

# **Pflegerische Interventionen zur Erhaltung der Autonomie bei Multiple Sklerose**

Bachelorarbeit

Im Rahmen der Ausbildung zur Pflegefachfrau FH

von

**Stefanie Gutknecht**

Bachelor 2008-2011

Erstgutachterin: Bernadette Anderes

**Hochschule für Gesundheit Freiburg**

Studiengang Bachelor für Pflege

10. Oktober 2011

## **Abstract**

**Hintergrund:** Tritt die Krankheit MS plötzlich auf, ist dies ein einschneidender Moment im Leben. Es ist eine Krankheit welche nicht vergeht, es gilt sich mit der Diagnose auseinander zu setzen um mit der neuen Lebenssituation zurecht zu kommen. Es betrifft nicht nur eine Person, sondern auch das ganze Umfeld. Die betroffene Person verliert mit der Zeit an Selbstständigkeit und oft auch an Autonomie obwohl dies nicht sein müsste. Pflegefachpersonal das in eine solch komplexe Situation gestellt ist, steht einer besonderen Herausforderung gegenüber. **Ziel:** Das Ziel ist, herauszufinden welche pflegerischen Interventionen die Autonomie von pflegebedürftigen Multiple Sklerose Patient/-innen unterstützen. **Methode:** Um das Ziel zu erreichen wird eine systematische Literaturübersicht erarbeitet. Die Literaturrecherche fand auf den Datenbanken Pubmed und Cinhal statt. Zehn Studien wurden anhand von bestimmten Kriterien in die vorliegende Studie mit einbezogen. **Ergebnisse:** Das Pflegefachpersonal kann die MS-Patienten in ihrer Autonomie unterstützen indem sie ihnen zuhören, sich Zeit nehmen, die Lebensgeschichten zu erfassen und auf jedes einzelne Individuum einzugehen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass MS-Patienten in die Entscheidungen mit einbezogen werden und ihre Meinungen akzeptiert werden. Das soziale Umfeld der Betroffenen sollte wenn möglich auch integriert und berücksichtigt werden, um eine optimale und qualitativ hochstehende Pflege anbieten zu können. **Schlussfolgerungen:** Die Pflege und die Unterstützung von MS-Patienten stellt eine grosse Herausforderung dar, bei der es sehr wichtig ist eine individuelle Betreuung zu bieten. Das Ziel konnte nur teilweise mittels der 10 Studien erreicht werden. Das bedeutet, dass auf dieser Thematik noch weiterhin Forschungsbedarf besteht.

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>7</b>
1.1. Problembeschreibung .....	7
1.1.1. Krankheitsbild der Multiplen Sklerose .....	7
1.1.1.1. Zahlen und Fakten.....	9
1.1.2. Auswirkungen einer chronischen Krankheit auf die betroffene Person .....	9
1.1.2.1. Familie und soziales Umfeld der betroffenen Person .....	11
1.1.3. Pflege und Beratung von MS-Patienten.....	12
1.1.4. Stellung einer chronischen Krankheit in der Gesellschaft.....	12
1.2. Fragestellung .....	14
1.3. Ziele und Absichten.....	14
<b>2. Theoretischer Rahmen</b> .....	<b>15</b>
2.1. Begriffserklärung.....	15
2.1.1. Autonomie .....	15
2.1.2. Pflegebedürftigkeit.....	15
2.1.3. MS-Patient .....	15
2.1.4. Pflegeintervention .....	16
2.1.5. Beratung.....	16
2.2. Was ist Chronizität? .....	16
2.2.2. Konzept der sozialen Isolation.....	17
2.2.3. Konzept der Bewältigung .....	17
2.2.4. Konzept Stigma.....	18
<b>3. Methodologie</b> .....	<b>21</b>
3.1. Design.....	21
3.2. Ablauf der Literatursuche.....	21
3.2.1. Suchkriterien und Limits .....	22
3.2.2. Ein- und Ausschlusskriterien .....	24

3.3.	Beurteilung und Bewertung der Literatur .....	24
3.4.	Ethische Überlegungen.....	25
<b>4.</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>26</b>
4.1.	Ziele setzen/Autonomie.....	26
4.2.	Spezifische Pflege bei Multiple Sklerose.....	28
4.3.	Lebensqualität/Wohlbefinden und Symptome-Management.....	29
<b>5.</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>31</b>
5.1.	Beurteilung der Validität der Studien.....	31
5.2.	Kritische Würdigung der Arbeit.....	32
5.3.	Bedeutung der Resultate für die Pflege .....	33
5.3.1.	Ziele setzen/Autonomie .....	33
5.3.2.	Spezifische Pflege in Multiple Sklerose .....	34
5.3.3.	Lebensqualität/Wohlbefinden und Symptome-Management .....	35
<b>6.</b>	<b>Schlussfolgerung .....</b>	<b>37</b>
6.1.	Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis .....	37
6.2.	Beantwortung der Fragestellung und Konsequenzen für die Praxis .....	37
6.3.	Empfehlungen für die Implementierung der Ergebnisse in die Praxis.....	38
6.4.	Empfehlungen für weiterführende Forschung.....	39
<b>7.</b>	<b>Lernprozess .....</b>	<b>41</b>
7.1.	Lernprozess zur Thematik .....	41
7.2.	Lernprozess zur Forschung/Methodik.....	41
<b>8.</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>43</b>
<b>9.</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>46</b>
	Anhang A: Die Bewältigungsprozesse nach Richard S. Lazarus .....	46
	Anhang B: Evidenzlevel – Skala des Zentrums für evidenzbasierte Medizin, Oxford ..	47
	Anhang C : Überblick der ausgewählten Studien.....	50
	Anhang D: Bewertungsraster von Behrens & Langer .....	53

Anhang E: Notenverteilung der drei Bewertungsraster .....	56
Anhang F: Zusammenfassungen & Beurteilung .....	57
<b>10. Selbständigkeitserklärung.....</b>	<b>89</b>

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Auswahl und Anzahl der gefundenen Literatur .....	24
Tabelle 2: Evidenzlevel-Skala des Zentrums für evidenzbasierte Medizin, Oxford .....	49
Tabelle 3: Überblick der ausgewählten Studien .....	52
Tabelle 4: Notenverteilung der Bewertungsraster .....	56

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Die Bewältigungsprozesse nach Richard S. Lazarus.....	46
Abbildung 2: Beurteilung einer Interventionsstudie nach Behrens & Langer (2004)....	53
Abbildung 3: Beurteilung einer Systemischen Übersichtsarbeit oder Metaanalyse nach Behrens & Langer (2004) .....	54
Abbildung 4: Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens & Langer (2004) ....	55

# **1. Einleitung**

Die vorliegende systematische Literaturübersicht geht der Frage nach, welche pflegerischen Interventionen MS-Patienten helfen, ihre Autonomie zu unterstützen. Im ersten Kapitel wird die Problematik aus verschiedenen Blickwinkeln beschrieben. Aus dieser Beschreibung leitet die Autorin eine pflegerelevante Fragestellung ab und stellt konkrete Ziele auf. Im zweiten Kapitel wird der theoretische Rahmen der Arbeit erläutert. Unter Punkt drei wird die Methodologie und das genaue Vorgehen für die Literaturübersicht beschrieben. Im nächsten Kapitel werden die Ergebnisse der Studien zusammengefasst und unter dem Punkt der Diskussion mit dem theoretischen Rahmen erörtert. Am Ende der Arbeit wird noch einmal der Bezug zur Fragestellung aufgenommen und Empfehlungen für die Praxis gegeben, was die Schlussfolgerungen der Arbeit darstellt.

## **1.1. Problembeschreibung**

Im Rahmen der Problembeschreibung wird die Erkrankung kurz erklärt, sowie das Erleben und die Auswirkungen dieser chronischen Erkrankung auf die Betroffenen und deren Familien erläutert. Die Bedeutung dieser Erkrankung für die Gesellschaft und die Pflege werden beschrieben. Somit kann die Problematik aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden.

### **1.1.1. Krankheitsbild der Multiplen Sklerose**

Multiple Sklerose (MS) wird vom Bundesamt für Statistik (2010) wie folgt definiert: „Eine Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei dem die Hüllzellen der Nervenfasern zerstört und damit die Funktion der Nervenzellen beeinträchtigt wird“.

Im Rückenmark oder im Hirn finden sich viele (multiple) Verhärtungen (Skleros) der weissen Knochenmark-Substanz. MS ist eine Immunerkrankung, bei der das Immunsystem die Myelinhüllen der Nervenfasern angreift. Hierbei kommt es zu Entzündungen in bestimmten Bereichen des Gehirns, im Sehnerv oder im Rückenmark. MS wird auch als „die Krankheit mit den 1000 Gesichtern, den vielen Symptomen und dem unterschiedlichen Verlauf“ bezeichnet (Weinrich, 2007), da die Krankheit bei jedem Menschen anders verläuft.

Warum Menschen an MS erkranken, ist bis heute noch nicht geklärt. MS ist keine Erbkrankheit, obwohl eine familiäre Häufung beobachtet werden kann. Weiter wird in Frage gestellt, ob die Umweltfaktoren und auch Infektionskrankheiten, wie zum Beispiel Herpes-Viren, einen Einfluss auf die Erkrankung haben. Was auf jeden Fall gesagt werden kann ist, dass MS zu den Immunkrankheiten gehört. Es gibt unterschiedliche Verlaufsformen der Krankheit:

- Schubförmig wiederkehrend: Die Symptome halten einige Tage an und bilden sich zu Beginn meist vollständig zurück. In einem späteren Verlauf bilden sich die Symptome nur noch teilweise zurück und die Krankheit kann in einen chronisch fortschreitenden Verlauf wechseln.
- Chronisch fortschreitend (progredient): Diese Form kann mit oder auch ohne Schübe auftreten: Die Verschlechterung schreitet jedoch stetig fort (Weinrich, 2007).

Zu Beginn der Erkrankungen treten folgende Erstsymptome am häufigsten auf: Seh- und Sensibilitätsstörungen, Gefühlsstörungen und Muskellähmungen. Bei MS können viele verschiedene Symptome auftreten: Lähmungen, Sensibilitätsstörungen, Sehstörungen, Doppelbilder, Spastik, Ataxie (Unordnung, Unsicherheit), Dysarthrie (Sprechstörungen), Tremor, Schwindel, Blasenstörungen, Sexualstörungen, Trigeminusneuralgie (sekundenlangem heftiger Gesichtsschmerz), Schmerzen, Fatigue (krankhafte Müdigkeit), psychische Störungen und epileptische Anfälle (Weinrich, 2007).

Bei der Diagnose ist es wichtig, dass eine gute Anamnese erhoben wird und erste neurologische Untersuchungen durchgeführt werden. Um die MS-Diagnose zu sichern, werden mehrere Untersuchungen durchgeführt. Es wird eine Liquorpunktion gemacht, damit die Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit untersucht werden kann. In zeitlich verschobenen Magnetresonanztomographie (MRT) Untersuchungen wird nachgewiesen, ob mehrere Herde vorhanden sind. Diese Untersuchung wird durchgeführt, um die fortschreitende Krankheit zu beobachten.

MS ist eine Krankheit, die bis jetzt noch nicht heilbar, aber behandelbar ist.

Bei der Therapie werden drei verschiedene Arten unterschieden, die Schubtherapie, Basistherapie und die symptomatische Therapie, welche auch als palliative Therapie bezeichnet wird. Bei der symptomatischen Therapie werden gezielt Einzelsymptome behandelt (Weinrich, 2007).



#### **1.1.1.1. Zahlen und Fakten**

MS ist weltweit ein bedeutendes Problem, denn ca. 1.1 - 2.5 Millionen Menschen leiden an dieser Krankheit (Forbes et al. 2006). In der Schweiz gibt es um die 10`000 Menschen, die an MS erkrankt sind. Die Inzidenz liegt bei 350 – 400 Neuerkrankten pro Jahr. MS ist die zweithäufigste neurologische Erkrankung (Krämer & Besser, 2003). Die Krankheit tritt meist im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf. Das weibliche Geschlecht ist doppelt so häufig betroffen. Die Krankheit tritt in einem Alter auf, in dem viele Veränderungen stattfinden wie Ausbildung, Familiengründung und auch Loslösung von den Eltern. Bei MS handelt es sich um eine Krankheit, die man nicht einschätzen kann. Ohne Vorwarnung kann eine Verschlechterung auftreten. Sie verläuft bei jedem Menschen individuell. Man kennt weder den Schweregrad der Krankheit noch weiss man, wie die Krankheit verlaufen wird. Es kann keine Aussage gemacht werden, zu welchen Beeinträchtigungen sie führt oder wie die jeweilige Lebenserwartung aussieht. MS wird zu den chronischen Erkrankungen gezählt und bleibt somit ein Leben lang gegenwärtig (Frommhold, 2005). MS ist eine der häufigsten Verursacher von Behinderung im jungen Erwachsenenalter (Forbes et al. 2006). Dies macht es umso schwieriger, die Krankheit zu akzeptieren.

#### **1.1.2. Auswirkungen einer chronischen Krankheit auf die betroffene Person**

Eine chronische Krankheit bringt mit sich, dass sich der Patient immer wieder an neue Situationen gewöhnen muss, da sich die Gesundheitsprobleme verändern. Dies wirkt sich auf die sozialen, psychischen, physischen und auf die ökonomischen Aspekte des Betroffenen aus. Jeder Betroffene geht mit der Chronizität und mit den verschiedenen Belastungen unterschiedlich um. Solche Belastungen können sich in der Familie, im sexuellen Bereich, in der sozialen Isolation oder in der Abhängigkeit von anderen ergeben. Eine grosse Rolle im Umgang mit diesen Belastungen spielen hier die Vorerfahrungen sowie Stärken und Schwächen des Betroffenen. Damit eine chronische Krankheit erfolgreich bewältigt werden kann, ist die Mitarbeit des Betroffenen und seiner Familie nötig. Die Einstellung zur Therapie hat einen grossen Einfluss auf das Resultat. Der Betroffene muss selbstständig entscheiden, wie er sein Leben führen möchte. Pflegende und Fachleute können ihn unterstützen und ihm helfen die Fähigkeit „im Leben zurechtzukommen“ zu lernen. Es ist wichtig, sich gegen die Isolation und Einschränkungen zu wehren und dagegen zu kämpfen (Lorenz-Krause & Niemann, 2002).

Bei einer chronischen Erkrankung kommen die Themen Chronizität, Stigma, Coping und Behinderung zum Vorschein. Im theoretischen Rahmen geht die Autorin genauer auf die Chronizität ein.

MS-Patienten haben oft Mühe sich an die, durch die Krankheit bedingten, Veränderungen anzupassen. Zum Beispiel Konzentrationsschwäche, auftretende Schübe, gebunden sein an einen Rollstuhl, Angewiesen sein auf externe Pflege (z.B. Spitex) oder ein möglicher Heimeintritt. Diese Veränderungen nehmen ihnen die Selbstständigkeit und zum Teil auch die Autonomie (Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, 2010).

Die Autonomie wird vom Schweizerischen Berufsverband für Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK, 2003). wie folgt definiert: „die Fähigkeit des Menschen, seine persönlichen Ziele frei zu bestimmen und im Wissen um die Konsequenzen zu handeln“(S. 10).

„Die Autonomie umfasst:

- Die persönliche Freiheit
- Die Selbstbestimmung
- Das Recht, dem eigenen Handeln spezifischen Inhalt zu geben
- Das Recht, der eigenen Meinung und den eigenen Werten Ausdruck zu verleihen“(Berufsverband für Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, 2003, S.10).

Unter Beachtung dieser Elemente hat eine Person, die körperlich oder sozial stark abhängig ist, die Chance ihren Willen zu äussern und nach ihren Möglichkeiten zu wählen. Voraussetzung dazu ist, dass die Person nicht überbetreut oder fremdbestimmt wird. Auch eine körperlich vollkommen abhängige Person kann ihre Gefühle äussern wann und wo sie will. Sie kann auch bezüglich den alltäglichen Aktivitäten des Lebens selbstständig entscheiden.

Das Autonomieprinzip des Menschen beinhaltet nach dem SBK (2003):

- Unabhängig vom physischen oder geistigen Zustand respektiert und geachtet zu werden,
- ausreichend über seine Diagnose, über Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten und die vorhersehbare Krankheitsentwicklung, oder über die Teilnahme an

einem Forschungsprojekt informiert zu werden, um frei von Zwang eine Entscheidung treffen zu können,

- sich an den Pflegeentscheidungen beteiligen zu können,
- zu wissen, dass Privatsphäre und Bewegungsfreiheit respektiert sind,
- seine Neigungen, Gefühle, Wertvorstellungen äussern zu können,
- sich an der eigenen Pflege zu beteiligen oder diese abzulehnen (S.11).

#### **1.1.2.1. Familie und soziales Umfeld der betroffenen Person**

In der ersten Krankheitsphase, nachdem die Diagnose bekannt wird, pflegen oft die Angehörigen das erkrankte Familienmitglied. Dies ist eine anspruchsvolle Arbeit, da der Person vermehrt bei alltäglichen Verrichtungen geholfen werden muss. Durch die Zusammenarbeit und Fürsorge kann es zu einer engeren Beziehung mit der betroffenen Person kommen. So kann die Pflege trotz allem zu einer bereichernden Erfahrung werden. Die Pflege eines MS erkrankten Angehörigen ist sehr anspruchsvoll und benötigt viel Energie und Zeit. Das führt dazu, dass Betreuungspersonen öfter an einer Depression leiden als solche, die nicht in der Betreuung tätig sind (Uccelli, 2007). Daher ist eine Unterstützung der Pflege wichtig, damit sie ihre Lebensqualität erhalten können. Angehörige oder Familienmitglieder müssen unter Umständen auch eine ungewohnte andere Rolle einnehmen. Dies kann ein Konfliktpotential darstellen, da vielleicht das Kind nun Aufgaben der Mutter oder des Vaters übernimmt oder die Familienmitglieder zusammen arbeiten und die erkrankte Person sich ausgeschlossen fühlt. Diese neue Situation wird in jeder Familie unterschiedlich gehandhabt und individuell dem neuen Zustand begegnet.

Wenn die Patienten auf Hilfe angewiesen sind und nicht mehr alles selber machen können, nehmen viele eine externe Pflegeeinrichtung, z.B. die Spitex, in Anspruch. Aber es kann trotz dieser externen Unterstützung vorkommen, dass die Belastungsgrenze einer betroffenen Familie überschritten und ein Heimeintritt unumgänglich wird.

Durch den Stress und die enorme Belastung kann es auch zu Missbrauch kommen. Dieser kann sich unterschiedlich äussern, wie zum Beispiel sexueller Missbrauch, emotionaler Missbrauch, Vernachlässigung oder Ausnutzung. Hier besteht auch eine wichtige Aufgabe für die Pflege, indem sie gut beobachtet, Überforderung wahrnimmt und Massnahmen einleitet (Uccelli, 2007).

In einer Fallstudie äussert eine Frau, die seit 17 Jahren an MS leidet, dass sie auf Unterstützung von aussen wie Kontakte, Netzwerke, Informationen und Institutionen angewiesen ist (Abma, 2005). Diese Frau zeigt uns auf, dass bei einer MS-Erkrankung nicht nur Familienangehörige und Freunde involviert sind, sondern auch freiwillige Helfer, Fahrdienst, Spitex und weitere Dienste. All diese Dienste anzufordern, kann ein schwieriger Prozess sein. Das Zuhause ist plötzlich nicht mehr privat, sondern auch für andere Menschen zugänglich. Dies stellt für die ganze Familie eine Umstellung dar.

### **1.1.3. Pflege und Beratung von MS-Patienten**

Bei der MS-Erkrankung kann die betroffene Person zum Teil in ein Abhängigkeitsverhältnis kommen, indem sie krankheitsbedingt Hilfe von anderen Menschen annehmen muss, damit sie die Aktivitäten des alltäglichen Lebens meistern kann. Sie erfahren Rollenverluste, welche das Selbstwertgefühl schädigen können und sie daran hindern, Selbstversorgungskompetenzen zu erlernen (Lorenz-Krause & Niemann, 2002).

Die Pflege übernimmt die Rolle der Beratung, Unterstützung und zum Teil auch die kompletten alltäglichen Tätigkeiten des Betroffenen. Oft wird bei der Übernahme von Tätigkeiten die Autonomie stark vernachlässigt. Unter anderem auch weil die Pflegenden immer mehr unter Zeitdruck sind und ihnen nicht bewusst ist, wie viel der Patient eigentlich noch selber machen kann. Nach Margarita, MCKenna & Duggan (2011) hat die Pflegefachperson eine wichtige Rolle bei der Bereitstellung ganzheitlicher Pflege für Menschen mit MS. Dazu gehört die Unterstützung der Betreuer durch Informationen über Multiple Sklerose, emotionale Unterstützung aber auch die Überweisung an andere Dienste. Damit all diese erforderlichen Arbeiten erkannt werden können, benötigt das Pflegefachpersonal ein hohes Niveau an Kompetenzen. Die MS Erkrankung einer Person stellt eine komplexe Situation dar, die ganzheitlich erfasst werden muss.

