-Sklerose-Gesellschaft (DMSG), Posterpräsentation beim Kongress der DGN Mannheim 2002

Flachenecker, P. /Götze, U. /Zettl, U.K./Rieckmann, P. für die MS-Register Gruppe: Zwischenauswertung der Pilotphase eines epidemiologischen MS-Registers unter Federführung der Deutschen-Multiple-Sklerose-Gesellschaft (DMSG), Posterpräsentation beim Kongress der DGN Hamburg 2003

Flachenecker, Peter/Zettl, Uwe K. (1): Epidemiologie, In: Schmidt, Rudolf Manfred/Hoffmann, Frank (Hrsg.):Multiple Sklerose, München/Jena 2002, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage, S. 4 - 11

Flachenecker, Peter/Zettl, Uwe K. (2): Krankheitsverlauf und Prognose, In: Schmidt, Rudolf Manfred/Hoffmann, Frank (Hrsg.): Multiple Sklerose, München/Jena 2002, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage, S. 50 - 60

Flesch, Rudolf (1948): A new readability yardstick, Journal of Applied Psychology 32: 221 – 233

Flick, Uwe: Stationen des qualitativen Forschungsprozesses, In: Flick/v.Kardorff/Keupp/v.Rosenstiel/Wolff (Hrsg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung - Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen, Weinheim 1995, 2. Auflage, S. 147 - 173

Flick, Uwe: Triangulation in der qualitativen Forschung, In: Flick/v.Kardorff/Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung - Ein Handbuch, Reinbeck bei Hamburg 2000, S. 309 - 318

Flick, Uwe: Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? - Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Weinheim/München 1998, S. 7-32

Flick/v.Kardorff/Steinke: Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick, In: Flick/v.Kardorff/Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung - Ein Handbuch, Reinbeck bei Hamburg 2000, S. 13 - 29

Forschungsgruppe Wahlen Online GmbH: Internet-Strukturdaten: Repräsentative Umfrage - 1. Quartal 2004, Mannheim 2004 (www.forschungsgruppe.de)

Friedrich, A./Kuch, B.: Das Internet als Informationsquelle Multiple Sklerose Betroffener, Berlin Fachdidaktische Projektarbeit 2002

Friedrichs, Jürgen: Methoden empirischer Sozialforschung, Opladen 1990, 14. Auflage

Friesacher, H. (1996): Pflege im Spannungsfeld zwischen Natur-, Geistes- und Sozialwissenschaften, Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung

Garms-Homolvà, Vjenka: Die Idee der Patientenorientierung, In: Gold, Carola/Geene, Raimund/Stötzner, Karin (Hrsg.): Patienten, Versicherte, Verbraucher - Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen, Berlin 2000, S. 15 - 22

Geisler, Linus: Arzt-Patient-Beziehung im Wandel - Stärkung des dialogischen Prinzips, In: Bericht der Enquete-Kommission ‚Recht und Ethik der modernen Medizin', Berlin 2002, S. 440 - 449

Gesundheitsladen München/Landeshauptstadt München (Hrsg.): Rechte für Patientinnen und Patienten - Charta der Gesundheitsministerkonferenz vom 9./10. Juni 1999 München 1999

Glantz, Michael J. et al.: High Incidence of Marital Disruption in Women but not Men with Primary Brain Tumors, In: ASCO Annual Meeting: American Society for Clinical Oncology: 2001

Gold, Ralf/Rieckmann, Peter: Pathogenese und Therapie der Multiplen Sklerose, Bremen 2000, 2. Auflage

Gold, S.M./Heesen, C./Schulz, H./Guder, U./Mönch, A./Gbadamosi, J./Buhmann, G./Schulz, K.H. (2001): Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis (HAQUAMS), Mult scler 7: 199-130

Görres, H.J./Ziegeler, G./Friedrich, H./Lücke, G. (1988): Krankheit und Bedrohung - Formen psychosozialer Bewältigung der Multiplen Sklerose, Z Psychosom Med Psychoanal 34: 274 - 290