### **1.1.4. Stellung einer chronischen Krankheit in der Gesellschaft**

Die Gesellschaft sieht bei einer chronischen Erkrankung oft nur die negativen Seiten wie z.B. Verlust von Arbeit und Selbstständigkeit. Die Situation wird von aussen betrachtet und nicht selber als nahe stehende Person erlebt. So werden die positiven Seiten oft übersehen, zum Beispiel lernt man besser auf seinen Körper zu achten, und teilweise werden Beziehungen enger. Kranksein und nicht wieder ganz gesund werden

ist für die Gesellschaft eine hohe Herausforderung. Es gilt, die Person mit den Veränderungen anzunehmen und zu akzeptieren (Lorenz-Krause & Niemann, 2002). Wenn Menschen hören, dass jemand an MS erkrankt ist, werden oftmals sofort Verbindungen zu einem Leben im Rollstuhl, zu Siechtum und zum Tod gemacht. Dies obwohl sich nur 20% der MS-Patienten schlussendlich auch wirklich an einen Rollstuhl gewöhnen müssen (Frommhold, 2005).

In einer Fallstudie erzählt eine Frau, die an MS leidet, dass sie unbedingt weiter arbeiten möchte. Eine Arbeitsunfähigkeit wäre für sie ein einschneidender Statusverlust, den sie nicht erleben möchte. Die fortschreitende MS ebenso wie die Arbeit und der Weg nehmen ihr viel Kraft und Energie. Dies wiederum bedeutet, dass sie ihre Familie und Freunde weniger oft besuchen kann. Diese Situation stellt ein Dilemma dar, da sie gerne soziale Kontakte pflegt aber auch gerne arbeitet (Abma, 2005). Bei dieser Frau können wir sehen, dass dieses Dilemma mit zwei Problemen der Gesellschaft zu tun hat. Einerseits die soziale Isolation durch den Energieverlust und andererseits der soziale Status, nicht mehr arbeiten zu können.

Zusammengefasst ist es für die Betroffenen nicht einfach, die neue Situation zu akzeptieren und einen Weg im Umgang mit der Krankheit zu finden. Weiter müssen sie sich auf ständig verändernde Situationen einstellen und so den Weg im Umgang mit der Krankheit immer wieder neu suchen. Der Umgang mit MS-Patienten ist eine grosse Herausforderung für die Pflegekräfte, da es sich um komplexe Pflegesituationen handelt. Aber auch für Angehörige, Familien und weitere Dienste stellt es eine grosse Herausforderung dar, da laufend Veränderungen stattfinden und immer wieder neue Aufgaben verteilt oder übernommen werden müssen. Der Autorin ist es ein Anliegen, die betroffenen Personen ins Zentrum zu stellen. Sie hat aus diesem Grund in der Fragestellung den Schwerpunkt auf MS-Patienten gelegt.

## **1.2. Fragestellung**

Anhand der erläuterten Problematik, die für alle Beteiligten eine schwierige und ungewohnte Situation darstellt, möchte die Autorin auf die folgende Fragestellung näher eingehen.

### **Welche pflegerischen Interventionen unterstützen die Autonomie von pflegebedürftigen Multiple Sklerose Patient-/innen?**

## **1.3. Ziele und Absichten**

Die Autorin will mit einer systematischen Literaturübersicht aufzeigen, mit welchen pflegerischen Interventionen Multiple Sklerose Patient-/innen von Pflegenden in der Ausübung ihrer Autonomie unterstützt werden können. Ein weiteres Ziel ist es, Empfehlungen für die Praxis abzugeben, um die Pflegequalität zu steigern und eine wissenschaftlich begründete Pflege anbieten zu können.

Die Autorin will mit dieser Arbeit ihr Wissen auf dem Gebiet der Multiplen Sklerose sowie im wissenschaftlichen Arbeiten und in der Forschung erweitern.

## **2. Theoretischer Rahmen**

In diesem Kapitel wird der gewählte theoretische Rahmen erklärt und die Auswahl des theoretischen Themas begründet. Zu Beginn werden wichtige Begriffe definiert, um Missverständnisse zu verhindern und die Fragestellung zu verdeutlichen.

Die Autorin wählte für ihren theoretischen Rahmen die Chronizität, da MS zu den chronischen Erkrankungen gehört. Der theoretische Rahmen soll einerseits die Wichtigkeit der Unterstützung der Autonomie bei einer chronischen Erkrankung untermauern und andererseits aufzeigen, was die Ausübung von Autonomie für Patient/innen bedeutet. Bei einer chronischen Krankheit geht mit der Zeit immer mehr Selbstständigkeit verloren, was auch einen Verlust an Autonomie bedeuten kann oder eine Verlagerung der Autonomie in andere Bereiche.

### **2.1. Begriffserklärung**

Um eine einheitliche Verständigung zu erzielen, werden folgende Begriffe aus der Fragestellung definiert.

#### **2.1.1. Autonomie**

Definition von Autonomie nach dem Schweizer Berufsverband der Krankenschwestern und Krankenpfleger (SBK)(2003):

Im Allgemeinen versteht man unter Autonomie die Fähigkeit des Menschen, seine persönlichen Ziele frei zu bestimmen und im Wissen um die Konsequenzen zu handeln. Die Autonomie umfasst die persönliche Freiheit, die Selbstbestimmung, das Recht, dem eigenen Handeln spezifischen Inhalt zu geben und das Recht, der eigenen Meinung und den eigenen Werten Ausdruck zu verleihen (S. 10).

#### **2.1.2. Pflegebedürftigkeit**

Pflegebedürftigkeit bedeutet, dass ein Gesundheitszustand vorhanden ist, welcher Pflege benötigt (Hildebrandt, 2007).

#### **2.1.3. MS-Patient**

Dies ist ein Mensch der an der Krankheit Multiple Sklerose (MS) erkrankt ist. Bei der Multiplen Sklerose handelt es sich um eine chronische Entzündung des zentralen Nervensystems. Die Krankheit kann im jungen Erwachsenenalter auftreten und verläuft über einen längeren Zeitraum (AXA Konzern AG, 2011).

#### **2.1.4. Pflegeintervention**

Nach Käppeli et al. (2005) wird eine Pflegeintervention wie folgt definiert:

als Aktivitäten, die jemanden unterstützen, Aktivitäten des täglichen Lebens zu verrichten. Weiter werden die fünf Methoden der Unterstützung nach Orem aufgezählt. Diese wären: handeln für den anderen, Anleitung des anderen, physische und psychische Unterstützung des anderen, bereitstellen und Aufrechterhalten einer entwicklungsfördernden Umwelt und Unterrichtung des anderen (S.52).

#### **2.1.5. Beratung**

Unterschiedliche Kennzeichen einer Beratung sind:

- „Persönliche Beziehung zwischen Personen (wobei dies in der Pflege nicht vorhanden ist)
- Problem(-feld), für welches eine Lösung (Ziel) gesucht wird
- Prozessgestaltung (Struktur)
- Kompetenz zum Sachgebiet (...)
- Institutioneller Rahmen (in welchem Beratung sich abspielt)“ (PflegeWiki, 2011).

#### **2.2. Was ist Chronizität?**

Bei der Chronizität sind die drei Konzepte soziale Isolation, Bewältigung und Stigma zentrale Themen. Alle drei Konzepte spielen bei MS eine wichtige Rolle. Bei der sozialen Isolation beispielsweise besteht die Gefahr von einem Rückzug, besonders in der Gruppe, die bereits von der Pflege Unterstützung beansprucht und sich in einem Rollstuhl fortbewegt.

Die Bewältigungsaufgaben des Betroffenen bestehen darin seine Integrität zu schützen, ein positives Selbstkonzept zu wahren und seine Beziehungen aufrechtzuerhalten. Es ist wichtig, dass die Pflegenden das Thema der Bewältigung als Konzept in die Pflege integrieren können. Somit können sie einen Patienten, der Mühe mit seiner Krankheitssituation hat, unterstützen. Bei der Stigmatisierung geht es um die Menschen, die nicht den gesellschaftlichen Normen entsprechen. Bei MS ist je nach Krankheitsstadium das Stigma sichtbar z.B. das Hinken oder der Rollstuhl. Die Stigmatisierung kann zu einer sozialen Isolation führen (Miller, 2003).



### **2.2.2. Konzept der sozialen Isolation**

Soziale Isolation wird nach Doenges, Moorhouse, & Geissler-Murr (2002) wie folgt definiert: „Ein Zustand des Alleinseins, den ein Mensch als von anderen auferlegt empfindet und negativ oder bedrohlich erlebt“ (S. 454). Die drei Hauptmerkmale der sozialen Isolation sind Abwesenheit von unterstützenden Bezugspersonen, Äusserung von Gefühlen des auferlegten Alleinseins und Äusserung von Gefühlen der Ablehnung. Die soziale Isolation muss nicht immer daraus entstehen, dass andere sich von der betroffenen Person abwenden. Es ist auch möglich, dass sich die Person selber zurückgezogen hat. Eine soziale Isolation kann durch Langeweile, soziale Deprivation, Unzufriedenheit, Abschwächung des Selbstwertgefühls, Traurigkeit, Wut, Verzweiflung oder Verlust von Lebenssinn sichtbar werden. Dies kann zu Depressionen, Verlust des Arbeitsplatzes, Suizidgefahr, Schuldgefühlen und zu grösseren Belastung in der Ehe führen. Es ist eine grosse Herausforderung für die Pflege, die Situation der Betroffenen einzuschätzen, da sie sie diese oft nur zeitweise sehen und diese Patienten eine intensive Betreuung benötigen. Die Pflege muss die Ressourcen des Patienten erkennen und womöglich unterstützen, ihn ermutigen und Angehörige involvieren, was das Selbstwertgefühl der Betroffenen steigern kann (Miller, 2003).

### **2.2.3. Konzept der Bewältigung**

Im Rahmen dieser Arbeit bezieht die Autorin das Thema Bewältigung vor allem in Bezug auf chronisch Kranke Menschen mit ein. Die Behinderungen können nicht rückgängig gemacht werden. Mit einer geeigneten Bewältigungsstrategie können jedoch die Auswirkungen gemildert werden.

Verschiedene Erkenntnisse deuten darauf hin, dass die Bewältigungsstrategie einen Einfluss auf das Gesundbleiben oder Krankwerden hat. Folgende zwei Punkte wurden herauskristallisiert:

- Menschen die einer erhöhten Belastung ausgesetzt sind, haben ein erhöhtes Risiko zu erkranken.
- Lebensereignisse die nicht kontrolliert werden können, haben eine gesundheitsschädigende Wirkung auf die Person.

Die Bewältigungsstrategie des Betroffenen spielt eine wichtige Rolle in der Verarbeitung von belastenden Lebensereignissen. Diese haben einen Einfluss auf die Gesundheit (Baldegger, 2004).

### **2.2.3.1. Bewältigungsformen**

Eine Bewältigung ist die Reaktion eines Menschen im Umgang mit einer Belastungssituation. Eine Verhaltensweise, die Menschen an den Tag legen, wenn Anforderungen ihr Wohlbefinden gefährden und ihre Ressourcen zu übersteigen drohen. In den Berner Bewältigungsformen (BEFO) werden emotions-, problem- und handlungsorientierte Formen unterschieden.

Beispiele aus der BEFO:

- Handlungsbezogene: Ablenkendes Anpacken, Aktives Vermeiden, Kompensation, Entspannung, Zuwendung
- Problembezogene: Akzeptieren, Haltung bewahren, Humor, Ironie, Problemanalyse, Relativieren, Religiosität
- Emotionsbezogene: Hadern, Selbstbedauern, Emotionale Entlastung, Isolieren, Optimismus, passive Kooperation (Baldegger, 2004).

Wie ein Bewältigungsprozess aussehen kann, sehen wir im Anhang A in der Abbildung 1 nach Lazarus. Ein kritisches Lebensereignis tritt ein. Die Situation wird bewertet. Was bedeutet diese Situation für mich (besteht eine Gefahr). Die Situation wird entweder positiv oder stressreich eingeschätzt. Je nach Einschätzung treten unterschiedliche Emotionen auf. Bei der sekundären Einschätzung werden bewusst oder unbewusst Entscheidungen getroffen, aufgrund der erhaltenen Informationen über die Veränderung der zur Verfügung stehenden Ressourcen.

Im dritten Schritt werden die Bewältigungsstrategien eingesetzt und beim nächsten Schritt wird der Effekt bewertet. Ist der Effekt positiv wird so weiter gefahren, wenn negativ geht die Person zur sekundären Einschätzung zurück und durchläuft die Schritte noch einmal (Baldegger, 2004).

Jeder Mensch reagiert individuell auf solche Lebensereignisse und gerade deshalb ist es wichtig, dass die Person selber seine Strategie finden kann und nicht eine Strategie aufgezwungen erhält.

### **2.2.4. Konzept Stigma**

Stigma stammt aus dem Griechischen und bedeutet Stich, Zeichen, Brandmal. Stigma wird nach Hartmann, (2004) wie folgt definiert:

„Stigma ist der Sonderfall eines sozialen Vorurteils gegenüber bestimmten Menschen, denen Eigenschaften zugeschrieben werden, die als nicht wünschenswert, minderwertig, schlecht und gefährlich eingestuft werden“ (S.163).

Es werden vier Hypothesen beschrieben wie ein Stigma entstehen kann:

- Bestimmte Strukturen einer Gesellschaft um Normen und Macht zu zeigen
- Die Dynamik gesellschaftlicher Differenzierungen, können neue Normen und so auch Stigmas hervorrufen
- Durch die Leistungsgesellschaft sieht man, welche Individuen den Leistungen nicht gerecht werden und so in einen Widerspruch geraten
- Sowie auch die Angst vor dem anders sein (Hartmann, 2004).

Die Werte der Gesellschaft schliessen einige Menschen aus, was im Stillen wie auch in der Öffentlichkeit geschehen kann. Menschen die stigmatisiert werden sind oft machtlos oder unterlegen. Menschen die an einer chronischen Erkrankung leiden gelten oft als abweichend vom normalen Leben. So wurde auch festgestellt, dass Pflegende sich ebenfalls an der Gesellschaft orientieren und sich mehr auf die Defizite und Probleme konzentrieren. Hier verbirgt sich die Gefahr, die Normalisierungsstrategien der chronisch Kranken zu unterbrechen. Die Pflegenden sehen die Krankheit anders als die Betroffenen und deren Angehörigen, was sich negativ auf die Behandlung auswirken kann. Daher ist es wichtig zu Beginn zusammen die Vorgehensweisen zu besprechen, damit man sich auf derselben Ebene befindet.

Folgen die aus einer Stigmatisierung entstehen können sind, Verlust von bisher ausgeführten Rollen, Ausschluss aus dem Berufsalltag: Das hat zur Folge, weniger am Gesellschaftsleben teilhaben zu können. Dies wiederum kann zu Verlusten von Kontakten führen und schlussendlich kommt das Thema der sozialen Isolation auf (Hartmann, 2004).

Dem Konzept der sozialen Isolation entnehmen wir als Massnahme, dass die Pflegekraft Ressourcen des Patienten erkennt und diese unterstützt. Durch Ermutigung und Unterstützung kann das Selbstwertgefühl der Person, die an MS leidet, gestärkt werden und sie kann immer mehr ihre Autonomie zurück erlangen. Die Lebensqualität steigt an. Wenn sich eine Person durch ein Ereignis fallen lässt und sich der Bewältigung des Ereignisses/der Veränderung nicht stellt, kann die Autonomie verloren gehen und die Person lässt über sich bestimmen. Dies ist ein Weg der möglichst verhindert werden

soll, damit die Freude am Leben aber auch die Lebensqualität zurückkehren kann. Dies gelingt, indem ein Weg gefunden wird, sich an die neue Situation anzupassen. Durch die Stigmatisierung kann die Person viele Anteile des bisherigen Lebens verlieren, kann eingeschüchtert werden und entzieht sich vielleicht sogar seiner Entscheidungsmöglichkeit und lässt alles mit sich geschehen. Hier kann die Autonomie ebenfalls verloren gehen. Bei den drei Konzepten: soziale Isolation, Stigma und Bewältigung konnten wir sehen, dass alle gleichermaßen auf die Autonomie zurückführen und dass das Pflegepersonal auf den Verlust oder Gewinn der Autonomie Einfluss nehmen kann.

### **3. Methodologie**

In diesem Kapitel begründet die Autorin das gewählte Design für die vorliegende Arbeit und beschreibt den Ablauf der Literaturrecherche sowie die Analyse der Studien.

#### **3.1. Design**

Um die Bachelorarbeit zu schreiben, hatte die Autorin drei verschiedene Designs zur Auswahl. Eine Möglichkeit wäre gewesen, einer Dozentin der Fachhochschule für Gesundheit in Freiburg bei einem Forschungsprojekt mitzuhelfen. Leider stand zu diesem Zeitpunkt kein Forschungsprojekt der Schule zur Verfügung. Als zweite Möglichkeit hätte die Autorin an einem Gruppenprojekt mit Mitstudierenden teilnehmen können. Als dritte und letzte Möglichkeit wurde das Verfassen einer systematischen Literaturübersicht vorgeschlagen. Das Ziel einer systematischen Literaturübersicht ist es, vorhandene Studien zum Thema systematisch zu suchen und in einem Überblick zusammenzufassen. So können allfällige Forschungslücken entdeckt werden. Die Autorin hat sich für die dritte Option entschieden, da sie eine Arbeit gerne alleine verfasst und sich dabei die Zeit selber einteilen kann. Mit der Wahl der systematischen Literaturrecherche fallen auch weniger Kosten an und der Zeitfaktor ist ebenfalls nicht ganz so hoch, wie bei den anderen zwei Möglichkeiten. So konnte die Autorin auch ganz nach ihrem Interesse ein Thema aussuchen, welches sie interessiert und sie über einen längeren Zeitraum behandeln möchte. Sie kann neue Erkenntnisse gewinnen und daraus Vorschläge für die Praxis formulieren. Es ist ebenfalls ein Ziel der Autorin, ihr Fachwissen über ein spezifisches Gebiet auf den neusten Forschungsstand zu bringen.

#### **3.2. Ablauf der Literatursuche**

Zu Beginn der Arbeit schaffte sich die Autorin einen Überblick über das Thema, indem sie verschiedene Literatur zum Thema MS las. Die Literatur stammte aus verschiedenen Bibliotheken und aus ersten Recherchen auf Internetdatenbanken. Durch die Bearbeitung des Themas und das Besprechen mit der Begleitperson kristallisierte sich die Fragestellung heraus.

Mit den einzelnen Begriffen aus der Fragestellung wurden die Datenbanken PubMed und CINAHL systematisch nach geeigneten Studien abgesucht. Diese Suche fand in der Zeitperiode vom August 2010 bis Juni 2011 statt.

Im nachfolgenden Kapitel wird die durchgeführte Suche detaillierter beschrieben.

### 3.2.1. Suchkriterien und Limits

Um eine systematische Recherche auf den erwähnten Datenbanken zu garantieren, wurden primär die Suchbegriffe aus der Fragestellung verwendet. Auf allen Datenbanken wurde mit den Suchbegriffen „multiple sclerosis“, „nursing“, evidence-based practice“ und „personal autonomy“ gesucht. Die Suchbegriffe wurden in verschiedenen Kombinationen verwendet, diese werden in der Tabelle 1 ersichtlich. Somit war die methodische Suche gewährleistet. Die Autorin fand einige Studien und Artikel zu ihrem Thema, da MS schon gut dokumentiert wurde und auf diesem Gebiet immer noch weiter geforscht wird.

Bei der Suche auf Pubmed wurde mit Mesh-Terms gesucht, um konkrete, hilfreiche und treffende Resultate zu erhalten. In einem ersten Schritt wurde die Suche noch nicht eingegrenzt, um eine Uebersicht in der Datenbank zu diesem Thema zu erhalten. Im weiteren Vorgehen wurde mit folgenden Limiten gearbeitet: Abstract, Sprachen: Deutsch und Englisch. Auf Pubmed wurde noch mit den folgenden Limiten ergänzt: RCT, CT, Metaanalyse und Reviews.

Insgesamt wurden 120 Abstracts durchgelesen, wovon 20 Studien in die engere Auswahl kamen. Unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden schlussendlich 19 Studien ausgedruckt oder bestellt. Nach der Beurteilung dieser Studien auf ihre Qualität wurden insgesamt 10 Studien in die systematische Literaturübersicht integriert. Die Studien die ausgesucht wurden, sind in Tabelle 1 aufgeführt.