Gulick, EE (1994): Social support among persons with multiple sclerosis, Res Nurs Health 17: 195 - 206

Gutzwiller, Felix/Jeanneret, Olivier: Konzepte und Definitionen, In: Gutzwiller, Felix/Jeanneret, Olivier (Hrsg.): Sozial- und Präventivmedizin, Public Health, Bern/Göttingen/Toronto/Seattle 1999, 2. Auflage, S. 23 - 29

Haas, Judith et al.: Lebensqualität bei Multipler Sklerose - Berliner DMSG Studie, Berlin/New York 2003

Haberfellner, EM/Markut, H (1995): Patientenaufklärung bei Multipler Sklerose: Erfahrungen und Wünsche Betroffener, Wien Med Wochenschr 145: 218 - 222

Haisken-DeNew, J./Pischner, R./Wagner, G.G. (2001): Private Internet-Nutzung: Bildung und Einkommen auch bei Jugendlichen von großer Bedeutung, DIW Wochenbericht 40/2001

Hartkopf, Dirk: Die physische, psychische und soziale Situation bei HIV und AIDS, Düsseldorf Diplomarbeit 2000

Hauke, Eugen (verantwortlich für Autorengemeinschaft): Leitfaden Patienten-orientierung - Anregungen zur Qualitätssicherung im Krankenhaus, Wien 1997

Hautzinger, Nina: Pharmakommunikation im Internetzeitalter - Theorie und Praxis eines patientenorientierten Kommunikationsmanagements am Beispiel der Pharmabranche Schweiz, München 2003

Heesen, C. et al.: Autonomiepräferenzen, Risikowissen und Informationsinteressen bei Patienten mit multipler Sklerose, Posterpräsentation bei der Tagung ‚Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess', Freiburg 2004

Heiden, H.G. (2004): Weiterbildung in 'Peer Counseling' hat begonnen, Forum Psychosomatik 13

Hein, Thomas: Prävalenz der Multiplen Sklerose und ihrer Verlaufsformen in Deutschland, Berlin 1999

Helfferich, Cornelia: Frauen leben - Eine Studie zu Lebensläufen und Familienplanung im Auftrag der BzgA, Köln 2001

Hellige, Barbara: Balanceakt Multiple Sklerose - Leben und Pflege bei chronischer Krankheit, Stuttgart/Berlin/Köln 2002

Henriksson, F./Fredrikson, S./Masterman, T./Jonsson, B. (2001): Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden, Eur J Neurol 8: 27 - 35

Höfer, Renate: Kohärenzgefühl und Identitätsentwicklung – Überlegungen zur Verknüpfung salutogenetischer und identitätstheoretischer Konzepte, In: Wydler, H./Kolip, P./Abel, T.: Salutogenese und Kohärenzgefühl – Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts, Weinheim/München 2000, S. 57 - 69

Hoffmann, Frank: Therapie des akuten MS-Schubes, In: Schmidt, Rudolf Manfred/Hoffmann, Frank (Hrsg.): Multiple Sklerose, München/Jena 2002, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage, S. 240 - 245

Hohensohn, Heidi: Patientenorientiertes Pharmamarketing - Kommunikation und Entscheidungsverhalten am Markt für verschreibungspflichtige Medikamente, Wiesbaden 1998

Kant, Immanuel: Kritik der praktischen Vernunft – Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, Frankfurt a. M., Bd. VII: 1980

Kastrup, O./Maschke, M.: Standards der Akuttherapie, In: Limmroth, V./Kastrup, O. (Hrsg.): Therapieleitfaden Multiple Sklerose, Stuttgart/New York 2001

Katzlberger, F. et al. (1995): Krankheitsbewältigung und soziale Unterstützung bei MS-Patienten mit langjährigem Krankheitsverlauf, Psychologie in der Medizin 6: 16 - 20

Kelle/Erzberger: Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz, In: Flick/v.Kardorff/Steinke (Hrsg.): Qualitative Forschung - Ein Handbuch, Reinbeck bei Hamburg 2000, S. 299 - 308