Datenbank	Pubmed	Datenbank	Cinhal
Suchbegriffe und Suchkombination	Limits: Abstract, Deutsch, Englisch, Letzten 10 Jahren, Metaanalyse,	Suchbegriffe und Kombinationen	Limits: Abstract, Englisch, Deutsch, ab 2001,

	RCT, Review, CT		
Mesh: Multiple Sclerosis, Chronic Progressive or Multiple Sclerosis, Relapsing-Remitting or Multiple Sclerosis and nursing [Subheading] or Primary Nursing or Evidence-Based Nursing or Nursing Care or Primary Care Nursing or Advanced Practice Nursing or Rehabilitation Nursing	Treffer: 40 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Corry M., 2011</li> <li>• Forbes A., 2003</li> <li>• Forbes A, at al., 2006</li> <li>• MacLurg, K., at Al., 2005</li> <li>• Sinclair, V. G., at al., 2005</li> <li>• Stuijbergen, A., at al., 2003</li> <li>• Wassem R, at. Al., 2003</li> </ul>	multiple sclerosis and nursing	Treffer: 200 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Corry M., 2011</li> <li>• Forbes A., 2003</li> <li>• Wassem R, at. Al., 2003</li> <li>• Stuijbergen, A., at al., 2003</li> </ul>
Mesh : Multiple Sclerosis, Chronic Progressive or Multiple Sclerosis, Relapsing-Remitting or Multiple Sclerosis and Personal Autonomy	Treffer: 3 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Köpke, S. at al., 2009</li> </ul>	Multiple Sclerosis and autonomy	Treffer: 14 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Abma, T.A. At al., 2005</li> <li>• Somerset M. at al., 2002</li> </ul>
Mesh : Multiple Sclerosis, Chronic Progressive or Multiple Sclerosis, Relapsing-	Treffer: 63 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Köpke S. at al., 2009</li> </ul>	Multiple Sclerosis and Evidence-Based Practice	Treffer:0

Remitting or Multiple Sclerosis and Evidence-Based Practice			
---	--	--	--

**Tabelle 1: Auswahl und Anzahl der gefundenen Literatur**

Im weiteren Vorgehen wurden die Studien durchgelesen, übersetzt und ihre Evidenz evaluiert. Von den zwanzig Studien sind zwölf ausgeschieden. Die Autorin überprüfte nochmals all ihre Ergebnisse und suchte die Abstracts von Neuem ab, um nichts zu übersehen. Sie stiess erneut auf zwei weitere Studien, welche sie in die Arbeit integrieren konnte. Somit erfolgte die Studiensuche von August 2010 bis August 2011.

### **3.2.2. Ein- und Ausschlusskriterien**

Damit die Studien auch die Fragestellung beantworteten, wurden die folgenden Einschlusskriterien bestimmt:

- Erwähnung pflegerischer Interventionen
- keine Altersbegrenzung vorhanden
- wurde in den letzten zehn Jahren durchgeführt

Ausschlusskriterien:

- Untersuchung mit medikamentöser Behandlungen
- Behandlung, die nur auf den Schmerz fokussiert wurde

### **3.3. Beurteilung und Bewertung der Literatur**

Anhand der Beurteilungsskalen von Behrens & Langer (2004) wurden die 10 gefundenen Studien bewertet. Die Autorin verwendete für ihre Studien die folgenden Bewertungsraster: für qualitative Studien das Raster für qualitative Studien, für quantitative Studien das Raster für die Interventionsstudien und zuletzt das Raster für die Reviews, systematische Übersichtsarbeit. Die Raster sind in die drei Unterkapitel Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit aufgeteilt. Bei jedem Unterkapitel gibt es konkrete Fragen. Für jede positiv beantwortete Frage verteilte die Autorin einen Punkt. Damit die Studien in die Literaturübersicht integriert wurden, mussten sie 60% der maximalen Punktzahl erreichen. Durch die Erreichung von Punkten erhielten die Studien auch eine Beurteilung der Evidenz, welche im Anhang E ersichtlich ist. Die Beurteilungsraster sind im Anhang D aufgeführt. Die Autorin hat bei den



Interventionsstudien und den qualitativen Studien die ethischen Aspekte beurteilt, somit gibt es bei jeder dieser Skalen einen Punkt mehr.

### **3.4. Ethische Überlegungen**

Wissenschaftliche Forschung, die mit Menschen arbeitet, ist automatisch mit ethischen Fragen und Richtlinien konfrontiert. Die Schweiz richtet sich in der Forschung nach den Ethikrichtlinien des SBK (2004). Ein Zitat aus einer SBK-Broschüre (2004): „Die Würde des Menschen und die Einzigartigkeit des Lebens stehen im Zentrum allen pflegerischen Handelns“ (S.27). Auch die Pflegewissenschaft richtet sich nach den Ethikrichtlinien Autonomie, Gutes tun, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit. Bei der Autonomie kann untergeordnet werden, dass jedes an einer Forschung teilnehmende Individuum Recht auf Informationen, auf Verweigerung oder den Ausstieg aus dem Forschungsprojekt hat. Die Forscher sind dafür verantwortlich, dass sie dem Teilnehmer nicht schaden und ihm Gutes tun, also auch Risiken und Nutzen abwägen. Bei der Gerechtigkeit geht es darum, dass Grundrechte und die Würde des Menschen bewahrt werden. Jeder hat ein Recht auf kompetente Weise behandelt zu werden.

Bei MS-Patienten geht es um eine Gruppe von Menschen, die vulnerabel sind. Gerade hier ist es sehr wichtig darauf zu achten, dass die Teilnehmer gerecht behandelt und nicht ausgenutzt werden. Optimalerweise wird eine Studie durch ein Ethikkomitee überprüft. Der Autorin war dieser Aspekt wichtig, deswegen hat sie bei der Beurteilung der Studien jeweils den Punkt „ethische Aspekte“ hinzugefügt und auch bewertet.

## **4. Ergebnisse**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der analysierten Studien präsentiert. Die Autorin hat dazu, die Ergebnisse in drei Themenbereiche eingeteilt: Ziele setzen/Autonomie erhalten, spezifische Pflege bei Multipler Sklerose und Lebensqualität/Wohlbefinden/Symptom-Management.

### **4.1. Ziele setzen/Autonomie**

Die Untersuchungen von Abma, Oeseburg, Widdershoven, Goldsteen und Verkerk (2005), Köpke, Mühlhauser, Nübling und Heesen (2008) und Somerset, Sharp und Campbell (2002) fokussieren sich auf die Autonomie von MS-Patienten. Abma et al. (2005) untersuchten wie unterschiedliche Personen, die an MS leiden, das Thema Autonomie verstehen und erleben. In ihrer Studie konnten sie anhand der Analyse der Interviews sagen, dass jedes Individuum die Krankheit MS im Zusammenhang mit Autonomie unterschiedlich erlebt. Daher sind die Pflegekräfte für eine angepasste Pflege verantwortlich. Um diese Pflege bieten zu können, ist es relevant, dass sie die Geschichten der Patienten kennen und somit auf jeden einzelnen eingehen können. Köpke et al. (2008) haben untersucht, was es für einen Einfluss auf die Behandlung hat, wenn die Klienten aktiv in die Entscheidungsfindung mit einbezogen werden. Die Kontroll- sowie die Interventionsgruppe wurden über alle verfügbaren Behandlungsoptionen informiert, wobei die Interventionsgruppe eine 40-seitige Broschüre erhielt. Diese beinhaltete pädagogische Erkenntnisse über Rückfälle und Rückfall-Management. Die Interventionsgruppe erhielt ebenso ein vierstündiges Bildungsprogramm zu Rezidiv-Management in MS. Es hat sich herausgestellt, dass die Personen, welche in der Interventionsgruppe waren, ihren Verlauf der Erkrankungen deutlich besser einschätzten, als die Teilnehmer der Kontrollgruppe ( $p=0.027$ ). Die Ergebnisse zeigen auch, dass die Personen in der Interventionsgruppe mehr dazu geneigt waren, weniger gesundheitsbeeinträchtigende Behandlungen für sich auszuwählen ( $p=0.001$ ). Wohingegen die Rückfälle in der Kontrollgruppe häufiger mit einer Corticosteroid Therapie (CC-Therapie) behandelt wurden, welche durch den Arzt entschieden wurde. Interessant ist jedoch auch, dass die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess in beiden Gruppen hoch war, ohne einen signifikanten Unterschied der beiden Gruppen. Während der Studie wurden in der Interventionsgruppe weniger Telefonate mit Ärzten durchgeführt. Ein weiterer

wichtiger Aspekt ist, dass kein Unterschied bezüglich der Lebensqualität und des behinderten Status zwischen der Kontroll- und Interventionsgruppe festgestellt wurde. Dies deutet darauf hin, dass das Programm keine negativen Nebenwirkungen aufweist. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das evidenzbasierte Patienten-Bildungsprogramm für die Entscheidungsautonomie wünschenswerte Ergebnisse für die Patienten ergibt.

Somerset et al. (2002) führten eine qualitative Studie durch mit dem Ziel, wichtige Elemente des Lebens der Teilnehmer zu etablieren sowie die herausgefundenen Informationen zu benutzen, um Bereiche für effektive Interventionen im gesundheitlichen oder sozialen Dienst und deren Potenzial hervorzuheben. Durch die Analyse der durchgeführten Interviews kamen sie zu dem Ergebnis, dass die Verbesserung der Lebensqualität für alle Teilnehmer ein Ziel ist. Ein weiterer zentraler Punkt ist die persönliche Kontrolle. Das heisst, die Patienten können bei der Behandlung ihrer Erkrankung und bei alltäglichen Entscheidungen mitbestimmen und so ihre Autonomie behalten. Die Interviews haben gezeigt, dass das subjektive Erleben sozial aktiv und glücklich zu sein eine zentrale Bedeutung hat, damit man eine akzeptable Lebensqualität behält.

Stuifbergen, Becker, Timmerman und Kullberg (2003) hatten als Ziel der Studie, die Auswirkungen eines Wellness-Interventionsprogramms für Frauen mit Multipler Sklerose (MS) auf das Gesundheitsverhalten und die Lebensqualität (LQ) zu untersuchen. Die Frauen lernten Ziele zu setzen und so ihren Lebensstil zu verändern. Während acht Monaten wurden die Auswirkungen ihrer Intervention auf die Zielerreichung der Teilnehmer gemessen. In den ersten acht Wochen nahm jede Frau an acht Einzelsitzungen teil, die von einer Pflegefachperson und einer Frau, die an MS leidet, durchgeführt wurden. In den Sitzungen wurden pädagogische sowie auch Themen zum Kompetenzaufbau zur Änderung des Lebensstils besprochen. Am Ende jeder Sitzung wurden die Teilnehmerinnen aufgefordert ein Ziel in einem spezifischen Bereich festzulegen. Den Teilnehmern wurde beigebracht, wie sie mit Zielsetzungen ihren Lebensstil verändern können. Die Bewertung erfolgte anhand von Skalen. Die Frauen haben ihre eigenen Ziele erreicht und konnten diese auch stabil halten. Die Teilnehmer hatten am meisten Mühe im Bereich der Lifestyle-Anpassung. Hier

erreichte gut die Hälfte ihre Ziele. Im Bereich Stress-Management sahen die Resultate besser aus, da erreichten die meisten Teilnehmer ihre Ziele.

#### **4.2. Spezifische Pflege bei Multiple Sklerose**

Corry, McKenna und Duggan (2010) haben überprüft, was für eine Rolle die spezialisierte Pflege von MS bei pflegenden Angehörigen spielt. Forbes, While, Dyson, Grocott und Griffiths (2003) suchten Beweise für die Rolle einer spezialisierten Pflegefachperson für Menschen mit MS. Forbes, While, Mathes und Friffiths (2006) hatten als Ziel, herauszufinden was für eine Auswirkung MS-spezialisierte Pflegende auf die Gesundheitsversorgung, die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen mit MS haben. Bei der Interventionsgruppe wurde eine auf MS spezialisierte Pflegefachperson eingesetzt und bei der Kontrollgruppe nicht. Die Studie dauerte 24 Monate, innerhalb dieser Zeit wurden drei Mal die Daten anhand eines Fragebogens erhoben. Die Fragen handelten rund um den Pflegeprozess (Bereitstellung von Informationen, Qualität der Verbesserung), die Massnahmen, Krankenhauseinweisungen, Komplikationen in Bezug auf MS, gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQ) und Auswirkungen der Gesundheit. Es konnte keine Veränderung im Bereitstellen von Informationen zwischen der Kontroll- und Interventionsgruppe festgestellt werden. In der Interventionsgruppe stieg die Verfügbarkeit eines Ansprechpartners im Vergleich zur Kontrollgruppe ( $p=0.01$ ). Die wesentliche Erkenntnis aus dieser Studie bezüglich Komplikationen, war der Rückgang von Druckgeschwüren in der Interventionsgruppe ( $p<0.001$ ). Im Zusammenhang von Krankheit und Gesundheit in Bezug auf die Lebensqualität zeigt die Interventionsgruppe eine signifikante Verschlechterung ( $p<0.05$ ). In Bezug auf die Krankheit und deren Auswirkungen oder des psychosozialen Wohlbefindens konnten keine Unterschiede beobachtet werden.

Corry et al. (2010) haben eine Literaturreview durchgeführt, um ihr Ziel zu erreichen. Mit dieser Literaturreview haben sie festgestellt, dass die momentane Situation von der spezialisierten Pflege für MS (NSMS) unbefriedigend ist. Es bestehen wissenschaftliche Studien, die aufzeigen, dass die NSMS die unterstützende Rolle von Angehörigen nicht wahrnehmen und ein Mangel an Qualität besteht. Die NSMS haben die Ressourcen und Kompetenzen für eine individuelle Unterstützung, welche sie jedoch nicht ausschöpfen. Die momentane Situation, die aus den Studien herauskam wird evaluiert und es werden Verbesserungsvorschläge für die Rolle der NSMS gemacht, damit die Qualität

verbessert werden kann. In der Literaturreview von Forbes et al. (2003) wurden drei Hypothesen überprüft. Bei der Hypothese I ging es darum, dass die MS Rolle der Pflege sich mit dem aktuellen Pflegebedarf der MS-Bevölkerung deckt. Die stärkste Übereinstimmung fand hier in der Bereitstellung von Informationen über die Krankheit und in der Unterstützung der Anpassung an die Krankheit statt. Die Dimension Stigmatisierung und die Autonomie fielen schwach aus. Hypothese II: Die Rolle der spezialisierten Pflege bei MS spiegelt die aktuellen Richtlinien und Experten Ansichten darüber, wie der Betreuungsbedarf der MS Bevölkerung am besten angegangen werden kann. Die Studien berichteten am meisten und mit den besten Ergebnissen über die Themen individueller Bedarf, leicht zugängliche Informationen, laufende psychosoziale Unterstützung und Vorbeugung von Komplikationen. Beziehungen waren z.T. nicht vorhanden oder nur schwach. Dimensionen, die in einen spezifischen Bereich oder unter das Thema Not fielen, waren schlecht. Hypothese III: Die spezialisierte Pflege auf MS kann eine positive Auswirkung auf die Versorgung von Menschen mit MS direkt und indirekt haben. Es gibt keine empirischen Daten, die die Auswirkungen einer spezialisierten Pflege aufzeigen würden.

#### **4.3. Lebensqualität/Wohlbefinden und Symptome-Management**

MacLurg, Reilly, Hawking, Gray, Evason und Whittington (2005) hatten als Ziel, eine Stichprobe bei MS-Personen durchzuführen und von ihnen beschreiben zu lassen, wie die Charakteristika ihrer Erkrankung ist, die empfangenen Leistungen sowie Dienste und wie sie ihr Wohlbefinden wahrnehmen. Anhand eines Fragebogens, der durch das Interview führte, haben sie die Daten erfasst. Die Ergebnisse wurden in fünf Themenbereiche eingeteilt wie Merkmale der Teilnehmer, Medizinische Dienste. Hierbei konnte festgestellt werden, dass stärker behinderte Teilnehmer ihren Hausarzt häufiger aufsuchen ( $p=0.012$ ). Eine deutliche Signifikanz zeigte sich bei den Patienten, die regelmässig mehr Medikamente einnahmen, dass auch die Behinderung stieg ( $p<0.0005$ ). Beim Unterthema Gemeinde Service wurde eine signifikante Feststellung gemacht und zwar, dass die Teilnehmer mit zunehmender Behinderung die folgenden Dienste häufiger in Anspruch genommen haben: Gemeinde Pflege, Begleiter und das Sozialwesen. Bei den wahrgenommenen Bedürfnissen kam die Physiotherapie häufig zum Vorschein unabhängig der Behinderung. Das zweithäufigste Bedürfnis ist die Kurzzeitpflege. Wohlbefinden war ein wahrgenommener Bedarf. So wollen z.B. viele Spitex, Pflege, Betreuer oder Hilfe/Unterstützung zu Hause. Dies zeigte eine hohe

Signifikanz auf ( $p=0.0005$ ). Sinclair und Scroggie (2005) haben sich zwei Hypothesen aufgestellt in welchen sie Vergleiche zwischen einer Vor-Intervention, einer Nach-Intervention und am Schluss nach dem follow-up verbesserte Werte im Bereich der Wahrnehmung der Kompetenz der Patienten, im Umgang mit den Verhaltensweisen, dem psychischen Wohlbefinden, der Lebensqualität und der Müdigkeit feststellen möchten. Die Stichprobenzahl waren 47 Frauen. Beim subjektiven Gesundheitszustand wurde eine signifikante Verbesserung ( $p<0.01$ ) festgestellt. Weitere Ergebnisse wurden mit einer multivariaten Varianzanalyse (MANOVA) analysiert, welche bei der maladaptiven Bewältigung ein Signifikantes Ergebnis aufzeigte ( $p=0.02$ ). Ebenfalls eine signifikante wurde beim psychischen Wohlbefinden erfasst ( $p<0.02$ ). Keine signifikante wurde bei der Lebenszufriedenheit festgestellt, es gab keine grossen Veränderungen. In einer zweiten Gruppe ( $n=19$ ) wurde das MSQOL Instrument verwendet um die Daten zu erfassen. Die mentalen Komponente ( $p=0.03$ ), die Gesundheits-Stress Subskale ( $p<0.001$ ) und die Zufriedenheit mit der sexual funktions Subskala ( $p=0.05$ ) ergaben signifikante Veränderungen. Bei der Müdigkeitsskala gab es jedoch keine Veränderungen.

Wassem und Dudley (2003) überprüften eine Pflegeintervention, die das Symptom-Management von Personen mit MS verbessern soll. Die Intervention lehnt sich an die sozial-kognitive Theorie an. Die Teilnehmer nahmen an vier Sitzungen teil, an denen verschiedene Themen (Krankheitsverlauf von MS, beeinflussende Faktoren der MS, Schmerz) behandelt. Weiter erlernten die Teilnehmer z.B. die progressive Muskelentspannung, Energieeinsparung und Bildsprache. Die Studie dauerte im ganzen vier Jahre. Die Hypothese, die zu Beginn aufgestellt wurde, hat sich bestätigt. So hat sich das Symptom-Management in der Interventionsgruppe erheblich verbessert. Der Schlaf sowie die Müdigkeit haben sich signifikant verbessert (Müdigkeit:  $p=0.03$ , Schlafstörungen:  $p=0.07$ ). Die Einstellung und die Selbstwirksamkeit haben sich ebenfalls verbessert. Sie sind jedoch auf demselben Stand wie die der Kontrollgruppe. Hypothese II und III zeigten keine Signifikanz auf.

## **5. Diskussion**

Nachdem die Ergebnisse präsentiert wurden, folgt der Diskussionsteil, in dem diese interpretiert werden. Die Ergebnisse werden mit der Problembeschreibung und dem theoretischen Rahmen in Bezug dazu gebracht. Zuerst wird auf die Validität der Studien und die kritische Würdigung der Arbeit Bezug genommen. Im darauf folgenden Teil werden dann die Erkenntnisse daraus diskutiert.

### **5.1. Beurteilung der Validität der Studien**

Es wurden nur Studien aus den letzten zehn Jahren einbezogen. Somit basiert die systematische Literaturübersicht auf dem neusten Stand der Forschung. Ein weiterer wichtiger Aspekt für den Einbezug der Studien war für die Autorin, dass die ethischen Grundsätze beachtet wurden. Bei der Forschungsethik liegt ein grosser Schwerpunkt auf der Autonomie und dass diese respektiert wird. Die Teilnehmer haben das Recht auf Informationen, die Teilnahme zu verweigern, sich aus der Forschung zurückzuziehen. Gerade deswegen war es auch der Autorin wichtig, dass die Ethik in den Studien überprüft wurde. Denn die Gerechtigkeit verlangt auch, dass „leichter zugängliche Personengruppen“ nicht ausgenutzt werden. Hier übernehmen die Forscher eine grosse Verantwortung und sie haben Richtlinien die sich nach den Prinzipien: Autonomie, Gutes-Tun, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit richten. Diese sind bei den Studien einzuhalten (Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, 1998). Bei 2/3 der Studien wurde die Ethik explizit erwähnt. Beim restlichen Drittel geht die Autorin davon aus, dass die Ethik berücksichtigt wurde. Dies aufgrund des fachspezifischen Studientitels oder der Herkunft der Zeitschriften, die die Artikel veröffentlicht haben.

Anhand der Beurteilungsraster nach Behrens & Langer (2006) wurde die Literatur auf ihre Qualität bezüglich Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit geprüft. Die Studien mussten mindestens 2/3 der Punkte erhalten, damit sie in die systematische Literaturübersicht mit einbezogen wurden. Von 10 Studien erhielten 4 die Auszeichnung sehr gut (5.5-6), 4 die Note gut (4.75-5.25) und 2 Studien erhielten die Bewertung befriedigend (4-4.5). Der Notendurchschnitt der integrierten Studien lag bei der Note 5.1, folglich kann die Qualität der integrierten Studien als gut bewertet werden.

Ein weiterer Anhaltspunkt für die Validität der Studien ist die Hierarchie der Forschungsevidenz nach Oxford (Anhang B). Sechs von 10 Studien werden auf der ersten Stufe eingeordnet und weisen so eine hohe Evidenz auf. Zwei sind auf der zweiten Stufe einzuordnen und die restlichen zwei Studien sind auf der dritten Stufe einzuordnen, da es qualitative Studien sind. Es ist zu beachten, dass dies eine Einstufung der Medizin ist und sich die Pflege stark an die medizinische Evidenzhierarchie anlehnt. So ist es in der Pflege auch von hoher Wichtigkeit, das Erleben des Patienten zu erfassen, was hier auf der dritten Stufe eingereicht wird. Bei der evidence based nursing kommt das Fachwissen und die Erfahrungswerte der Fachperson hinzu, wodurch das Erleben des Patienten widerspiegelt wird.

## **5.2. Kritische Würdigung der Arbeit**

Die vorliegende Literaturübersicht hatte das Ziel, anhand der gefundenen Literatur aufzuzeigen, auf was Pflegende besonders achten sollten im Umgang mit MS-Patienten, um deren Autonomie bestmöglich unterstützen zu können. Während dem Forschungsprozess und der Bearbeitung der gefundenen Studien stellte die Autorin fest, dass die meisten Studien den Fokus nicht auf die Autonomie gerichtet haben. Es war jedoch zu spät, um die Fragestellung zu ändern und so mussten auch die Studien, die die Frage nicht genau beantworteten, von der Autorin integriert werden.

Ein weiterer kritischer Punkt ist, dass im theoretischen Rahmen die Chronizität behandelt wurde und nicht die Autonomie. Die Autonomie ist in dieser Arbeit zu wenig ins Zentrum gerückt worden. Aus diesem Grund hätte als theoretischer Rahmen möglicherweise eher das Konzept der Autonomie herangezogen werden müssen, da in der Fragestellung des Literaturreviews der Schwerpunkt auf der Autonomie lag und nicht auf der Chronizität. Der Bezug der Ergebnisse zur Literatur hätte besser durchgeführt und die Autonomie hätte so gut dargestellt werden können. Mit dem Konzept der Autonomie im theoretischen Rahmen wäre die Wichtigkeit der Autonomie in der Arbeit deutlicher hervorgehoben worden.

Die Autorin ist sich bewusst, dass die vorliegende systematische Literaturübersicht nicht mit einer Literaturübersicht eines erfahrenen Forschers verglichen werden kann. Da sie zum ersten Mal eine solche Forschungsarbeit im Rahmen der Ausbildung für den Bachelor of Science in Nursing an der Hochschule für Gesundheit in Freiburg erstellt. Vor allem aber auch, weil bei der Beurteilung der Ergebnisse, der Diskussion und der



Schlussfolgerung eine Zweitmeinung fehlte. Diese wäre bei wissenschaftlichen Literaturübersichten normal und wichtig. Die Einschätzung einer zweiten Forschungsperson fehlt bei einer solchen Bachelorthesis.

### **5.3. Bedeutung der Resultate für die Pflege**

Die Pflegenden sind für MS-Patienten, die in einem Heim sind oder Spitex empfangen, relevante Personen. Sie verbringen viel Zeit mit den Patienten/Klienten und sind somit oft auch Ansprechpersonen bei Problemen oder Nöten ausserhalb der Krankheit. MS-Patienten/-Klienten, die sich in einem fortgeschrittenen Stadium befinden, sind oft auf Hilfe von aussen angewiesen. Nun kommt es darauf an, wie das Pflegepersonal mit ihnen umgeht. Es ist von grosser Bedeutung, dass das Pflegepersonal die Autonomie unterstützt und den MS-Patienten/-Klienten die Entscheidungen im Alltag möglichst selber überlässt. Durch die Nichtbeachtung der Autonomie kann das Selbstwertgefühl stark geschwächt werden und plötzlich geraten die MS-Patienten/-Klienten in einem Abhängigkeitsverhältnis zum Pflegepersonal oder zu ihrem Umfeld. In den folgenden Unterkapiteln werden die Resultate diskutiert und jeweils am Ende jedes Kapitels mit dem theoretischen Rahmen in Zusammenhang gestellt.

#### **5.3.1. Ziele setzen/Autonomie**

Drei der zehn Studien sprechen über die Autonomie und eine über die Zielsetzung von MS-Klienten (Abma, et al., 2005; Köpke, et al., 2008; Somerset, et al., 2002; Stuijbergen, 2003). Bei allen Studien kommt zum Vorschein, dass es sich bei der Kontrolle über das Leben und der Autonomie um zentrale Punkte handelt. Von den Personen, die mit MS leben, wird die Autonomie ganz unterschiedlich wahrgenommen und bewertet (Abma, et al., 2005). Das stellt für die Pflegekräfte eine grosse Herausforderung dar, da es keinen Leitfaden für den Umgang mit MS Patienten gibt. Jeder Mensch muss individuell behandelt und die Lebensgeschichte der Person im Umgang mit ihr berücksichtigt werden. Hier kann auch gesagt werden, dass die Personen, die an MS leiden, auch eine Verantwortung tragen und sich so gut wie möglich mitteilen sollen. So wird die Arbeit für die Pflegekräfte erleichtert. Im Alltag ist es ein zentraler Punkt, sich gut auszudrücken, damit Wünsche geklärt und Missverständnisse ausgeräumt werden können. Im Bezug darauf ist Somerset et al. (2002) ebenfalls zum Ergebnis gekommen, dass Personen, die an MS leiden, an alltäglichen Entscheidungen teilhaben sollen. Dadurch wird ihre Autonomie gestärkt. So

kann auch das subjektive Leben, wie sozial aktiv und glücklich sein, eine zentrale Bedeutung übernehmen und fördert so eine den Umständen entsprechende akzeptable Lebensqualität. All diese Resultate zeigen auf, dass die Pflegekräfte einen grossen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten haben und so eine gute Unterstützung sein können. Zu bedenken ist aber auch, dass die Pflegenden immer mehr unter Druck und Stress stehen. Es müssen Kompromisse gefunden werden, damit sie sich auch die Zeit nehmen können, um die Patienten in die Pflegehandlungen einzubeziehen. Auch Köpke et al. (2008) haben festgestellt, dass bei Einbezug der Personen in die Entscheidungsfindung die Behandlungen anders aussehen und die MS-Patienten eine deutliche Verbesserung im Gefühl zu ihrer Krankheit haben. Sie schätzen den Krankheitsverlauf besser ein. So würde wiederum die Qualität der Pflege unterstützt und gestärkt. Stuijbergen et al. (2003) zeigt auf, dass Frauen, die an MS leiden, selber Ziele für sich setzen können und so ihre Lebensqualität verbessern. Hier hat sich jedoch herausgestellt, dass die Frauen oft Mühe haben, den Lebensstil anzupassen. Das zeigt wiederum die Unterstützung der Pflege als notwendig auf.

Im Zusammenhang mit der Chronizität ist es sehr wichtig, dass die Menschen ihre Autonomie ausleben können und nicht zu sehr abhängig von anderen Menschen werden. Denn sobald sie über sich bestimmen lassen, besteht die Gefahr einer sozialen Isolation und der Rückzug aus der Gesellschaft wird gefördert. Durch die Studien wurde ersichtlich, dass das Pflegepersonal einen Einfluss auf die Autonomie und die Mitbestimmung bei Entscheidungen haben kann. Das Pflegepersonal nimmt hier eine wesentliche Rolle ein. Es ist wichtig, dass man sich als Pflegeperson bewusst ist, was für Auswirkungen Entscheidungen haben können, die einfach über den Patienten hinweg gefällt werden. Durch die Förderung des Patienten durch das Pflegepersonal kann auch die Bewältigung und Akzeptanz der Krankheit unterstützt werden.

### **5.3.2. Spezifische Pflege in Multiple Sklerose**

In der Studie von Forbes et al. (2006) wurden die Auswirkung einer MS-spezialisierten Pflege überprüft. Die wesentliche Erkenntnis war, dass die Druckgeschwüre in der Interventionsgruppe zurückgingen. In Bezug auf die Krankheit und deren Auswirkungen oder des psychosozialen Wohlbefindens konnten keine Unterschiede festgestellt werden, was die Autorin überrascht hat. So sieht man, dass bei chronisch erkrankten Personen das Pflegepersonal eine wichtige Rolle einnimmt und die

Lebensqualität dieser Patienten stärken könnte. In der Studie von Corry et al. (2010) wurde das Resultat von Forbes et al. (2006) gleich noch untermauert, indem sie unbefriedigende Resultate in Bezug auf die MS spezialisierte Pflege erfassten. Sie haben festgestellt, dass die spezialisierten Pflegenden ihre unterstützende Rolle in Bezug auf die Angehörigen nicht wahrnehmen. Das ist ein Qualitätsmangel, denn die Pflegenden werden auf diesem Gebiet ausgebildet und hätten die nötigen Ressourcen und Kompetenzen dazu. Im theoretischen Rahmen haben wir gesehen, dass das Umfeld der Klienten eine grosse Verantwortung übernimmt und die Pflegekräfte mit ihnen zusammenarbeiten sollten. Die Angehörigen übernehmen eine wichtige Funktion und ohne dieses soziale Netz könnte die Arbeit der Pflegekräfte stark beeinträchtigt werden. Auch in der Studie von Forbes et al. (2003) konnten die empirischen Daten keine signifikante Auswirkung der spezialisierten MS-Pflege aufzeigen. Hier konnte jedoch eine Verbesserung in der Informationsbereitstellung sowie in der Unterstützung bei der Anpassung an die Krankheit vermerkt werden. Bei der zweiten Hypothese konnte aufgezeigt werden, dass die Komplikationen bei der Vorbeugung durch eine spezialisierte Pflege signifikant tiefer ausfielen.

So kann zusammengefasst werden, dass sich eine spezialisierte MS Pflege positiv auswirkt und zwar im Bereich der Häufigkeit der Komplikationen. Eine Verbesserung im Bereich der Unterstützung wäre notwendig, da hier bereits Ressourcen und Kompetenzen vorhanden sind, die jedoch noch vermehrt eingesetzt werden müssen. Durch den vermehrten Einsatz der Kompetenzen kann die Pflege die Bewältigungsstrategien des Klienten unterstützen und ihn damit vor einer sozialen Isolation bewahren, indem das Umfeld berücksichtigt und darauf eingegangen wird.

### **5.3.3. Lebensqualität/Wohlbefinden und Symptome-Management**

In der Studie von MacLurg, et al. (2005) zeigt sich, dass viele Patienten zur Stärkung des Wohlbefindens Spitex, Pflege, Betreuer oder Unterstützung zu Hause haben möchten. Die Pflege und andere Dienste nehmen also eine positive Stellung ein und werden gerne in Anspruch genommen. Die Autorin sieht darin eine gute Chance die Pflegequalität zu verbessern und die Autonomie der Klienten zu unterstützen. So kann die Pflege die Klienten in ihrem Symptom-Management unterstützen. Denn Wassem & Dudley (2003) haben herausgefunden, dass durch progressive Muskelentspannung, Energieeinsparungen aber auch durch konkrete Informationen zu spezifischen Themen die Patienten ihre Symptome besser managen können. Solche spezifische Themen

können MS beeinflussende Faktoren, Schmerz oder auch der Krankheitsverlauf sein. Die Pflege kann hier die Rolle der Informantin übernehmen. Durch das verbesserte Symptom-Management des Klienten steigt die Lebensqualität und z.T. auch die Autonomie an. Wassem & Dudley (2003) konnten in ihrer Studie aufzeigen, dass sich durch die Bearbeitung von verschiedenen Themen der Schlaf sowie das Müdigkeitsverhalten deutlich verbessert haben. Dazu gehören zum Beispiel das Erlernen von Muskelentspannung und Energieeinsparung, was einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Klienten hatte. Sieht man nun zurück auf die Theorie kann gesagt werden, dass durch das verbesserte Wohlbefinden auch die Bewältigung unterstützt wird und der Klient durch die verbesserte Lebensqualität die Bewältigung auf eine positive Art angehen kann. Auch Sinclair & Scroggie (2005) konnten eine deutliche Verbesserung im Wohlbefinden, Gesundheits-, Stressverhalten und beim subjektiven Gesundheitszustand nachweisen. Zu beachten ist jedoch, dass diese Pilotstudie infolge der geringen Stichprobengrösse und der relativen Homogenität der Probe mit Einschränkung zu betrachten ist. Die Studie wurde nur mit Frauen durchgeführt.

Trotz der z.T. kleinen Stichprobengrössen zeigten die Ergebnisse der unterschiedlichen Studien, dass die Interventionen die hier durchgeführt wurden, eine Verbesserung der Lebensqualität hervorbringen. Diese Tatsache ist nicht zu unterschätzen, denn durch das verbesserte Wohlbefinden können verschiedene Teile des Lebens beeinflusst werden. Das hat schlussendlich einen Einfluss auf die Autonomie. Die Autonomie kann durch die verbesserte Lebensqualität, wie auch das Selbstvertrauen gestärkt werden.

## **6. Schlussfolgerung**

In der Schlussfolgerung werden nun die Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis, die Beantwortung der Fragestellung und die Konsequenzen für die Praxis, Empfehlungen für die Implementierung sowie für weiterführende Forschungen aufgezeigt.

### **6.1. Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis**

In der vorliegenden Literaturübersicht wurden zehn Studien einbezogen, welche sich mit Interventionen und dem persönlichen Leben von MS Personen beschäftigen. Keine dieser Studien wurde in der Schweiz erfasst. Das wirft auch die Frage auf, wie viel davon sich auf die Pflege in der Schweiz übertragen lässt. Wichtig zu erwähnen ist auch, dass sich die Studien nicht hauptsächlich um die Autonomie der MS-Patienten drehen.

Es wurden auf dem Gebiet MS schon viele Forschungsprojekte durchgeführt. Trotzdem ist das Gebiet der Autonomie noch zu wenig erfasst. Es liegen noch nicht genügend Resultate zu diesem Thema vor. In den Studien konnten jedoch einige Anhaltspunkte für das Pflegefachpersonal ausgemacht werden, welche eine Richtung zur Unterstützung der Autonomie von MS-Patienten angeben.

### **6.2. Beantwortung der Fragestellung und Konsequenzen für die Praxis**

In diesem Kapitel möchte die Autorin auf die Fragestellung zurückkommen und einen Bezug zu dieser herstellen. Die Fragestellung lautete folgendermassen:

„Welche pflegerischen Interventionen unterstützen die Autonomie von pflegebedürftigen Multiple Sklerose Patient-/innen?“

Anhand der vorliegenden Arbeit kann erkannt werden, dass zur professionellen Unterstützung der MS-Patienten, welche durch ihre Krankheit den Verlust von verschiedenen Fähigkeiten hinnehmen müssen, auch die Unterstützung der Autonomie gehört. Hierzu ist notwendig, dass sich die Pflegefachpersonen bewusst sind, was sie für eine Rolle in dieser Hinsicht einnehmen und wie viel sie beeinflussen können.

Das Personal kann lernen, was jedes einzelne Individuum benötigt und welche Reaktion angebracht ist; benötigt die Person einfach jemanden, der zuhört, muss er etwas wissen oder muss die aktuelle Situation zusammen besprochen werden, damit beide auf demselben Wissenstand sind und sich der verschiedenen Bedürfnisse bewusst werden?

Pflegefachpersonen müssen echtes Interesse am Umgang mit der Krankheit und auch Kommunikationsbereitschaft zeigen, indem sie jedem Individuum aufmerksam zuhören, die verschiedenen Lebensgeschichten wahrnehmen und die Personen ganzheitlich in ihrem Prozess der Krankheit begleiten. Das Pflegefachpersonal kann einen geschützten Raum des Vertrauens schaffen und so auch die Autonomie der MS-Patienten unterstützen. Dies geschieht in der Äusserung der Wünsche, Bedürfnisse und Ziele der Patienten gegenüber der Pflege. Wichtig ist auch, dass die MS-Patienten unterstützt werden im Umgang mit der Familie aber auch mit all den Personen, die mit ihnen im Kontakt sind. Es muss das ganze Umfeld miteinbezogen werden, da nicht nur der MS-Patient von der Situation betroffen ist. Aber man sollte nicht vergessen, dass es um den MS-Patienten geht und er die Entscheidungsautonomie hat und nicht das soziale Umfeld.

Die Pflegefachperson nimmt eine wichtige Rolle ein im gesamten System und verbringt viel Zeit mit der Person und kann so die Autonomie positiv aber auch negativ beeinflussen.

### **6.3. Empfehlungen für die Implementierung der Ergebnisse in die Praxis**

Die Autorin schlägt vor, dass bei der Implementierung der vorliegenden Ergebnisse in die Praxis nach dem Modell der sechs Schritte des Evidence-based Nursing (EBN) vorgegangen werden soll( Behrens & Langer, 2006). Diese Methode beinhaltet alle nötigen Schritte zur Einführung einer Thematik in einer Institution.

Durch die Autorin wurden die ersten vier Schritte mit der vorliegenden systematischen Literaturübersicht bereits durchgeführt. Die ersten vier Schritte beinhaltet die Aufgabenstellung, Fragestellung, Literaturrecherche und die Evaluation/kritische Bewertung. Die zwei letzten Schritte sind die Implementation/Adaptation und die Schlussevaluation.

Um die Implementierung durchzuführen, sieht die Autorin ein MS-Zentrum als optimalen Rahmen. Die MS-Patienten halten sich für eine längere Zeit dort auf oder sogar ihr ganzes Leben. Dies bedeutet, dass das Pflegepersonal regelmässig mit MS-Patienten in Kontakt tritt und so eine Intervention gut anwenden kann. Zu Beginn würde die Autorin den Wissenstand der Abteilung über die Autonomie und deren Unterstützung im Team erfassen und auf diesem Wissen eine Fort- und Weiterbildung bezüglich der Thematik Autonomie im Zusammenhang mit MS-Patienten durchführen. Die vorliegende systematische Literaturübersicht bietet eine erste Grundlage für eine

solche Weiterbildung und auf was sich das Pflegepersonal achten muss im Umgang mit MS-Patienten. Für die Ergänzung der Weiterbildung müssten jedoch noch weitere Schwerpunkte ausgearbeitet werden. Folgende Punkte sieht die Autorin als wichtigen Inhalt für die Fort- und Weiterbildung.

- Was bedeutet Autonomie? Was beinhaltet Autonomie?
- Wie kann eine komplexe Situation von MS-Patienten erfasst werden
- Auf was kommt es an, damit MS-Patienten ihre Autonomie behalten können?
- Rolle der Pflegefachperson in der Unterstützung des MS-Patienten und dessen Autonomie.

Mit diesen Themen kann das Pflegefachpersonal sensibilisiert und sich seiner Rolle und seinem Einfluss wieder neu bewusst werden.

Wurde die Fort- und Weiterbildung mit dem ganzen Personal durchgeführt, muss nach einer gewissen Zeit die Intervention evaluiert werden, um die Effektivität zu messen. Anhand von Interviews oder Fragebögen werden die Resultate erfasst und ausgewertet. Hat sich die Autonomie der MS-Patienten verbessert, haben diese mehr Entscheidungsautonomie erhalten und haben die Pflegenden positive Erlebnisse gemacht, kann die Fort- und Weiterbildung in gleicher Form auf anderen Abteilungen implementiert werden. Fällt die Rückmeldung jedoch negativ aus, muss eine erneute Literaturrecherche durchgeführt werden um eventuelle Lücken im Wissenstand zu schliessen. Darauf aufbauend müssten die Fort- und Weiterbildung ergänzt und verbessert werden.

#### **6.4. Empfehlungen für weiterführende Forschung**

Mit diesen zehn Studien, die die Autorin gefunden hat, wurde ein Anfang zur Erforschung des Themas Autonomie gemacht. Es ist jedoch aufgefallen, dass die Studien mehr die Lebensqualität als die Autonomie behandeln. Es wäre interessant mehr über die Auswirkungen der Autonomie auf das Leben, die Lebensqualität und – Lebenszufriedenheit zu erfahren. Damit die Pflegekräfte die komplexen Situationen von MS-Patienten optimal erfassen und bewältigen können, benötigen sie Wissen im Bezug auf die Krankheit. Aber auch um die Lebensqualität bestmöglich zu unterstützen, müssen Zusammenhänge zwischen der Krankheit und der Autonomie hergestellt werden können. Durch das Auseinandersetzen mit diesen zwei Themen kann ein Zusammenhang mit dem laufenden Verlust und der Auswirkung auf die Autonomie der

jeweiligen Person wahrgenommen werden. Durch diese Erkenntnisse kann der Betreuer den MS-Patienten anders wahrnehmen und individuell auf seine Bedürfnisse eingehen und ihn so mit all seinen Ressourcen unterstützen.