Klemperer, David (2000): Patientenorientierung im Gesundheitswesen – Stichwort aus „Handwörterbuch Gesundheitspolitik“, Qualität in der Gesundheitsversorgung Newsletter der GQMS 7: 15 – 16

Kobelt, Gisela et al. (2001): Kosten und Lebensqualität bei Multipler Sklerose - Eine empirische Studie in Deutschland, The European Journal of Health Economics (HEPAC) 2: 60 - 68

Koch-Straube, Ursula: Beratung in der Pflege, In: DV Pflegewissenschaft (Hrsg.): Das Originäre in der Pflege entdecken, Frankfurt a.M. 2003

Kromrey, Helmut: Empirische Sozialforschung, Opladen1998 8. Auflage

Kuch, Bettina: Das Internet als Informationsquelle Multiple Sklerose Betroffener – eine Bewertung ausgewählter Webseiten unter inhaltlichen und medizinpädagogischen Aspekten, Berlin Diplomarbeit 2003

Kuhlmann, T./Brück, W.: Immunpathologie der Multiplen Sklerose, In: Zettl, Uwe K./Mix, E. (Hrsg.): Multiple Sklerose - Kausalorientierte, symptomatische und rehabilitative Therapie, Berlin/Heidelberg/New York 2001, S. 11 - 17

Künzi, Beat (2001): Ergebnisqualität bei chronischen Krankheiten messen und verbessern, Managed Care 4: 22 - 24

Kurtzke, John F. (2000): Multiple Sclerosis in time and space - geographic clues to cause, J Neurovirol 6: 134 - 140

Kurtzke, John F. (1983): Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS), Neurology 33: 1444 – 1452

Lamnek, Siegfried (1): Qualitative Sozialforschung Band 1 Methodologie, Weinheim 1995, 3. korrigierte Auflage

Lamnek, Siegfried (2): Qualitative Sozialforschung Band 2 Methoden und Techniken, Weinheim 1995, 3. korrigierte Auflage

Leventhal, Howard et al.: Illness Representations: Theoretical Foundations, In: Petrie, Keith J./Weinman, John A.: Perceptions of Health and Illness - Current Research and Applications, Amsterdam 1997, S. 19 - 45

Maoz, Benyamin: Salutogenese - Geschichte und Wirkung einer Idee, In: Schüffel, W./Brucks, U./Johnen, R./Köllner, V./Lamprecht, F./Schnyder, U.: Handbuch der Salutogenese - Konzept und Praxis, Wiesbaden 1998, S. 13 – 22

Matson, Ronald R./Brooks, Nancy A. (1977): Adjusting to Multiple Sclerosis: An Exploratory Study, Soc Sci Med 11: 245 - 250

Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken, Weinheim 1993 4. Erw. Auflage

McDonald, I. et al. (2001): Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Slcerosis: Guideline from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis, Ann Neurol 50: 121 – 127

McKeown, LP; Porter-Armstrong, AP/Baxter, GD (2003), The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review, Clin Rehabil 17: 234 - 248

Meier, Martha (1989): Die Bedeutung des Begriffes Ganzheitlichkeit der Pflege bei verschiedenen Autoren, Pflege 2: 27 - 35

Meinl, Edgar/Voltz, Raymond: Immunologie des Demyelinisations- und Remyelinisationsprozesses, In: Schmidt, Rudolf Manfred/Hoffmann, Frank (Hrsg.): Multiple Sklerose, München/Jena 2002, 3. neu bearbeitete und erweiterte Auflage, S. 35 - 43

Merkelbach, S/Sittinger, H./Koenig, J. (2002): Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis?, J Nerv Ment Dis 190: 388 - 393

Mielke, Antje: Medizinpädagogische Analyse von Multiple-Sklerose-Ratgebern: Standardisierte Untersuchung von Multiple-Sklerose-Ratgebern hinsichtlich formaler und inhaltlicher Kriterien, Berlin Diplomarbeit 2003

Miles-Paul, Ottmar: Wir sind nicht mehr aufzuhalten - Behinderte auf dem Weg zur Selbstbestimmung: Beratung von Behinderten durch Behinderte - Peer Support: Vergleich zwischen den USA und der BRD, München 1992

Miller, DM et al. (2003): Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis, Mult Scler 9: 1 - 5

Modrego. PJ/Pina, MA/Simon, A/Azuara, MC (2001): The interrelations between disability and quality of life in patients with multiple sclerosis in the area of Bajo Aragon, Spain: a geographically based survey, Neurorehabil Neural Repair 15: 69 – 73

Morch-Röder, Alexandra/Wienert, Melanie: Gestaltung von Informationsmaterialien zur Pflegeversicherung im Hinblick auf ihre Textverständlichkeit – Analytische Untersuchungen zur Textverständlichkeit und zum Bedarf an schriftlichen Informationsmaterialien zur Pflegeversicherung unter Berücksichtigung der Adressaten, Berlin Diplomarbeit, 1999

MSTKG (Multiple Sklerose Konsensus Gruppe) (1999): Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiple Sklerose Rahmenempfehlungen zur Behandlung der MS, Nervenarzt 70: 371 – 386

MSTKG (Multiple Sklerose Konsensus Gruppe) (2001): Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose - I. Ergänzung Dezember 2001, Nervenarzt 72: 150 - 157

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

Mühlhauser, I./Berger, M. (2002): Patient education - evaluation of a complex intervention, Diabetologia 45: 1723 – 1733

Nau, Johannes: Unterstützung Multiple-Sklerose-Betroffener im Erwerbsalter: Regionale Situations- und Bedarfsanalyse von Fremd- und Selbsthilfe, Berlin Diplomarbeit 2003

Nortvedt, MW/Riise, T./Myhr, KM/Nyland, HI (2000): Performance of the SF-36, SF-12, and RAND-36 summary scales in a multiple sclerosis population, Med Care 38: 1022 - 1028

O'Brien, MT (1993): Multiple sclerosis: the role of social support and disability, Clin Nurs Res 2: 67 - 85

Patti, F/Cacopardo, M./Palermo, F./Ciancio, MR/Lopes, R./Restivo, D./Reggio, A. (2003): Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients, J Neurol Sci 15, 211: 55 - 62

Pillen, Angelika (1997): Macht im Krankenhaus. Reflexionen zu einem strukturellen Problem, Pflege 10: S. 113 - 117

Poschwatta, Barbara: Lebensqualität im klinischen Forschungsalltag – Exemplarische Studie zu einem standardisierten Verfahren der Lebensqualitätserhebung bei Patientinnen mit Brustkrebs, Berlin Diplomarbeit 2000

Poschwatta, Barbara: Rahmenbedingungen der medizinischen Versorgung MS-Betroffener - Eine Analyse vorhandener Angebote und struktureller Bedingungen, unveröffentlichtes Manuskript Aichach 2004

Poschwatta, Barbara/Beier, Jutta/Schröder, Gertrud: Rahmenbedingungen von Betreuung und Therapie Multiple Sklerose Betroffener in der Einschätzung behandelnder Neurologen und Nervenärzte in Klinik und Praxis, Posterpräsentation Kongress der Deutschen Neurologischen Gesellschaft, Hamburg 2003

Raspe, H. H.: Zur Theorie und Messung der 'Lebensqualität' in der Medizin, In: Schölmerich, P./Thews, G. (Hrsg.): Lebensqualität' als Bewertungskriterium in der Medizin - Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur, Mainz, Stuttgart/New-York 1990, S. 23 - 40

Rieckmann, Peter: Pathogenesis, In: Multiple Sclerosis Teaching Course ENS 2002, Berlin 2002, S. 31 - 42

Rieckmann, Peter (2001): Frühe Multiple-Sklerose-Therapie und ihre gesundheitsökonomischen Auswirkungen, Med Klin 96: 17 - 21

Ritter, G. (1984): Psychosomatische Aspekte der Multiplen Sklerose - Verlauf und Bewältigung einer chronischen Krankheit, Aktuelle Neurologie 11: 69 – 72

RKI (Robert Koch Institut): Public Use File BGS 98 Bundes-Gesundheitssurvey 1998, Berlin 2000