Im Allgemeinen kann gesagt werden, dass es nötig ist, weiterführende Forschung zum Thema Autonomie in Bezug auf MS-Patienten oder chronische Erkrankungen durchzuführen. Im Moment gibt es noch zu wenig Resultate, um sich gänzlich auf die Ergebnisse abzustützen und sie zu verwenden. Die vorhandenen Resultate können jedoch gut als Anhaltspunkte verwendet werden. Auch mit neuen Ergebnissen ist es jedoch wichtig, jede einzelne Person als Individuum wahrzunehmen und die Entscheidungen und Meinungen zu akzeptieren.



## **7. Lernprozess**

### **7.1. Lernprozess zur Thematik**

Die Autorin hat sich für das Thema MS aufgrund eines Praktikums entschieden, in dem sie viel mit MS-Patienten zu tun hatte. Es hat die Autorin beschäftigt zusehen zu müssen, wie sich die Patienten einfach in den Tagesablauf einfügen mussten, obwohl sie ihre Wünsche gut äussern könnten. Sie hatten wenig Autonomie.

Durch das Erarbeiten der systematischen Literaturübersicht wurde der Autorin jedoch bewusst, was es bedeutet einen MS-Patienten zu betreuen. Oft ist zu wenig Zeit vorhanden, um eine optimale Betreuung anzubieten. Durch die Arbeit konnte sich die Autorin Kompetenzen und das Wissen in Bezug auf die Autonomie aneignen und in Erfahrung bringen, wie ein MS-Patient optimal unterstützt wird. Diese Aspekte sieht die Autorin als Lernerfolge an.

Diese Arbeit bildet für die Autorin eine wichtige Grundlage für die Pflegepraxis. Sobald sie einem MS-Patient begegnet, kann sie das Gelernte aus dem Gedächtnis abrufen. Bereits während der Bearbeitung des Themas wurde die Autorin mit MS-Patienten konfrontiert und konnte so ihre ersten wissenschaftlichen Erfahrungen in den Praxisalltag integrieren.

### **7.2. Lernprozess zur Forschung/Methodik**

Als die Autorin die Ausbildung begann, wusste sie, dass an der Schule Forschung unterrichtet wurde, aber was dies genau für sie bedeuten würde, war ihr nicht bekannt. Während den ersten Ausbildungsjahren konnte die Autorin nicht viel mit dem Thema Forschung anfangen und auch der Unterricht vermochte sie nicht dafür zu begeistern. Durch die Erarbeitung der systematischen Literaturreviews konnte sie jedoch wichtige Elemente und auch interessante Teile entdecken, woran sie zum Teil Gefallen fand. Zu Beginn hatte sie jedoch grosse Mühe, sich auf den Datenbanken zurechtzufinden und die richtigen Begriffe zu verwenden. Sie fühlte sich ein wenig hilflos. Im Nachhinein kann die Autorin einen Sinn in der systematischen Literaturübersicht erkennen und ist froh über den ganzen Forschungsprozess, den sie nun durchlaufen hat. Sie konnte viel profitieren und nimmt das Gelernte mit in ihre Zukunft. Sie findet sich nun auch besser zurecht auf den Datenbanken und weiss, worauf es ankommt.

Bei einer zweiten Literaturübersicht würde ihr bestimmt früher auffallen, dass sie nicht die idealen Studien zu ihrem Thema hat. Sie würde auch die Vorgehensweise bei der Suche anders wählen, da sie nun weiss worauf sie achten muss.

Die zweite Hürde stellte für die Autorin bereits das Lesen der englischen Texte sowie das Zusammenfassen dar. Zu Beginn war dies ein grosser Zeitaufwand, was zum jetzigen Zeitpunkt bereits mit mehr Routine angegangen werden kann. Auch die Bewertung stellte sich als nicht einfach heraus. Aber mit der Zeit wurde alles klarer, übersichtlicher und die Autorin hatte das Gefühl, am Ende einen guten Durchblick durch die ganzen Themen zu haben. All die Hürden waren für die Autorin ein wichtiger Lernprozess in der Methodologie. So konnten Lücken im Basiswissen entdeckt und geschlossen werden.

Der Autorin ist bewusst, dass dies ihre erste Arbeit ist und die Arbeit nicht den hohen Evidenz Level eines geübten Forschers hat. Für sie ist es bereits ein grosser Erfolg, da sie zu Beginn nie daran geglaubt hätte, eine solche Arbeit verfassen zu können.

## 8. Literaturverzeichnis

- Abma, T., A., Oeseburg, B., Widdershoven, G. AM., Goldsteen, M. & Verkerk, M. A. (2005). Two Women with Multiple Sclerosis and their Cargeivers: conflicting normative expectations. *Nursing Ethics*, 12(5), 479-492.
- AXA Konzern AG. (2011). *Multiple Sklerose*. [Website]. Verfügbar unter: [http://www.axa-pflegewelt.de/pb/site/pflegewelt/alias/buchstabe\\_M](http://www.axa-pflegewelt.de/pb/site/pflegewelt/alias/buchstabe_M) [Zugriff am 25.September 2011].
- Baldegger, E.(2000). Bewältigung/Coping. In: Käppeli, S. (Hrsg): *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 3. Bern: Hans Huber.
- Baldegger, E.(2005). Bewältigung/Coping. In: Käppeli, S. (Hrsg): *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 2. Bern: Hans Huber.
- Behrens, J. & Langer, G. (2006). *Evidence-based Nursing and Caring* (2. Aufl.). Bern: Huber.
- Centre for evidence based medicine. (2011). *Levels of evidence*. (March 2009). [Website]. Verfügbar unter: <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1025> [Zugriff am 4.Oktober 2011].
- Corry, M., McKenna, M. & Duggan, M. (2010). The role for the clinical nurse specialist in MS: a literature review. *British journal of nursing*, 20(2), 86-93.
- Doenges, M.E., Moorhouse, M.F. & Geissler-Murr, A.C. (2002). *Pflegediagnosen und Massnahmen*. Bern: Hans Huber.
- Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T. & Griffiths, P. (2003). Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis – synthesis of the evidence. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 442-462.
- Forbes, A., While, A., Mathes, L. & Griffiths, P. (2006). Evaluation of a MS Specialist Nurse Programme. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 985-1000.
- Frommhold, R. (2005). *In Bewegung kommen, Erfahrungsbericht einer Multiple-Sklerose-Patientin*. Verlag: Pala.
- Hartmann, M.G. (2000). Stigma. In: Käppeli, S. (Hrsg): *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. Band 3. Bern: Huber.
- Hildebrandt, H. (2007). *Pschyrembel, klinisches Wörterbuch*. (261. Aufl.). Berlin: Walter de Gruyter.
- Köpke, S., Kasper, J., Mühlhauser, I., Nübling, M. & Heesen, C. (2008). Patient

- education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial. *Multiple Sclerosis*, 15(1), 96-104.
- Krämer, G. & Besser, R. (2003). *Multiple Sklerose: Antworten auf die häufigsten Fragen*. Stuttgart: TRIAS.
- Lorenz-Krause, R. & Niemann, H. (2002). *Chronisch Kranksein, Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern: Huber.
- MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason, E. & Whittington, D. (2005). A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *British Journal of General Practice*, 55, 385-390.
- Miller, J.F. (2003). *Coping fördern – Machtlosigkeit überwinden, Hilfen zur Bewältigung chronischen Krankseins*. Bern: Huber.
- PflegeWiki. (2011). [Website]. *Beratung*. Verfügbar unter: <http://www.pflegewiki.de/wiki/Beratung> [Zugriff am 4. Oktober 2011].
- Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner [SBK]. (1998). *Pflegende und Forschung: Ethische Grundsätze*. Bern.
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner. (2003). *Ethik in der Pflegepraxis*, 1, 10-13.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. (2010). *Bundesamt für Statistik*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.bag.admin.ch/glossar/index.html?lang=de> [Zugriff am 23. März 2010].
- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. (2010). *MS und Wohnen im Heim*. [Website]. Verfügbar unter: <http://www.multiplesklerose.ch/index.php?id=139&L=0FirefoxHTMLShellOpenCommand> [Zugriff am 24. März 2010].
- Sinclair, V.G. & Scroggie, J. (2005). Effects of a Cognitive-Behavioral Program for Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(5), 249-276.
- Somerset, M., Sharp, D. & Campbell, R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health Serv Res Policy*, 7 (3), 151-159.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H., Timmerman, G.M. & Kullberg, V. (2003). The Use of Individualized Goal Setting to Facilitate Behavior Change in Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 35(2), 94-106.

- Uccelli, M.M. (2007). Pflege und MS. *MS in focus*, (9), 4-17.
- Universitätsklinikum Halle (Saale). *Interventionsstudie* . [Website]. Verfügbar unter:  
<http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=351>[Zugriff am 18. Juli 2011].
- Wassem, R. & Dudley, W. (2003). Symptom Management and Adjustment of Patients with Multiple Sclerosis: A 4-Year Longitudinal Intervention Study. *Clinical Nursing Research*. 12(1), 102-117.
- Weinrich, W. (2007). Lernsituation: *Erleben eines Menschen mit Multipler Sklerose*. Unterricht Pflege, 12 (2), 42-47.
- Wynia, K., Annema, C., Nissen, H., de Keyser, J. & Middel, B. (2010). Design of a Randomised Controlled Trial (RCT) on the effectiveness of a Dutch patient advocacy casemanagement intervention among severely disabled Multiple Sclerosis patients. *BMC Health Services Research*, 10(142),1-10.

## 9. Anhang

### Anhang A: Die Bewältigungsprozesse nach Richard S. Lazarus

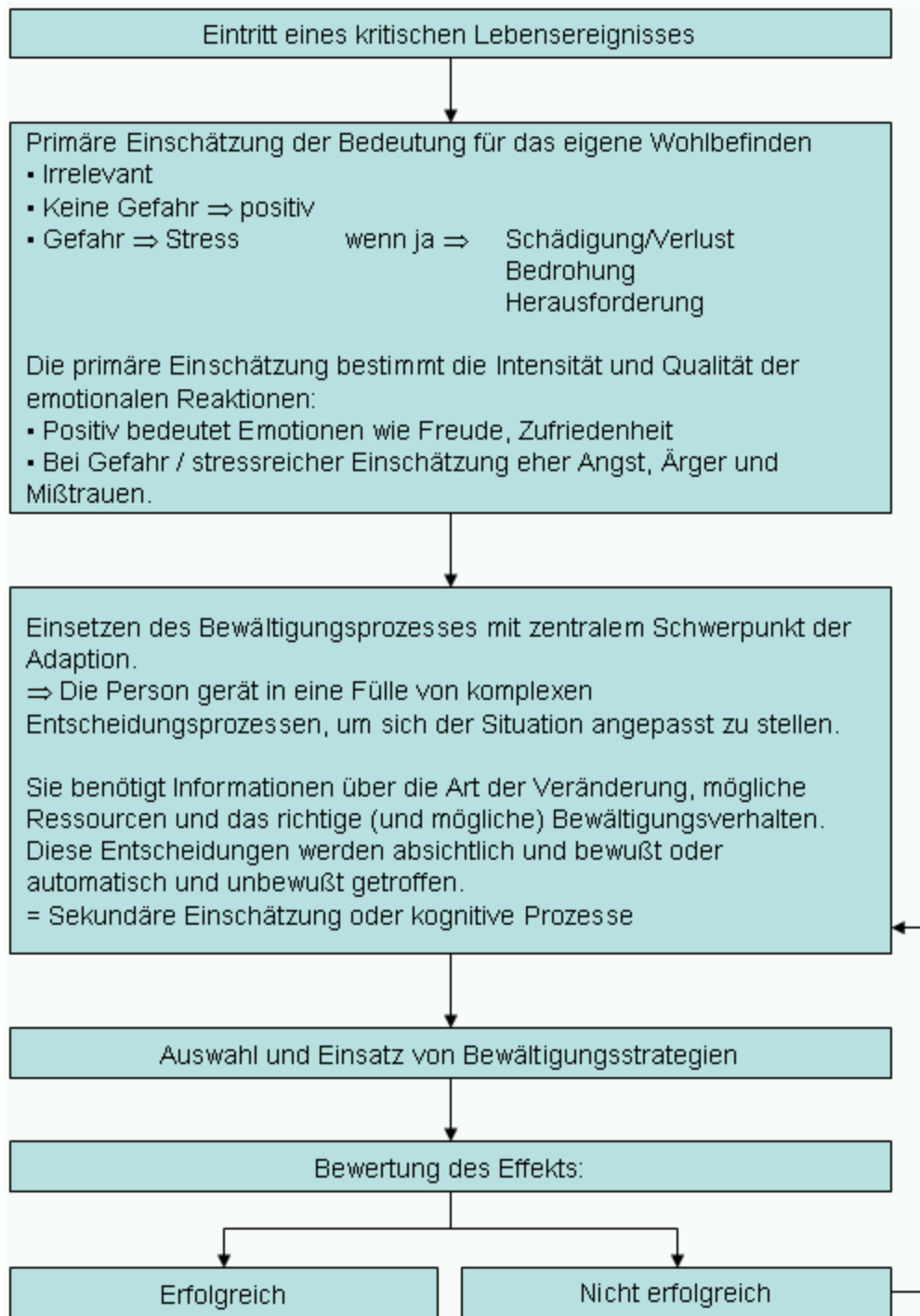


Abbildung 1: Die Bewältigungsprozesse nach Richard S. Lazarus

**Anhang B: Evidenzlevel – Skala des Zentrums für evidenzbasierte Medizin, Oxford**

<b>Level</b>	<b>Therapy / Prevention, Aetiology / Harm</b>	<b>Prognosis</b>	<b>Diagnosis</b>	<b>Differential diagnosis / symptom prevalence study</b>	<b>Economic and decision analyses</b>
1a	SR (with homogeneity*) of RCTs	SR (with homogeneity*) of inception cohort studies; CDR" validated in different populations	SR (with homogeneity*) of Level 1 diagnostic studies; CDR" with 1b studies from different clinical centres	SR (with homogeneity*) of prospective cohort studies	SR (with homogeneity*) of Level 1 economic studies
1b	Individual RCT (with narrow Confidence Interval";)	Individual inception cohort study with > 80% follow-up; CDR" validated in a single population	Validating** cohort study with good" " " reference standards; or CDR" tested within one clinical centre	Prospective cohort study with good follow-up*****	Analysis based on clinically sensible costs or alternatives; systematic review(s) of the evidence; and including multi-way sensitivity analyses
1c	All or none§	All or none case-series	Absolute SpPins and SnNouts" "	All or none case-series	Absolute better-value or worse-value analyses " " " "
2a	SR (with	SR (with	SR (with	SR (with	SR (with

	homogeneity*) of cohort studies	homogeneity*) of either retrospective cohort studies or untreated control groups in RCTs	homogeneity*) of Level >2 diagnostic studies	homogeneity*) of 2b and better studies	homogeneity*) of Level >2 economic studies
2b	Individual cohort study (including low quality RCT; e.g., <80% follow-up)	Retrospective cohort study or follow-up of untreated control patients in an RCT; Derivation of CDR" or validated on split- sample\$\$\$ only	Exploratory** cohort study with good" " " reference standards; CDR" after derivation, or validated only on split- sample\$\$\$ or databases	Retrospective cohort study, or poor follow- up	Analysis based on clinically sensible costs or alternatives; limited review(s) of the evidence, or single studies; and including multi-way sensitivity analyses
2c	"Outcomes" Research; Ecological studies	"Outcomes" Research		Ecological studies	Audit or outcomes research
3a	SR (with homogeneity*) of case-control studies		SR (with homogeneity*) of 3b and better studies	SR (with homogeneity*) of 3b and better studies	SR (with homogeneity*) of 3b and better studies
3b	Individual Case-Control Study		Non- consecutive study; or without	Non- consecutive cohort study, or very limited	Analysis based on limited alternatives or costs, poor



			consistently applied reference standards	population	quality estimates of data, but including sensitivity analyses incorporating clinically sensible variations.
4	Case-series (and poor quality cohort and case-control studies§§)	Case-series (and poor quality prognostic cohort studies***)	Case-control study, poor or non-independent reference standard	Case-series or superseded reference standards	Analysis with no sensitivity analysis
5	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on physiology, bench research or "first principles"	Expert opinion without explicit critical appraisal, or based on economic theory or "first principles"

**Tabelle 2: Evidenzlevel-Skala des Zentrums für evidenzbasierte Medizin, Oxford**

## Anhang C : Überblick der ausgewählten Studien

Autor & Jahr	Titel	Design	Datenquelle	Erscheinungsland	Forschungsevidenz/ Bewertung
Abma, T.A., Oeseburg, B., Widdershoven, G.A.M., Goldsteen, M., Verkerk, M.A. (2005)	Two women with multiple sclerosis and their caregivers: conflicting normative expectations	Fallstudie	n=2	Niederlande	5.5
Corry, M., McKenna, M. & Duggan, M. (2011)	The role of the clinical nurse specialist in MS: a literature review.	Systematische Literaturreview	16 Studien	Dublin	5.25
Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T. & Griffiths, P. (2003)	Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis – synthesis of the evidence	Integrative Literaturreview und Metaanalyse	34 Studien	UK (London)	5.25
Forbes, A, While A, Mathes, L., Griffiths, P. (2006)	Evaluation of a MS specialist nurse programme.	eine Interventionsstudie, quasi	n=616	UK (London)	4.75

		experimentelles Design			
Koepke, S., Kasper, J., Mueslhauser, I., Nübling, M. & Heesen, C.(2008)	Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial	RCT	n=150	Deutschland (Hamburg)	6
MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason, E. & Whittington, D. (2005)	A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis	Querschnittstudie	n=149	Nordirland	4.75
Sinclair, V. G. & Scroggie, J. (2005)	Effects of a Cognitive-Behavioral Program for Women with Multiple Sclerosis	Literaturreview	n=47	Tennessee (Nashville)	5.5
Somerset, M., Sharp, D. & Campbell, R. (2002)	Multiple sclerosis and quality of life : a qualitative investigation	Qualitative Studie	n=16	UK (Bristol)	5.5
Stuifbergen, A. K., Becker, H.,	The Use of Individualized Goal Setting to FACilitate Behavior	Randomisierte klinische Studie	n=121	Südwesten von USA	4.25

Timmerman, G. M. & Kullberg, V. (2003)	Change in Women with Multiple Sclerosis				
Wassem R, Dudley W. (2003)	Symptom management and adjustment of patients with multiple sclerosis: a 4-year longitudinal intervention study.	experimentelle Längsschnittstudie	n=27	Vereinigte Staaten (Utah)	4

**Tabelle 3: Überblick der ausgewählten Studien**

## Anhang D: Bewertungsraster von Behrens & Langer

### Beurteilung einer Interventionsstudie

Quelle: .....

Forschungsfrage: .....

---

#### Glaubwürdigkeit

1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?	<i>Rekrutierung / Randomisierung / Zuteilung</i>
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?	<i>Wenden der Analyse/Beim Begründen, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls/ Follow-up &gt; 80%</i>
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?	<i>Wem was? war eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?</i>
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?	<i>Geschlecht, Alter, Erwerbstätigkeit, Bildung, Beruf</i>
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleich behandelt?	<i>Umwelteinflüsse, die andere Faktoren die Ergebnisse beeinflussen haben?</i>
6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?	<i>Wichtige beim Testen der Gruppe/ Intention-to-Treat-Analyse?</i>
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?	<i>Klein-Abweichung/ Signifikante Effekte?</i>
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	

---

#### Aussagekraft

9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?	<i>z.B. RR, RR, ARR, NNT? Meta, Mittelwert?</i>
10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?	<i>p-Wert?</i>
11. Wie präzise sind die Ergebnisse?	<i>Konfidenzintervall?</i>

---

#### Anwendbarkeit

12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	<i>Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?</i>
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	<i>Nebenwirkungen/ Compliance?</i>
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	<i>Kostenanalyse?</i>

---

**Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):** 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

<http://www.medsin.uni-bonn.de/efg/wissenschaft/index.php/66-355>
V 1.8
von: Behrens, J., & Langer, G. (2010): Evidence-Based Nursing and Caregiving. Hans Huber: Bern.

Abbildung 2: Beurteilung einer Interventionsstudie nach Behrens & Langer (2004)

## Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse

Quelle: .....

Forschungsfrage: .....

### Glaubwürdigkeit

1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht? Klar formuliert? Genau eingegrenzt? Bereits im Titel genannt?

---

2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen? Welche Kriterien? Welche Studientypen?

---

3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden? Welche Datenbanken wurden gesucht? Handbücher? Befragung von Experten? Welcher Zeitraum?

---

4. Wurde die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneten Kriterien eingeschätzt? Welche Kriterien: Randomisierung, Verblindung, Follow-up?