Rothwell, P.M./McDowell, Z./Wong, C.K. (1997): Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and asessments of disability in multiple sclerosis, BMJ 314:1580

Sandhaas, Fiona: Coping bei Multipler Sklerose: Wie gut repräsentieren die wissenschaftlichen Ergebnisse das Coping der Betroffenen?, Osnabrück Diplomarbeit 2002

Schaeffer, Doris: Patientenorientierung und -beteiligung in der pflegerischen Versorgung, In: v.Reibnitz, Christine/Schnabel, Peter-Ernst/Hurrelmann, Klaus (Hrsg.): Der mündige Patient - Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen, Weinheim/München 2001, S. 49 - 59

Schiffer, Eckhard: Wie Gesundheit entsteht - Salutogenese: Schatzsuche statt Fehlerfahndung, Weinheim/Basel 2001

Schwartz, Friedrich Wilhelm/Siegrist, Johannes/v.Troschke, Jürgen: Wer ist gesund? Wer ist krank? Wie gesund bzw. krank sind Bevölkerungen?, In: Schwartz, F.W./Badura, B./Leidl, R./Raspe, H./Siegrist, J.: Das Public Health Buch - Gesundheit und Gesundheitswesen, München/Jena 2000, S. 8 - 31

Solari, A./Radice, D. (2001): Health status of people with multiple sclerosis: a community mail survey, Neurol Sci 22: 307 - 315

Statistisches Bundesamt (Hrsg.): Demografische Standards - Eine gemeinsame Empfehlung des Arbeitskreises Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V. (ADM), der Arbeitsgemeinschaft Sozialwissenschaftlicher Institute e.V. (ASI) und des Statistischen Bundesamtes - Methoden, Verfahren, Entwicklungen, Wiesbaden 1999, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage

Statistisches Bundesamt: Fortschreibung des Bevölkerungsstandes Deutschland, Wiesbaden 2003

Stemmer, Renate (1999): Ganzheitlichkeit in der Pflege – unerreicht, da unerreichbar, Pflege & Gesellschaft 4: 86 - 91

Stenager, E/Stenager, EN/Knudsen, L/Jensen, K (1994): Multiple sclerosis: the impact on family and social life, Acta Psychiatr Belg 94: 165 - 174

Stosberg, M.: Medizinsoziologische Ansätze zur Verbesserung des Arzt-Patient Verhältnisses, In: Lang, Arnold (Hrsg.): Die Arzt-Patient-Beziehung im Wandel, Stuttgart 1996, S. 66 - 75

Strasser-Fuchs, Siegrid/Fazekas, F./Flooh, E./Kapeller, P./Poltrum, B./Offenbacher, H. (1997): Die Einstellung von Patienten mit multipler Sklerose zur Krankheitsaufklärung, Nervenarzt 68: 963 - 966

Stratmeyer, Peter: Das patientenorientierte Krankenhaus - Eine Einführung in das System Krankenhaus und die Perspektiven für die Kooperation zwischen Pflege und Medizin, Weinheim/München 2002

Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen in den neuen Bundesländern zehn Jahre nach der Wiedervereinigung, Berlin 2000 unveröffentlichtes Manuskript

TNS Emnid: (N)ONLINER Atlas 2003 - Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland: Nutzung und Nichtnutzung des Internets, Strukturen und regionale Verteilung, Hamburg/Bielefeld Juni 2003

v.Steinbüchel, Nicole/Bullinger, Monika/Kirchberger, Inge (1999): Die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität, Zeitschrift für Medizinische Psychologie 8: 99 - 112

van Eimeren, B./Gerhard, H./Frees, B. (2003): Internetverbreitung in Deutschland: Unerwartet hoher Zuwachs, Media Perspektiven 8/2003: 338 - 358

Warren, Sharon/Warren, Kenneth G.: Multiple Sclerosis, Genf 2001

Wekerle, Hartmut: Immunology of multiple sclerosis, In: Compston, A./Ebers, G./Lassmann, H., McDonald, I./Matthews, B./ Wekerle, H.: McAlpines Multiple Sclerosis, London 1999, 3rd Ed. Reprint, S. 379 - 407

WHO (World Health Organization): Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948, Genf 1948

WHO (World Health Organization): Ottawa Charter for Health Promotion. WHO/HPR/HEP/95.1., Genf 1986

Wittneben, Karin: Pflegekonzepte in der Weiterbildung für Pflegelehrerinnen und Pflegelehrer - Leitlinien einer kritisch-konstruktiven Pflegelernfeld-didaktik, Frankfurt a.M., Berlin, Bern: 2003 5. Überarbeitete Auflage

Wydler, H./Abel, T./Kolip, P.: Sense of Coherence und Salutogenese – Ein Essay zur Kritik und Weiterentwicklung einer aktuellen Perspektive in der Gesundheitsforschung, In: Wydler, H./Kolip, P./Abel, T.: Salutogenese und Kohärenzgefühl – Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts, Weinheim/München 2000, S. 197 - 202

Ziegeler, Gerd: "Das einzig Sichere an dieser Krankheit ist ihre Unzuverlässigkeit ..." - Formen psychosozialer Bewältigung einer Multiple Sklerose, In: Stark, Arnold (Hrsg.): Leben mit chronischer Erkrankung des Zentralnervensystems - Krankheitsbewältigung, Rehabilitation, Therapie, Tübingen 1998, S. 159 - 171

Ziegeler, Gerd/Friedrich, Hannes: Multiple Sklerose - das einzige Sichere an ihr ist ihre Unzuverlässigkeit - Eine Langzeitstudie über Formen der psychosozialen Bewältigung einer chronischen Krankheit, Frankfurt a. M. 2002

Internetquellen (ausschließlich über das Internet)

http://paedglo.psychol.uni-giessen.de/user/~schneider/klein/allgvm.htm *(letzter Zugriff 6/2004)*

www.ab-personalentwicklung.com/Gespraeche.htm (letzter Zugriff 6/2004)

www.enzkreis-kliniken.de/reha/pflege/leitbild.htm (letzter Zugriff 6/2004)

www.gwg-ev.org/aktuell/bg-stelle/000920-infos4.htm (letzter Zugriff 2003)

www.hpg-pflegedienst.de/pfll.php (letzter Zugriff 6/2004)

www.muellerscience.com/NavStart.htm (letzter Zugriff 6/2004)

www.ms-gateway.de (letzter Zugriff März 2003)

www.webforall.de (letzter Zugriff 6/2004)

PUBLIKATIONSLISTE

Lebensqualität im klinischen Forschungsalltag – Exemplarische Studie zu einem standardisierten Verfahren zur Lebensqualitätserhebung bei Patientinnen mit Brustkrebs (Diplomarbeit) Berlin, 2000

Medizinpädagogische Forschung an der Charité – Die Kombination aus aktuellen medizinischen Erkenntnissen mit sozialwissenschaftlichen Methoden an der größten medizinischen Fakultät soll MS-Erkrankten helfen
In: Aktiv, Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V., 3/2001 S. 23ff.

Information, Beratung und Unterstützung MS-Betroffener – Welche Wünsche haben Sie?
In: Forum Psychosomatik – Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung der Stiftung Lebensnerv 1/2002 (11. Jahrgang) S. 34ff.

Medizinpädagogische Forschung an der Charité soll MS-Betroffenen helfen
In: Blickpunkt, Zeitschrift der Initiative Selbsthilfe Multiple Sklerose Kranker e.V., 1/2002 S. 32ff.)