---

5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar? Quellen angegeben?

---

6. Stimmen die Forscher bei der Bewertung der Studien überein? Mehrere Personen? Grad der Übereinstimmung?

---

7. Waren die Studien ähnlich? Population, Intervention, Ergebnismaß, Studiendesign? Heterogenität?

### Aussagekraft

8. Was sind die Ergebnisse? Obstake? Relative Risiko? Mittelwert-Differenz?

---

9. Wie präzise sind die Ergebnisse? Ergebnisintervall? Studien geschichtet?

### Anwendbarkeit

10. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar? Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?

---

11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? Nebenwirkungen? Compliance?

---

12. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? Kosten-Nutzen? Number-Needed-To-Treat?

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1170222/>

V 1.3

aus: Behrens, J., & Langer, G. (2004). Evidence-Based Nursing. Hans Huber: Bern.

Abbildung 3: Beurteilung einer Systemischen Übersichtsarbeit oder Metaanalyse nach Behrens & Langer (2004)

## Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: .....

Forschungsfrage: .....

### Glaubwürdigkeit

- |  |   |
|--|---|
| 1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?  | <i>Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert?</i> |
| 2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?                        | <i>z. B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie</i>                            |
| 3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?   | <i>Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?</i>                             |
| 4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? | <i>Wie erfolgte die Auswahl?</i>  |
| 5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben?             | <i>Nach der Perspektive des Forschers?</i>  |
| 6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?  | <i>Methode der Datensammlung?</i>   |
| 7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?   | <i>Codes, Matrix, Themen? Verschiebung? Hermeneutik</i>                               |
| 8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?   | <i>Wenn nein: warum nicht?</i>  |

### Aussagekraft

- |   |  |
|---|--|
| 9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? | <i>Präzise von der Datensammlung bis zur Entwicklung von Themen (ausgewert.)? Zitat?</i> |
| 10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?                    | <i>Konkret im Forschungsfall? Validierung durch Teilnehmer?</i>                          |

### Anwendbarkeit

- |  |  |
|--|--|
| 11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen? |  |
| 12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?  |  |

*Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung):*    1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6

<http://www.ecolint.uni-tübingen.de/psychologie/qual/qualindex.php?id=333>    V 1.1    von: Behrens, J., & Langer, C. (2004). *Qualitative Sozialforschung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

**Abbildung 4: Beurteilung einer qualitativen Studie nach Behrens & Langer (2004)**

## Anhang E: Notenverteilung der drei Bewertungsraster

### *Interventionsstudie*

<b>Punktzahl</b>	<b>Note</b>	<b>Wissenschaftliche Qualität</b>
13-15	5.5-6	Sehr gut
11.5-12.5	4.75-5.25	Gut
10-11	4-4.5	Befriedigend
<10	<4	ungenügend

### *Systematische*

<b>Punktzahl</b>	<b>Note</b>	<b>Wissenschaftliche Qualität</b>
11-12	5.5-6	Sehr gut
9.5-10.5	4.75-5	Gut
8-9	4-4.5	Befriedigend
<8	<4	ungenügend

### *Qualitative Studie*

<b>Punktzahl</b>	<b>Note</b>	<b>Wissenschaftliche Qualität</b>
12-13	5.5-6	Sehr gut
10-11	4.75-5	gut
8.5-9.5	4-4.5	befriedigend
<8.5	<4	ungenügend

**Tabelle 4: Notenverteilung der Bewertungsraster**



## Anhang F: Zusammenfassungen & Beurteilung

<b>Abma, T., A., Oeseburg, B., Widdershoven, G. AM., Goldsteen, M. &amp; Verkerk, M. A. (2005). Two Women with Multiple Sclerosis and their Cargeivers: conflicting normative expectations. <i>Nursing Ethics</i>, 12(5), 479-492.</b>
<b>Ziel:</b> Ziel dieses Artikels ist es zu beschreiben und zu illustrieren, anhand der Walker expressiv-kollaborativen Sicht der Moral, wie die normativen Erwartungen von zwei Frauen mit Multipler Sklerose zu interpretieren ist.
<b>Design:</b> Fallstudie
<b>Setting:</b> Irland
<b>Stichprobe:</b> 15 Patientengeschichten wurden gesammelt, plus je ein oder zwei Betreuer (n=24). In diesem Artikel werden zwei Frauen die seit mehreren Jahren an MS erkrankt sind, genauer betrachtet.
<b>Methode:</b> Das Interview wurde anhand einer offenen Frage gestartet. Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert, analysiert. Bei der Analyse wurde der Inhalt, die narrative Struktur und sprachliche Elemente (Metaphern) der Geschichte analysiert. Bei der Analyse kann viel interpretiert werden und so wurde den Befragten die Möglichkeit die Erkenntnisse zu diskutieren und ein Feedback zu gegeben. Was „Mitglied check“ genannt wird. Ein weiteres Verfahren zum Aufdecken von blinden Flecken ist das „Peer debriefing“, wobei die Geschichten von anderen Mitgliedern des Forschungsteams ebenfalls die Analyse durchgeführt wird und anschliessend zusammen im Team diskutiert wird.
<b>Ergebnis:</b> Bei der Analyse werden vor allem zwei Geschichten genauer angeschaut, diejenige von Kathy und von Anne. Kathy: präsentiert sich als unabhängig, hat immer gearbeitet, die Autonomie war schon immer ein wichtiger Wert in ihrem Leben. Die Schwierigkeiten beginnen, wenn sich ihr Zustand verschlechtert und die Koordination von Arbeit und dem sozialen Leben kompliziert werden. Kathy erwartet Unterstützung von ihrem Hausarzt, was er ihr nicht geben kann. Er bietet ihr eine Lösung an und geht nicht auf ihre Bedürfnisse ein, er „bevormundet“ sie. Sie wechselt zu einem Psychologen welcher besser in der Lage ist, ihr zu helfen, er respektiert ihre Eigenständigkeit. Anne: präsentiert sich auch als selbst verantwortlich für ihr Leben. Ihr Autonomie und

Selbstbestimmung sieht sie in ihren Beziehungen zu den Bezugspersonen, jedoch nicht zu ihrem Arbeitgeber. Sie hat auch Erfahrungen mit Komplikationen gemacht, dies ist der zweite Teil von der Identität von Anne. Sie ist verletzlich und abhängig von anderen Menschen, von Informationen und Institutionen. Ihre Erzählung von Identität schafft die Erwartung, dass Andere Hilfe und Unterstützung bieten, vor allem bei der Suche nach einem Arbeitsplatz. Hier resultiert das Ergebnis, dass sie nicht die Hilfe bekommt, mit der sie rechnet.

Ein wichtiger Unterschied bei den beiden Frauen ist im Zusammenhang, wie sie die MS wahrnehmen. Kathy sieht ein Verlust von körperlichen Funktionen, ein Verlust in Bezug auf eine verlorene Karriere und verlorene Kontakte und ein Rückgang in ihrem sozialen Status. MS ist für sie eine Bedrohung für ihre frühere Identität als eine gesunde Person. Anne sieht auch die schmerzhaften Aspekte der MS, beleuchtet jedoch eine andere Seite der Bedeutung von MS. Sie erzählt von persönlichem Wachstum, Gewinn des Bewusstseins und Selbst-Verständnis. Mehr sei nicht immer besser, sie steckt noch mitten im Prozess des Entdeckens, z.B. dass sie mehr als ihre Krankheit ist und sie Anerkennung als professionelle Person erhalten möchte. Die verschiedenen Bedeutungen von MS für die Frauen können ein Ergebnis der Gesellschaft resultieren. Kathy vergleicht sich mit Personen die nicht behindert sind, und identifiziert MS als eine Krankheit welche ihre Identität dominiert. Bei Anne dominiert die MS nicht ihre Identität. Beide Geschichten erzählen von Beziehungen zwischen Menschen, in denen Konflikte entstanden sind. Heute ist die Autonomie einer der Kernwerte der Gesellschaft. Autonomie ist mit Unabhängigkeit und Freiheit gleichgesetzt. Im Rahmen der Gesundheitsvorsorge, ist Selbstbestimmung ein unbestrittenes Recht.

Empfehlungen: Die Analyse zeigt, dass die Pflege für Menschen mit MS sich fragen sollte: Wie erkenne ich die Bedürfnisse meines Patienten? Und welche Verantwortung habe ich für den Patienten? Um diese Fragen beantworten zu können, muss man den Geschichten der Personen zuhören. Damit dies geschehen kann, ist die Pflege für die Schaffung eines solchen Raumes verantwortlich, wo die Geschichte der Person ihren Platz findet.

**Diskussion:** Im Diskussionsteil werden Aspekte der vorliegenden Analyse genauer beleuchtet und diskutiert und mit aktueller Literatur erklärt. So wird aufgezeigt, dass es wichtig ist, dass die Pflege auf jede Person individuell eingeht. Jede Person hat seine Geschichte und unterschiedliche normative Erwartungen, die erfasst werden müssen. In

der Praxis muss über das Standarddenken hinweggegangen werden zum Individuellen. Die spezifischen Bedürfnisse der Patienten kann durch Interaktion und Kommunikation aufgedeckt werden. Zuhören und Verstehen ist sehr wichtig, aber oft schwer umzusetzen in der Praxis. Oft ist es wichtig Raum für Emotionen und Gefühle zu schaffen, und sich nicht auf technisches zu konzentrieren.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer qualitativen Studie:**

Glaubwürdigkeit: 7.5/8

1. Die Forschungsfrage wird ersichtlich. (1)
2. Die Phänomenologie wurde gewählt, weil das Erleben der Teilnehmer erfragt wird. (1)
3. Ja; dies wird ersichtlich durch all die Studien die einbezogen werden. (1)
4. Ja sie wurden passend ausgesucht und sie schauten darauf, dass sie ein möglichst grosses Feld abdecken. (1)
5. Die Teilnehmer und ihr Umfeld werden ausreichend beschrieben, die Forscher jedoch nicht. (0.5)
6. Die Methode der Datensammlung wird genau beschrieben. (1)
7. Die Analyse wurde anhand von Themen durchgeführt. (1)
8. Die Datensammlung erfolgte bis zur Sättigung. (1)

Aussagekraft: 2/2

9. Die Ergebnisse sind nachvollziehbar und es werden Zitate zitiert. (1)
10. Die Ergebnisse wurden bestätigt. Die Teilnehmer haben die Ergebnisse durchgesehen und bestätigt. (1)

Anwendbarkeit: 2/2

11. Ja, nun sah ich auch, wie wichtig es ist auf jeden einzelnen einzugehen und dass jede Person die Krankheit unterschiedlich erlebt und andere Schwerpunkte hat. (1)
12. Ja, in dem man die Personen und ihren Geschichten einen Raum gibt. (1)

Ethische Aspekte: 1/1

13. Bei dieser Arbeit wurde die Ethik ein paar Mal erwähnt und es war den Autoren von hoher Wichtigkeit, die Personen zu schützen. (1)

12 Punkte von 13, gibt eine Note von 5.5.

<p><b>Corry, M., McKenna, M. &amp; Duggan, M. (2010). The role of the clinical nurse specialist in MS: a literature review. <i>British journal of nursing</i>, 20(2), 86-93.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Das Ziel war es, zu überprüfen, was für eine Rolle die spezialisierte Pflege von MS, bei pflegenden Angehörigen spielt.</p>
<p><b>Design:</b> Systematische Literaturreview, Dublin</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden die Datenbanken CINAHL- PsycINFO, British Nursing Index, PubMed, AMED, Nursing und Allied Health Source, Academic Search Complete, Cochranke Library Database, Web of Knowledge, Ovid Nursing Database, Social Science Index und die Joanna Briggs Institute abgesehen. 16 Artikel wurden in die Literaturübersicht einbezogen. Von diesen waren 3 Artikel, die auf Forschung basieren, die die Rolle der NSMS evaluieren. Die folgenden Suchbegriffe wurden in dieser Kombination verwendet:</p> <p>« Nurse specialist and multiple sclerosis »</p> <p>« Nurse specialist and multiple sclerosis and caregiver »</p> <p>Im gesamten gab dies 202 Resultate, inbegriffen der doppelten Resultate. Nach dem Ausschlussverfahren blieben noch 16 Studien übrig.</p>
<p><b>Ergebnis:</b> Die Momentane Situation der spezialisierten Pflege für Multiple Sklerose (NSMS) ist unbefriedigend. Es besteht ein Mangel an Qualität und es existieren wissenschaftliche Studien, die aufzeigen, dass die NSMS die unterstützende Rolle von Angehörigen nicht wahrnehmen. Sie hätten die Ressourcen und Kompetenzen für eine individuelle Unterstützung, welche jedoch nicht ausgeschöpft wird. Die Momentane Situation wurde in den Studien evaluiert und auch Verbesserungsvorschläge für die Rolle der NSMS werden gemacht, damit die Qualität verbessert werden kann. Dies sollte in naher Zukunft ein Ziel sein.</p>
<p><b>Diskussion:</b> In der systematischen Literaturübersicht konnte aus Studien belegt werden, dass eine spezialisierte Pflege für MS eine Auswirkung hat. Die Auswirkungen könnten aber auch durch die Zeitspanne der Studie und der Zugang zu einer Behandlung, die Behandlungsergebnisse beeinflusst haben. Es wird jedoch in keiner Studie die Auswirkung einer spezialisierten Pflege und deren Rolle in der Betreuungsleistung genauer definiert. In den ersten zwei Studien fehlen Beweise für die Auswirkungen der Rolle der spezialisierten Pflege auf MS (NSMS), was durch die begrenzte Anzahl von Studien, die zu diesem Moment zur Verfügung standen begründet werden kann. In einer weiteren Studie wird die mangelnde Beweiskraft dadurch begründet, dass es schwierig</p>

ist die vielfältige Rolle der Pflege zu erfassen. Um die Evidenz der Studien zu stärken, müssen die Interventionen im Rahmen der NSMS, gezielt auf die Ergebnisse geprüft werden. Shaw und McMillan (2008) argumentieren für die NSMS, weil sie eine Schlüsselrolle in der Bereitstellung von Informationen und Bildung darstellen. NSMS können die Kosten senken und das Selbstmanagement der MS-Personen fördern Gutteridge (2006). Eine NSMS kann einer Familie Unterstützung bieten, sie informieren und beim Managen der Situation unterstützen, sie spielt eine Schlüsselrolle. Eine weitere wichtige Rolle spielt sie als Verbindung zu den anderen Therapeuten/Betreuern und auch im Case-management. Die Personen können einfach der NSMS anrufen und um Hilfe bitten, was Stress und Angst vermindern kann. Zusammengefasst konnte in dieser Literaturübersicht gezeigt werden, dass die spezialisierte Pflege für MS, der weiteren Familie und den Betreuern, der laufenden Betreuung zu Hause noch zu wenig erforscht wurde. Jedoch deutet die Literatur Anzeichen, dass die Rolle der NSMS eine zeitnahe und verbesserte Versorgung bringen kann. Es muss jedoch noch weiter geforscht werden um die Qualität nachzuweisen.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse:**

Glaubwürdigkeit: 6/7

1. Es wurde ein genaues Ziel gesetzt. (1)
2. Die Ein- und Ausschlusskriterien wurden genannt und der Zielformulierung angepasst. (1)
3. Die folgenden Datenbanken wurden systematisch abgesucht: CINAHL- PsycINFO, British Nursing Index, PubMed, AMED, Nursing und Allied Health Source, Academic Search Complete, Cochranke Library Darabase, Web of Knowledge, Ovid Nursing Database, Social Science Index und die Joanna Briggs Institute. (1)
4. Die Qualität der Studien wurde auf die Zielsetzung überprüft. (1)
5. Die Beurteilung der Studien ist nachvollziehbar und die Quellen werden angegeben. (1)
6. Es wird nichts bezüglich unterschiedlicher Meinungen oder Übereinstimmung erwähnt. (0)
7. Die Studien handelten alle um dasselbe Thema, so waren auch die Ergebnisse übereinstimmend. (1)

Aussagekraft: 2/2

8. Die Ergebnisse werden gut dargelegt und in einer Übersicht in Form einer Tabelle dargestellt. (1)
9. Die Ergebnisse sind präzise dargelegt und werden im Diskussionsteil kritisch von den Forschern beurteilt. (1)

Anwendbarkeit: 2.5/3

10. Es handelt sich ebenfalls um MS-Patienten die Unterstützung benötigen und z.T. wird auch aufgezeigt, wie die Autonomie unterstützt werden kann. Also teilweise erfüllt. (0.5)
11. Ja für mich wurden alle wichtigen Einflussfaktoren mit einbezogen. (1)
12. Die Kostenanalyse wird am Schluss aufgezeigt, was ein positives Nutzen-Kosten Verhältnis aufzeigt. Die Notwendigkeit für weitere Forschung wird dargelegt. (1)

Die Studie erhält 10.5 Punkte von 12 und wird somit in die Arbeit mit einbezogen und erhält eine Note 5.25.

**Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T. & Griffiths, P. (2003). Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis – synthesis of the evidence. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 442-462.**

**Ziel:** Das Ziel dieser Review war es die Beweise für die Rolle einer spezialisierten Pflegefachperson für Menschen mit MS zu ermitteln und darzustellen.

**Design:** Integrative Literaturreview und Metaanalyse, UK (London)

**Methode:** Als erster Schritt wurden drei Hypothesen aufgestellt, nach denen Studien gesucht wurden. Einschlusskriterien einer Studie waren: Sprache Englisch, Pflegefachpersonen die mit Menschen die an MS leiden arbeiten. Es wurde auf der Datenbank Medline (1966-heute), CINHAL (1998 – heute), EMBASE (1980 – Heute) und BNI & RCN Index nach Studien gesucht. Insgesamt wurden 678 Treffer. Aus diesen wurden 54 Arbeiten identifiziert und für die Analyse verwendet. Von den 54 Studien wurden 20 ausgeschlossen, weil sie den Kriterien nicht entsprachen. In der vierten Phasen wurden die Studien beurteilt und auf die drei Hypothesen getestet.

**Ergebnis:** Die Hypothesen wurden nach dem System der Argumentation überprüft.

- Hypothese I: Die MS Rolle der Pflege wird mit dem aktuellen Pflegebedarf der MS-Bevölkerung deckungsgleich.

Die stärkste Übereinstimmung fand in der Bereitstellung von Informationen über die Krankheit und in der Anpassung an die Krankheit zu unterstützen statt. Die einzige Dimension, die schwach ausfiel waren die Stigmatisierung und die Autonomie.

- Hypothese II: Die Rolle der spezialisierten Pflege bei MS spiegelt die aktuellen Richtlinien und Experten Ansichten darüber, wie der Betreuungsbedarf der MS Bevölkerung am besten angegangen werden kann.

Die Stärksten Verbindungen kamen bei den Themen individueller Bedarf, leicht zugängliche Informationen, laufende psychosoziale Unterstützung und Vorbeugung von Komplikationen zum Vorschein. Wo hingegen die Beziehungen nicht vorhanden oder schwach waren, sind bei Dimensionen die sehr spezifisch waren oder im Bereich Not.

- Hypothese III: Die spezialisierte Pflege auf MS kann eine positive Auswirkung auf die Versorgung von Menschen mit MS direkt und indirekt haben.

Es gibt keine empirischen Daten die die Auswirkungen (positiv oder negativ) einer spezialisierten Pflege aufzeigen würden.

**Diskussion:** Ein Problem, das auftaucht ist das Fehlen von primären wissenschaftlichen Erkenntnissen und der Schwierigkeit der Beurteilung der Rolle der Pflege, da sie so facettenreich ist.