Patient orientated Evaluation of the EORTC QLQ C-30 and the EORTC QLQ BR-23 (mit: J. Beier, J. Krocker)
Poster bei der 3rd European Breast Cancer Conference, Barcelona 2001

Rahmenbedingungen von Betreuung und Therapie Multiple Sklerose Betroffener in der Einschätzung behandelnder Neurologen und Nervenärzte in Klinik und Praxis (mit: J. Beier, G. Schröder)
Posterpräsentation beim Kongress der Deutschen Neurologischen Gesellschaft (DGN), Hamburg 2003

Living situation and patient needs of young people with Multiple Sclerosis and newly diagnosed patients (German situation) (mit J. Beier, G. Schröder)
Posterpräsentation beim MSIF Kongress ‚Gateway to Progress', Berlin 2003

ERKLÄRUNG AN EIDES STATT

Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die verwendete Literatur ist vollständig angegeben. Diese Dissertation wurde bislang noch nicht veröffentlicht und von keiner anderen Fakultät abgelehnt.

Aichach, den 22. Juli 2004

Barbara Poschwatta

ANHANG

Seite

Anhang 1 – Berechnung und Auswertung des Reading Ease Score A2

Anhang 2 – Berechnung des Bildungsindex (8-/4-stufig) A3

ANHANG 1 Berechnung und Auswertung des Reading Ease Score (RES)

Formel zur Berechnung

X (Wert des RES) = 180 – Satzlänge – 58,5 x Wortlänge

Satzlänge = durchschnittliche Zahl von Wörtern pro Satz

Wortlänge = durchschnittliche Zahl von Silben pro Wort

Anzuwenden ist die Formel wie folgt:

- Auswahl eines Textabschnittes mit mindestens 100 Wörtern
- Zählen der Sätze
- Zählen der Wörter
- Zählen der Silben
- Berechnen der Satzlänge = Zahl der Wörter/Zahl der Sätze
- Berechnen der Wortlänge = Zahl der Silben/Zahl der Wörter
- Berechnen des Gesamtscores

Auswertung

READING EASE SCORE (RES) = Lesbarkeitswert	**Beschreibung**	**Typischer Text**
0 bis 30	Sehr schwer	Wissenschaftlicher Text
30 bis 50	Schwierig	Fachliteratur
50 bis 60	Anspruchsvoll	Sachbuch
60 bis 70	Normal	Belletristik gehoben
70 bis 80	Einfach	Unterhaltungsliteratur
80 bis 90	Leicht	Groschenroman
90 bis 100	Sehr leicht	Comic

(*AMSTAD, 1978; FLESCH, 1948 S. 230*)

ANHANG 2 Zuordnung des Bildungsindex (8-/4-stufig)

Zuordnung im 8-stufigen Index

Schulbildung / Ausbildung	Ohne Abschluss	8./9. Klasse	10. Klasse	Fachhoch-schulreife	10./13. Kl. (Abitur)	And. Abschluss
Kein Abschluss	1	2	3	5	6	1
Beruflich-betrieblich/schulisch	3	3	4	5	6	3
Fachschule		4	5	6	6	4
FH			7	7	7	7
Universität			8	8	8	8
And. Abschluss		3	4	5	7	3

(Vgl. Stat. Bundesamt, 1999 S. 45; Helfferich, 2001 S. 429)

Zuordnung im 4-stufigen Index

Bildungsgruppe 1 entspricht den Stufen 1 und 2

Bildungsgruppe 2 entspricht den Stufen 3 und 4

Bildungsgruppe 3 entspricht den Stufen 5 und 6

Bildungsgruppe 4 entspricht den Stufen 7 und 8

Schulbildung / Ausbildung	Ohne Abschluss	8./9. Klasse	10. Klasse	Fachhoch-schulreife	10./13. Kl. (Abitur)	And. Abschluss
Kein Abschluss	1	1	2	3	3	1
Beruflich-betrieblich/schulisch	2	2	2	3	3	2
Fachschule		2	3	3	3	2
FH			4	4	4	4
Universität			4	4	4	4
And. Abschluss		2	2	3	4	2

Anmerkung: Die Zuordnung weicht von der Einordnung bei Helfferich (s.o.) ab. Statt die ersten drei Stufen als unterste Bildungsstufe zusammenzufassen, werden durchgängig je zwei Stufen zusammengefasst. Nicht gleichmäßige Verteilung der Gruppen wird angestrebt, sondern die Linearität des Indexes soll auch bei der Zuordnung in Bildungsstufen erhalten bleiben.