Die Autoren kamen zum Schluss, dass weitere Forschung erforderlich ist, um die Wirksamkeit der Rolle zu etablieren.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit oder Meta-Analyse:**

Glaubwürdigkeit: 7/7

1. Es wurde keine klare Fragestellung genannt, sondern drei Hypothesen aufgestellt. (1)
2. Die Einschlusskriterien sind dem Thema angepasst. (1)
3. Die Suche wurde gründlich durchgeführt und auf mehreren Datenbanken. (1)
4. Die Glaubwürdigkeit wurde überprüft. (1)
5. Die Beurteilung ist nachvollziehbar. (1)
6. Ja die Forscher stimmen mit der Bewertung überein. (1)
7. Die Studien sind auf dieselben Themen ausgerichtet. (1)

Aussagekraft: 1.5/2

8. Die Ergebnisse werden gut dargelegt und begründet. (1)
9. Es werden keine Konfidenzintervalle ersichtlich, aber die Forscher haben die Resultate kritisch und detailliert diskutiert. (0.5)

Anwendbarkeit: 2/3

10. Die Ergebnisse sind brauchbar, aber die Autonomie der Patienten wird für mich zu wenig beleuchtet. (0.5)
11. Die Ergebnisse waren teilweise zu wenig betrachtet. (0.5)
12. Es wird aufgezeigt, dass weitere Forschung auf diesem Gebiet notwendig ist, sowie auch der Nutzen aufgezeigt. (1)

10.5 Punkte von 12, diese Literaturreview erhält eine Note von 5.25.



<p><b>Forbes, A., While, A., Mathes, L. &amp; Griffiths, P. (2006). Evaluation of a MS Specialist Nurse Programme. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 43, 985-1000.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Das Ziel ist herauszufinden was für eine Auswirkung MS-Spezialisierte Pflegende auf die Gesundheitsversorgung, die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen mit MS haben.</p>
<p><b>Design:</b> eine Interventionsstudie, quasi experimentelles Design</p>
<p><b>Setting:</b> In vier englischen Regionen, sechs neurologische Dienstleistungen.UK (London)</p>
<p><b>Stichprobe:</b> Insgesamt wurden 1510 Personen angeschrieben, von denen haben 753 geantwortet und 616 Personen wurden dann für die Studie ausgewählt. Die Teilnehmer mussten über 16 Jahre alt sein und an MS erkrankt sein.</p>
<p><b>Methode:</b> Die Daten wurden drei Mal erhoben, zu Beginn, nach 12 Monaten und am Schluss nach 24 Monaten. Die Daten wurden anhand von Fragebogen erfasst die per Post verschickt wurden. Die Fragen handelten rund um die Pflege wie zum Prozess, Massnahmen, Krankenhauseinweisungen, MS Komplikationen, zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Auswirkungen der Gesundheit (MS Impact Scale 29). Die Analyse wurde wiederholt im CAT MOD für Prozessvariable und ANVOCVA für die Outcoms verwendet.</p>
<p><b>Ergebnis:</b> Es wurde keine signifikante Verbesserung im Bereitstellen von Informationen von der Interventionsgruppe zur Kontrollgruppe beobachtet. In der Interventionsgruppe gab es einen Anstieg von der Verfügbarkeit eines Ansprechpartners. In der Interventionsgruppe waren das nach 24 Monaten 83% und in der Kontrollgruppe 44% (p=0.01). Die wesentliche Erkenntnis und auch einzige in Bezug auf die Komplikationen von MS, war der Rückgang von Druckgeschwüren in der Interventionsgruppe (17%), im Vergleich zur Kontrollgruppe 3%, (P&lt;0.001). Im Zusammenhang von der Krankheit und der Gesundheit auf die Lebensqualität zeigt die Interventionsgruppe eine kleine signifikante Verschlechterung (P&lt;0.05) der physischen und der Symptomskalen des SF36. Es wurden im Bezug auf die Krankheit und deren Auswirkungen oder des psychosozialen Wohlbefindens keine Unterschiede beobachtet.</p>

**Diskussion:** Das Programm mit dem spezialisieren von Pflegenden auf einem Gebiet erwies sich positiv auf die das Gesundheitsgebiet von MS. Es gab jedoch kaum Anzeichen, dass das Programm eine Verbesserung der krankheitsbedingten Probleme, Lebensqualität fördert, was teilweise durch die Schwierigkeit der Messung von Effekten bei der Bewertung von komplexen Phänomenen wie die Rolle der Pflege begründet werden kann. Die Verschlechterung der physikalischen Werte kann damit begründet werden, dass Menschen mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes eher mit einer spezialisierten Pflegenden den Kontakt aufnehmen. Dieses Gebiet ist noch nicht genug erforscht und es müssen noch mehr Forschungen auf dem Gebiet für spezifische Interventionen durchgeführt werden, damit die zahlreichen Probleme mit denen MS-Patienten konfrontiert sind, bewältigt werden können.

**Ethische Aspekte:** Die Studie wurde von einem Multi-Center-Forschung-Ethik Komitee genehmigt. Die Patienten wurden über ihre Rechte informiert und alle Angaben wurden Anonym behandelt.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Interventionsstudie**

Glaubwürdigkeit: 6/8

1. Die Teilnehmer wurden per Post angeschrieben und so rekrutiert. Eine Randomisiert kontrollierte Gruppenzuteilung wurde nicht durchgeführt. (0)
2. Es wird erwähnt, dass am Schluss nicht mehr alle dabei sind, jedoch wurden die Ausfälle nicht begründet. (0.5)
3. Es wurde keine Verblindung durchgeführt, was auch nicht möglich gewesen wäre. (1)
4. Die Teilnehmer der Untersuchungsgruppe sind sich zu Beginn der Studie ähnlich. (1)
5. Beide Gruppen erhielten die Standartpflege, die Interventionsgruppe hatte zusätzlich Zugang zu einer spezialisierten Pflege, was die Intervention war. (1)
6. Es wechselt kein Teilnehmer die Gruppe.(1)
7. Es wird keine Fallzahlberechnung in der Studie ersichtlich aber es wurde ein signifikanter Effekt festgestellt, woraus man eine genügende Anzahl Personen schliessen kann. (0.5)
8. Die Ergebnisse decken sich mit anderen Resultaten auf diesem Gebiet. (1)

Aussagekraft: 2.5/3

9. Der Behandlungseffekt konnte nur teilweise nachgewiesen werden, aber das Resultat wird gut anhand von Einflussfaktoren begründet. (1)
10. Die unterschiedlichen Werte sind signifikant. (1)
11. Die Hypothese wurde teilweise erfüllt, weitere Forschung nötig. (0.5)

Anwendbarkeit: 3/3

12. Ja, denn die Intervention von einer spezialisierten Pflege und dass die MS-Erkrankten sich selber Hilfe holen können wann und bei wem sie wollen, unterstützt die Autonomie. (1)
13. Ja, da die Hypothese, dass eine spezialisierte Pflege eine Wirkung hat, bestätigt wurde.(1)
14. Ja, denn mit den neuen Erkenntnissen kann präventiv vorgebeugt werden.  
(1)

Ethische Aspekte: 0/1

15. Die Ethischen Aspekte werden nicht explizit erwähnt. (0)

11.5 von 15 Punkte erreicht und erhält eine Note von 4.75.

<p><b>Köpke, S., Kasper, J., Mühlhauser, I., Nübling, M. &amp; Heesen, C. (2008). Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management : a randomized-controlled trial. <i>Multiple Sclerosis</i>, 15(1), 96-104.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Ein Bildungsprogramm zur Entscheidungsautonomie zu bewerten, dass MS-Patienten in das Rückfall-Managements mit einbezieht.</p>
<p><b>Design:</b> RCT mit einer Nachbeobachtungszeit von zwei Jahren.</p>
<p><b>Setting:</b> Drei deutsche MS-Zentren in Deutschland.</p>
<p><b>Stichprobe:</b> 150 Patienten mit einem schubförmigen MS-Verlauf, die in den letzten 12 Monaten mindestens einen Rückfall hatten oder in den vergangenen 24 Monaten zwei Schübe hatten. Die Diagnose musste von einem Arzt bestätigt worden sein und die Personen mussten 18 Jahre oder älter sein.</p>
<p><b>Methode:</b> Interventionsgruppe: Die Teilnehmer nahmen an einem 4 Stündigen Bildungsprogramm zu Rezidiv-Management in MS teil. Zehn Teilnehmer mit einer Person die sie normalerweise in eine Entscheidungsfindung einbeziehen. Zwei Wochen vor der Sitzung erhielten die Teilnehmer eine 40 seitige Broschüre über Rückfälle und Rückfall-Management. Die Kontrollgruppe wurde ebenfalls über alle verfügbaren Behandlungsoptionen informiert.</p> <p>Rückfälle und Rückfall-Management: Die Teilnehmer wurden alle 12 Wochen telefonisch kontaktiert mit einem standardisierten Protokoll. Darin wurden Rückfälle und Rezidivtherapien erfasst, sowie über Einzelheiten wie z.B. Symptome, die wahrgenommene Autonomie in der Behandlungsentscheidung. Am Ende der Studie, haben zwei Neurologen die verblindet waren, die Dateien erhalten.</p> <p>Wahrgenommene Entscheidungsautonomie: Bei jedem Behandlungsentscheid wurden den Teilnehmern eine Frage über ihre Rolle im Verfahren und deren Zufriedenheit mit dieser Rolle gestellt.</p> <p>Negative Nebenwirkungen des Programms: Von der Corticosteroid <b>Therapie</b> (CC-Therapie) gab es Nebenwirkungen und daneben wollten sie mögliche negative Nebeneffekte der Intervention durch den Vergleich der Teilnehmer, in den Veränderungen in der Lebensqualität und des Behinderten Status über 2 Jahre bewerten.</p> <p>Lebensqualität: Die Lebensqualität wurde anhand der deutschen Version des „Hamburger Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS) gemessen. Dieser validierte Fragebogen beurteilt Krankheits-spezifische Lebensqualität mit fünf Subskalen: Kommunikation, Stimmung, Mobilität der oberen und der unteren</p>

Extremitäten und die Müdigkeit. Die Subskala reicht von ein bis fünf. Der Fragebogen wurde versendet und von den Teilnehmern ausgefüllt und direkt nach dem Randomisieren und am Ende des Follow-up`s.

Der Behinderten Status: Der Funktionelle Status der Teilnehmer wurde mit der britischen neurologischen Behinderten Skala (UNDS) beurteilt. Eine auf einen Fragebogen gestützte Messung der Behinderung bei MS. Die Fragebogen wurden vor der Randomisierung und am Ende des Follow-up ausgefüllt.

Selbstbewertung des Krankheitsverlaufs: beim letzten Telefon-Interview, wurden die Teilnehmer über ihren Krankheitszustand befragt, ob der Zustand sich verbessert hat, unverändert ist oder schlechter wurde im Vergleich zum Zustand zu Beginn der Studie.

Die statistische Analyse: Der Stichprobenumfang wurde auf der Grundlage der primären Endpunkte berechnet. Alle statistischen Analysen wurden mit SPSS für Windows Version 12 durchgeführt.

**Ergebnis:** Rückfälle und Rückfall-Management: In den zwei Jahren Follow-up wurden 318 Rückfälle gemeldet. In beiden Gruppen gab es ähnlich viele Rückfälle. Das Rückfall-Management war signifikant unterschiedlich in den Gruppen. In der Kontrollgruppe. Die Interventionsgruppe (IG) waren mehr dazu geneigt weniger angreifende Behandlungen zu wählen ( $p=0.001$ ). Mehr Teilnehmer von der IG verspürten einen Rückfall wenn sie eine aktive Rolle in der Bestimmung der Behandlungsart hatten. Die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess war hoch, ohne Unterschied in den Gruppen. In der Kontrollgruppe (CG) wurden die schweren Rückfälle häufiger mit CC-Therapien behandelt. Die Teilnehmer der IG meldeten weniger Telefonate mit Ärzten. Ein Mann-Whitney-Test wurde durchgeführt um die Daten der Arztbesuche zu zeigen, hier gab es einen signifikanten Unterschied (Differenz Median =6,  $p= 0.03$ ).

Lebensqualität und Behinderten Status: Es wurden keine Unterschiede in den Gruppen festgestellt, was darauf hindeutet, dass das Programm keine negativen Nebenwirkungen aufweist.

Selbsteinschätzung des Krankheitsverlaufs: Die IG bewerteten ihren Verlauf der Erkrankung deutlich besser als die Teilnehmer in der CG ( $p=0.027$ ).

**Diskussion:** Dies ist die erste Studie, die eine Evidenz-basierte Entscheidungshilfe evaluiert mittels eines Bildungsprogramms, im Bereich der Entscheidungsfindung in MS. Mit dieser Studie wurde die Entscheidungsautonomie gefördert.

Die Anzahl Rückfälle die gemeldet wurden, waren deutlich höher in der CG. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Gefühle in der Kontrollgruppe einen psychologischen Mechanismus ausgelöst haben und so Schübe ausgelöst wurden.

Das zweijährige Follow-up kann keine Rückschlüsse über langfristige Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf geben.

Erstens ist es den Autoren wichtig, dass das Programm nicht dazu führen sollte, dass die Patienten auf eine Behandlung bei einem Rückfall verzichten, sondern nur dass die Teilnehmer es vorsichtig nutzen.

Es kann sein dass die Verfügbarkeit der Verschreibung des CC-Medikaments der Intervention einen Effekt hinzugefügt hat. Darüber hinaus wurde festgestellt, dass Entscheidungshilfen und Patienten Bildungsprogramme komplexe Interventionen sind, die aus verschiedenen Komponenten, die nicht immer ausreichend identifiziert werden können und somit nicht separat ausgewertet werden kann.

Eine wichtige Stärke der Studie ist die Wahl des primären Erfolgs, dass basierend auf Ergebnissen früherer Studien gewählt wurde.

Das wichtigste Ergebnis verbindet zwei wichtige Anforderungen für die Bewertung von Entscheidungshilfen. Es zeigt im Programm die Vorlieben der Teilnehmer und gleichzeitig weist es stark darauf hin, dass die Entscheidungsautonomie realisiert werden könnte. Die Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung war in beiden Gruppen vergleichbar hoch, was die Auswahl die Messung des primären Endpunktes untermauert. Es gibt noch weitere Stärken dieser Studie.

Es gibt Faktoren die, die Studie limitieren. Die Teilnehmer wurden nicht verblindet, aus praktischen Gründen und auch da die Beurteilung über standardisierte Fragebögen stattfand. Die Neurologen, die die Rückfälle bewerteten und die externen Statistiker, ihnen wurden die Teilnehmer verblindet zugeteilt. Zweitens waren die Autoren nicht in der Lage, zwischen Rückfall, Start- und Behandlungsbeginn als einen weiteren Indikator für die Entscheidungsautonomie zu bewerten. Alle anderen Outcome-Daten zeigen jedoch übereinstimmende Indizien für eine verbesserte Entscheidungsautonomie. Zusammenfassend haben die Autoren festgestellt, dass das Evidenz basierte Patienten Bildungsprogramm für die Entscheidungsautonomie, wünschenswerte Ergebnisse für die Patienten und wahrscheinlich eine Erleichterung für das Gesundheitssystem gezeigt wurde. Das Programm sollte als Teil der routinemässigen MS Pflege integriert werden.

## **Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer**

### **Interventionsstudie:**

Glaubwürdigkeit: 8/8

1. Sie wurden über öffentliche Medien rekrutiert und randomisiert zugeteilt. (1)
2. Die Ausfallraten wurden begründet. (1)
3. Teilweise war eine Verblindung vorhanden, es war aber auch nicht überall möglich. (1)
4. Ja sie waren ähnlich. (1)
5. Es haben keine anderen Faktoren die Ergebnisse beeinflusst. (1)
6. Es hat kein Teilnehmer die Gruppen gewechselt. (1)
7. Es gab signifikante Effekte. (1)
8. Ja. (1)

Aussagekraft: 3/3

9. Der Behandlungseffekt war da. (1)
10. Es gab p-Werte, also kein Zufall. (1)
11. Die Konfidenzintervalle wurden gemessen. (1)

Anwendbarkeit: 2.5/3

12. Es sind ähnliche Patienten und die Ergebnisse sind übertragbar. (1)
13. Die Autonomie wurde stark betrachtet, was für mich von Wichtigkeit war. (1)
14. Es wurde keine Kostenanalyse sichtbar, aber anhand der Angaben ist der Nutzen die Kosten wert. (0.5)

Ethische Aspekte: 1/1

15. Die Studie wurde vom ethischen Komitee in Hamburg von der Chamber of Physicians bewilligt. (1)

Die Studie erhält 14.5 Punkte von 15, was eine Note 6 gibt.

<p><b>MacLurg, K., Reilly, P., Hawkins, S., Gray, O., Evason, E. &amp; Whittington, D. (2005). A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. <i>British Journal of General Practice</i>, 55, 385-390.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Das Ziel war, eine Stichprobe bei MS-Patienten durchzuführen und von ihnen beschreiben lassen, wie die Charakteristika der Erkrankung sind, Leistungen, Dienste und wie sie ihr Wohlbefinden wahrnehmen.</p>
<p><b>Design:</b> Querschnitt-Studie in Nordirland</p>
<p><b>Setting:</b> Die Teilnehmer wurden aus 30 Arztpraxen in Nordirland rekrutiert.</p>
<p><b>Stichprobe:</b> 149 Teilnehmer die an MS leiden.</p>
<p><b>Methode:</b> Die Teilnehmer haben einen professionell ausgearbeiteten Fragebogen in einem Interview beantwortet. Der Fragebogen beinhaltete folgende Themen: über ihre Erkrankung, soziodemographische Merkmale, zu den Leistungen und Diensten, subjektiven Bedürfnisse und zum Wohlbefinden. Die gesammelten Informationen wurden in einer Datenbank (SPSS Version 11.0) abgespeichert und ausgewertet.</p>
<p><b>Ergebnis:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Merkmale der Teilnehmer: 2/3 der Teilnehmer waren Frauen. Das Alter lag zwischen 24 -82 Jahren, Durchschnittsalter 51 Jahre. Im Durchschnitt lebten die Patienten seit 12 Jahren mit der Diagnose MS und erlebten seit fast 20 Jahren Symptome. 23% sind leicht behindert, 41% mässig deaktiviert und 36% waren schwer behindert. 2/5 hatten schubförmige MS und 2/5 sekundär progrediente MS.</li> <li>• Medizinische Dienste: Es gibt Hinweise, dass die mehr behinderten Patienten ihren Hausarzt häufiger aufsuchen (P=0.012). Deutliche Signifikanz zeigt sich bei denen die regelmässig mehr Medikamente nahm, nahm die Behinderung zu (P&lt;0.0005). Patienten die mässig deaktiviert sind, haben am ehesten einen Neurologen im vergangenen Jahr aufgesucht (66%), verglichen mit 47% der Schwerbehinderten und 29% der leicht behinderten (P=0.002).</li> <li>• Gemeinde Service: Der Pflegedienst ist der am häufigsten in Anspruch genommene Service. Mit zunehmender Behinderung haben die Teilnehmer die Folgenden Dienste mehr in Anspruch genommen: Gemeinde Pflege, Begleiter und das Sozialwesen (P= 0.0005). Physiotherapie war im Vergleich Schwach (P=0.017). Ergotherapie und die Haushaltshilfe vielen nicht signifikant aus.</li> </ul>



- **Wahrgenommene Bedürfnisse:** Die Physiotherapie ist ein häufig wahrgenommenes Bedürfnis, unabhängig der Behinderung. Insgesamt erhalten 13% der Teilnehmer Physiotherapie, 16% weitere Prozent möchten Physiotherapien und 21% Prozent sehen es als Notwendig an. Das zweithäufigste Bedürfnis ist die Kurzzeitpflege (12%), Fusspflege (8%) und häusliche Dienste (8%).
- **Das Wohlbefinden:** Das Wohlbefinden war nicht im Zusammenhang mit der erhaltenen Leistung, aber es war ein wahrgenommener Bedarf ( $P=0.010$ ). Sie wollen wie z.B. Spitex, Pflege Betreuer oder Hilfe zu Hause, was besonders wichtig war ( $P=0.0005$ ). Bei einer Schrittweise linearen Regression zeigte sich, dass eine Behinderung von einem Anteil von 18.9% die Variation im Wohlbefinden des Gastes (standardisierte  $\beta$ -Koeffizient  $-0.435$ ,  $P<0.001$ ) und wollen das Pflegedienste entfielen weitere 5.2% dieser Variante (standardisierte  $\beta$ -Koeffizient  $-0.231$ ,  $P=0.002$ ).

**Diskussion:** Zu Beginn der Diskussion wurden die wichtigsten Ergebnisse noch ein Mal zusammengefasst. Ein wahrgenommenes Bedürfnis ist der Bedarf an Pflege, wie ambulante Pflege, Betreuung durch eine Telefonzentrale oder einer Haushaltshilfe, das sind alles Bereiche von einer besonderen Bedeutung. Die Autoren schlagen vor, dass die Bewältigung dieser unerfüllten Bedürfnisse, das Wohlbefinden der Patienten verbessern kann. Es kann jedoch auch sein, dass ein schlechtes Gefühl des Wohlbefindens, in einem Wunsch nach mehr Service ausgedrückt wird, was dieses Studiendesign erkundet hat. Im Vergleich mit anderen Studien stimmen die Ergebnisse der vorliegenden Studie überein. Eine Schwäche der Studie könnte sein, dass eventuell ein Hausarzt ein geeigneter Patient aus seiner Praxis nicht eingeladen hat. Die Studie hat gezeigt, dass die Beanspruchung von medizinischen und Gemeinde-Diensten mit zunehmender Behinderung steigt, aber dass die Wahrnehmung der unerfüllten Bedürfnisse, das Wohlbefinden eines Patienten beeinflusst. Für eine weitere Forschung wird empfohlen, dass die verschiedenen unerfüllten Bedürfnisse von schwerbehinderten mit einer fortschreitenden Krankheit, Mechanismen eingeführt werden welche diese Bedürfnisse entwickeln.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer qualitativen Studie:**

Glaubwürdigkeit: 5/8

1. Die Forschungsfrage wurde klar formuliert. (1)

2. Das Design wird nicht erwähnt, die Grounded Theory kann vermutet werden. (0.5)
3. Nein. (0)
4. Ja die Auswahl der Teilnehmer wird begründet und wurde passend ausgesucht. (1)
5. Die Teilnehmer und ihr Umfeld werden gut beschrieben, die Sich des Forschers jedoch nicht. (0.5)
6. Die Datensammlung wurde detailliert beschrieben. (1)
7. Die Daten wurden Analysiert um Zusammenhänge zu erkennen. (1)
8. Zur Sättigung kann keine Aussage gemacht werden. Es wurde ein Interview durchlauf gemacht. (0)

Aussagekraft: 2/2

9. Die Daten sind nachvollziehbar. (1)
10. Die Ergebnisse wurden diskutiert und der weitere Bedarf an Forschung belegt. (1)

Anwendbarkeit: 2/2

11. Es ermöglicht mir ein besseres Verständnis der Situation von MS-Patienten. (1)
12. Konkrete Möglichkeiten von Interventionen sieht die Autorin darin, durch die Informationsabgabe und auch durch das Organisieren von weiteren Diensten, da dass ein Bedürfnis der Patienten ist. Das man dies auch wahrnimmt. (1)

Ethik: 1/1

13. Das Ethikkomitee von der Queens Universität haben die Studie bewilligt. (1)

10 Punkte von 13 Punkte die Studie wird mit einbezogen, Note 4.75.

**Sinclair, V. G. & Scroggie, J. (2005). Effects of a Cognitive-Behavioral Program for Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(5), 249-276.**

**Ziel:** es wurden zwei Hypothesen aufgestellt.

1. Hypothese: Im Vergleich zu einer Vor-Intervention und einer Nach-Intervention ergibt die Nach-Intervention eine positive Auswirkung auf die Patienten Wahrnehmung der Kompetenz, der Umgang der Verhaltensweisen, das psychische Wohlbefinden und der Lebensqualität und Müdigkeit.
2. Hypothese: Im Vergleich zu den ursprünglichen Vor-Interventionen und nach dem 6 Monate follow-up zeigen die Werte eine wahrgenommene gesundheitliche Kompetenz, Umgang mit Verhaltensweisen, psychisches Wohlbefinden, gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Müdigkeit wird sich stabilisieren oder Verbessern.

**Design:** eine quasi-experimentelle Studie

**Setting:** Tennessee (Nashville)

**Stichprobe:** 47 Frauen die von einem Neurologen die definitive oder wahrscheinliche Diagnose MS erhielten, MS die schubförmig verläuft und auf der Status Skala weniger als 6 Punkte haben.

**Methode:** Zu Beginn wurden die Teilnehmer über die Aufnahmekriterien informiert und sie gaben eine schriftliche Einwilligung ab. Fünf Wochen vor dem Programmstart erhielten die Teilnehmer per Mail eine erste Befragung. Eine Woche vor Start und sobald das Programm abgeschlossen war ebenfalls und sechs Monate nach der Studie erhielten sie erneut per E-Mail eine Befragung.

Es gab fünf Sitzungen anhand eines Handbuches, welches Übungen zu Anwendung der Inhalte hat und welche auch die Diskussion in den Gruppensitzungen fördern. Die Themen die Bearbeitet wurden sind: wie man mit Verlusten fertig werden kann, Unsicherheit, Depression, Müdigkeit und die Kommunikation mit Angehörigen des Gesundheitsberufes.

Sitzung 1: Leib-Seele Verbindung, sowie Grenzen setzen bei Anforderungen und Erwartungen anderer, sind Themen in der ersten Sitzung. Frauen mit MS sind täglich mit ihrer Müdigkeit konfrontiert und müssen lernen die Bedürfnisse der anderen mit ihren eigenen und den Einschränkungen auszugleichen. Frauen mit MS müssen lernen

ihre Grenzen wahrzunehmen und gut zu setzen damit unnötiger Stress und Energieverlust vermieden werden kann.

Sitzung 2: Bei dieser Sitzung wurde über die Rollen der Erwartungen diskutiert, wie z.B. auch über unrealistische Erwartungen wie Perfektionismus. Auch negative Denkgewohnheiten wurden diskutiert und wie diese den Stress vergrößern können. Dazu wurde auch das kognitive Modell zur Analyse von Stress-Situationen vorgestellt und angewendet.

Sitzung 3: Themen dieser Sitzung: Verwaltung von Ängsten, Ermüdung und Schmerzmanagement. Techniken wurden überprüft, um das Gefühl der Kontrolle und der Selbstwirksamkeit zu erhöhen. Stress-Management-Techniken wurden diskutiert und praktiziert.

Sitzung 4: Es wurden konstruktive Methoden für den Umgang mit Wut und Depression diskutiert, wie auch flexible Problemlösungen und kreative Ansätze zu stressigen Umständen.

Sitzung 5: Die Diskussion fokussierte sich auf die Möglichkeiten, wie die soziale Unterstützung zentriert verbessert werden kann, beginnend mit einer effektiven Kommunikation. Auch wie eine offene Kommunikation über Grenzen, Gefühle und dem Bedarf an Unterstützung ein Verständnis geben kann und dieser den Stress in einer Freundschaft minimieren kann. Am Schluss gab es praktische Informationen über den Umgang mit Schlaflosigkeit.

Bei jeder Sitzung wurden die Frauen ermutigt, Ziele zu setzen und sie in der Praxis zu verändern. Die Teilnehmer wurden auch ermutigt zu überprüfen, ob sie Veränderungen in ihrer Einstellung, Erwartung, Denkprozesse oder im Kommunikationsverhalten wahrnehmen und diese ihren Stress beeinflussen und diese das adaptive Coping-Verhalten fördern.

Daten in Bezug auf demographische und Hintergrund wurden zu Studienbeginn gesammelt. Alle Massnahmen wurden von beiden Gruppen zu vier verschiedenen Zeitpunkten abgeschlossen, mit Ausnahme des Quality-of Life-Instruments, dass nur bei der zweiten Gruppe verwendet wurde. Alle Instrumente wurden überprüft. Folgende Bereiche wurden anhand der Instrumente erfasst: Persönliche Bewältigungsressourcen, Bewältigungsverhalten, psychisches und körperlichen Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

**Ergebnis:** 1. Hypothese: Anhand eines t-Tests oder einer multivariaten Varianzanalyse

(MANOVA) wurde der Mittelwerte zur Vor- und Postintervention verglichen. Der subjektive Gesundheitszustand hat einen Mittelwert von 3.41 (SD=0.62) auf 3.67 (SD=0.69), was eine signifikante Verbesserung ist ( $p < 0.01$ ). Die Ergebnisse von MANOVA waren für die maladaptive Bewältigung signifikant ( $P = 0.02$ ). Die MANOVA Ergebnisse für das Adaptive Coping Index waren signifikant ( $P < 0.02$ ). Die Skala im Zusammenhang mit Humor reflektiert wird zeigte eine signifikante Verbesserung auf ( $p < 0.03$ ). Mit der Lebens-Skala positive und negative Subskala von PANAS wurde das psychische Wohlbefinden erfasst, sie wurde in ein Index für die Zwecke der multivariaten Analyse kombiniert. Die MANOVA war signifikant ( $p < 0.02$ ). Es gab keine signifikante Veränderungen in der Lebenszufriedenheit.

Das MSQOL Instrument wurde nur in der zweiten Gruppe ( $n = 19$ ) verwendet. In dieser kleinen Stichprobe wurden signifikante Verbesserungen offensichtlich. In den physikalischen Komponenten gab es keine signifikanten Veränderungen. Die mentalen Komponente haben sich jedoch signifikant verbessert ( $p = 0.03$ ). Die Ergebnisse der Gesundheits-Stress Subskala spiegelt signifikante Verbesserung  $p < 0.001$ , wie auch die Zufriedenheit mit der sexual funktions Subskala  $p < 0.05$ . Bei der Müdigkeits-Skala gab es keine Verbesserungen.

Die zweite Hypothese, im Vergleich zwischen den ersten Postinterventionen und den 6 Monaten Follow-up Werten wurde unterstützt. Die signifikanten Veränderungen in der maladaptiven Bewältigungs Index spiegelt anhaltende Verbesserung über die Follow-up Periode ( $p = 0.02$ ).

**Diskussion:** Die Intervention basierte auf dem Stress und Coping Model von Lazarus und Folkman, welches die zentrale Bedeutung von Wahrnehmung in Anpassung an Stress unterstreicht. Eine grössere Stichprobe würde es ermöglichen, die Pfadanalyse zu erforschen, um festzustellen, ob die Richtung unter den Variablen im Einklang mit der Theorie steht. Die Intervention beeinflussen die psychologischen Ergebnisse in einer positiven Weise.

Die Statistik mit der Lebensskala hatte fünf Items welche extreme Entscheidungen benötigte und somit war es auch keine Überraschung dass sich bei diesem Instrument nichts bewegt hat.

Diese Pilotstudie hatte Beschränkungen im Zusammenhang mit der geringen Stichprobengrösse und der relativen Homogenität der Probe. In der Zukunft benötigen diese Tests sowohl Frauen wie auch Männer, Personen die in verschiedenen Stadien der

MS sind, sowie unter den Mitgliedern verschiedene demographische Gruppen. Trotz der kleinen Stichprobengröße, zeigten die Ergebnisse, dass die Größe des Effektes der Intervention ausreichend ist, um eine Verbesserung auf eine Vielzahl von Massnahmen beitragen zu können. Darüber hinaus wurde das Programm kostengünstig, mit einer manuellen und fünf Gruppensitzung durchgeführt um die Ergebnisse zu erzielen.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Interventionsstudie**

1. Glaubwürdigkeit: 8/8
2. Es ist gut nachvollziehbar wie die Teilnehmer rekrutiert werden und wie sie in die Gruppen eingeteilt werden. (1)
3. Von 47 waren am Schluss noch 37 dabei, die Ausfälle werden jedoch gut begründet. (1)
4. Nein, aber eine Verblindung war auch nicht möglich. (1)
5. Ja (1)
6. Ja. (1)
7. Es wechselt kein Teilnehmer die Gruppe. (1)
8. Es wird eine Signifikanz aufgezeigt. (1)
9. Ja. (1)

Aussagekraft: 2/3

10. Der Mittelwert wird aufgezeigt und ist signifikant. (1)
11. Nein, P-Werte sind ersichtlich. (1)
12. Konfidenzintervalle nicht ersichtlich. (0)

Anwendbarkeit: 2/3

13. Es sind ähnliche Patienten, jedoch nur Frauen und es werden nicht alle MS-Verläufe einbezogen. (0.5)
14. Für mich kommt die Autonomie der Patienten zu wenig zum Ausdruck, aber ansonsten werden alle Komponenten berücksichtigt. (0.5)
15. Kostenanalyse ist gut. (1)

Ethik: 1/1

16. Die Pilotstudie wurde bewilligt. (1)

Die Studie erhält 13 Punkte von 15, Note: 5.5.

<p><b>Somerset, M., Sharp, D. &amp; Campbell, R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life : a qualitative investigation. <i>J Health Serv Res Policy</i>, 7 (3), 151-159.</b></p>
<p><b>Ziel:</b></p> <p>Primäres Ziel: Elemente des Lebens, die wichtig sind für die Teilnehmer, zu etablieren.  Sekundäres Ziel: Die herausgefundenen Informationen zu benutzen, um Bereiche für effektive Interventionen im gesundheitlichen oder sozialen Dienst und deren Potenzial hervorzuheben.</p>
<p><b>Design:</b> qualitative Studie, UK (Bristol)</p>
<p><b>Setting:</b> Interviews</p>
<p><b>Stichprobe:</b> Sechzehn Personen die an MS erkrankt sind und den acht soziodemographischen Merkmalen entsprechen, die die Autoren für eine Sicherstellung von einer breiten Palette von Menschen mit MS bestimmt haben.</p>
<p><b>Methode:</b> Es wurden Interviews durchgeführt, in Bezug auf die persönlichen Erfahrungen der chronischen Krankheit, Diagnose, Leben mit Behinderung, konventionelle und alternative Behandlungsmethoden die erforscht wurden. Die Interviews dauerten zwischen 60 und 90 Minuten und wurden normalerweise in der Wohnung des Befragten durchgeführt. Während den Interviews wurden Tonband aufnahmen und Notizen gemacht. Die Transkripte wurden wörtlich gemacht und am Schluss vom Interviewer überprüft und korrigiert. Die Transkripte wurden anhand einer grundierten Theorie analysiert. Die Analysen wurden anhand der verschiedenen Themen, die in den Interviews aufgetaucht sind gruppiert und codiert.</p>
<p><b>Ergebnis:</b> Bei der Analyse der Interviews konnte festgestellt werden, dass die Personen ganz unterschiedliche Leben hatten aber ein Thema hat sich bei allen herauskristallisiert: die Verbesserung der Lebensqualität, war für alle ein Ziel. Um dieses Ziel zu erreichen muss die chronische Krankheit akzeptiert werden und sich aktiv an laufenden Einschränkungen anpassen. Es gab jedoch auch Teilnehmer für die das Ziel besteht, es für sie jedoch in der Ferne ist und sie es nicht erreichen. Der Umfang der persönlichen Kontrolle, über ihre Erkrankung und über alltägliche Entscheidungen mitbestimmen zu können erwies sich als ein zentraler Punkt. Die persönliche Kontrolle kann durch entsprechende Unterstützung gefördert werden. Die Unterstützung kann entweder das Gefühl der Kontrolle erweitern oder reduzieren. Die Unterstützung von aussen wird nicht immer als positive Erfahrung bewertet. Bei der Person die Hilfe in Anspruch nimmt, können Gefühle der Abhängigkeit aufkommen. Es gibt aber auch</p>

Personen die, die Unterstützung positiv erleben und sie das Team dass sie unterstützen managen. Ein weiterer zentraler Punkt ist die klare Kommunikation, damit Missverständnisse vermieden werden können. Die Einschränkungen beeinflussen bei allen Teilnehmer das Leben mehr oder weniger. Persönliche Krisen kamen bei allen Teilnehmern vor, die Krisen waren nicht immer direkt mit körperlicher Verschlechterung verbunden.

Die Analyse der Interviews zeigt, dass das Subjektive Leben glücklich zu sein und sozial aktiv eine zentrale Bedeutung hat, damit man eine akzeptable Lebensqualität hat.

**Diskussion:** Die Ergebnisse ergänzen weitere Forschung im Bereich der Anpassung an Behinderung und der Lebensqualität oder Menschen mit MS. Die vorliegende Studie ergänzt die bisherigen Erkenntnisse mit dem Vorschlag, dass die Umstände, unter denen die Menschen, autonome Massnahmen aufrechterhalten leicht durch gut gemeinte Hilfe eingeschränkt werden kann. Aktionen können als autonom beschrieben werden, wenn sie aus der Absicht durchgeführt werden, mit Verständnis und ausserhalb der Kontrolle anderer. Familie, Freunde, Angehörige der Gesundheitsberufe, soziale Dienste und Wohltätigkeitsorganisationen haben eine entscheidende Rolle. Allerdings muss die Balance zwischen Unterstützung und Abhängigkeit sensibel angegangen werden, den jeder einzelne möchte die Autonomie behalten. Menschen können völlig abhängig von anderen sein für die körperliche Unterstützung und behalten aber dennoch die Fähigkeit, Entscheidungen selber zu treffen und die Situationen zu managen. Weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet sind erforderlich.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer qualitativen Studie:**

Glaubwürdigkeit: 7.5/8

1. Die Forschungsfrage war klar ersichtlich. (1)
2. Die Phänomenologie wurde ausgesucht und auch begründet. (1)
3. Es wurde zu Beginn eine Literaturrecherche durchgeführt um den aktuellen Stand zu erfassen. (1)
4. Die Auswahl, fand anhand Kriterien die erarbeitet wurde statt. (1)
5. Die Perspektive der Forscher wird nicht genau erläutert, jedoch die der Teilnehmer. (0.5)
6. Die Methode der Datensammlung wurde genau beschrieben. (1)
7. Die Analyse fand anhand von Themen und Codes statt. (1)



8. Ja die Datensammlung wurde bis zur Sättigung durchgeführt. (1)

Aussagekraft: 2/2

9. Es werden Zitate erwähnt und der Prozess der Datensammlung bis hin zur Entwicklung der Themen wird ersichtlich. (1)

10. Die Ergebnisse wurden bestätigt durch den Konsens der Forscher, sowie durch die Validierung der Teilnehmer. (1)

Anwendbarkeit: 2/2

11. Die Studie hilft mir, das Klientel sowie deren Umgebung besser zu verstehen. (1)

12. Es gibt konkrete Möglichkeiten zur Anwendung von den Ergebnissen. (1)

Ethische Aspekte: 1/1

14. Die Ethik-Zulassung für die Studie wurde von einem multizentrischer Forschung Ethik-Kommission und lokalen relevanten Komitees bewilligt. (1)

12.5 Punkte von 13 und erhält eine Note von 5.5.

<p><b>Stuifbergen, A. K., Becker, H., Timmerman, G. M. &amp; Kullberg, V. (2003). The Use of Individualized Goal Setting to Facilitate Behavior Change in Women with Multiple Sclerosis. <i>Journal of Neuroscience Nursing</i>, 35(2), 94-106.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Das Ziel der Studie war es, die Auswirkungen eines Wellness-Interventionsprogramm für Frauen mit Multipler Sklerose (MS) auf das Gesundheitsverhalten und die Lebensqualität (LQ) zu untersuchen.</p>
<p><b>Design:</b> Randomisierte klinische Studie, im Südwesten von USA</p>
<p><b>Stichprobe:</b> 142 Personen wurden zu Beginn rekrutiert. 76 Personen wurden nach der Zufallszahl Tisch-Methode der Interventions- und 66 Personen der Kontrollgruppe zugeteilt. Einschlusskriterien: weiblich, seit mindestens 6 Monaten wurde MS ärztlich diagnostiziert, Alter zwischen 20-70 Jahren. Von den 142 Frauen haben sich schlussendlich 61 in der Interventions- und 60 aus der Kontrollgruppe die Studienbedingungen bestätigt und teilgenommen. Von den 61 Personen aus der Kontrollgruppe waren bis zum Schluss der Studie noch 57 dabei.</p>
<p><b>Methode:</b> Die Intervention wurde in einem zwei-Phasen Programm zur Änderung des Lebensstils in acht Wochen durchgeführt. Darauf folgten drei Monate lang Telefon-Follow-up.</p> <p>Die Auswirkungen der Intervention auf die Zielerreichung wurden über einen Zeitraum von 8 Monaten gemessen. Die Messungen fanden nach zwei Monaten, nach dreieinhalb, fünf und nach acht Monaten statt.</p> <p>Die Einstellung, sowie die Überwachung waren ein integrierter Bestandteil des Wellness-Programms. Die Ziele des Programms waren die folgenden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Potenzial für die Gesundheit im Kontext mit MS erkennen</li> <li>• Von Reviews Krankheits-spezifische Informationen sammeln, die die Fähigkeit zur Gesundheitsförderung der Verhaltensweisen zeigt und so mögliche Ergebnisse beeinflusst werden können.</li> <li>• Erkennen, Lifestyle anpassen, Unterstützung nehmen und so die Gesundheit maximieren</li> <li>• Die Quelle von Stress herausfinden und Strategien zur Stressbewältigung erarbeiten</li> <li>• Strategien zur Aufwertung der körperlichen Aktivität im Kontext der MS verstehen.</li> </ul>

- Strategien zur gesunden Ernährung im Rahmen der MS identifizieren und fördern.
- Entwickeln von Strategien zur Verbesserung der zwischenmenschlichen Beziehungen im Kontext der MS
- Entwickeln von Strategien zur Unterstützung und zur Maximierung eines proaktiven Ansatzes zum Managen der Gesundheit.

Es wurden drei Prozesse verwendet um das Ziel des Programms zu erreichen:

- Bereitstellung von genauen Information, die spezifisch für die Gesundheitsförderung für Frauen mit MS sind
- Sowie die Entwicklung von spezifischen Strategien für die Verbesserung der Selbstwirksamkeit des Gesundheitsverhaltens.
- Festlegen und überwachen der individuellen Ziele.

Ein acht wöchiges Programm indem pädagogisches / Kompetenzaufbau zur Änderung des Lebensstil durchgeführt wird. Gefördert wurde das Ganze von einer Pflegefachfrau und einer Frau die an MS leidet. In den beiden Phasen des Wellness-Programms wurden von der Pflegefachfrau unterstützende Telefongespräche während drei Monaten integriert.

Weiter gab es acht Sitzungen über die 8-Wochen Periode. Die Komponente führte die Teilnehmer durch den Prozess der Zielsetzung und deren Überwachung. Am Ende jeder Sitzung erhielten die Frauen ein Arbeitsblatt wo sie gebeten wurden ein Ziel in einem spezifischen Bereich festzulegen. Bei diesem Blatt konnten sie auch die Schwierigkeiten die sie zur Zielerreichung sehen notieren, sowie ihre Ressourcen die die Zielerreichung erleichtern. Die Gruppenleiter sammelten am Ende der 8-Wochen alle Ziele ein, sowie die individuellen Zielerreichung Skalen für jeden Bereich. Die Zusammentragung der Ziele und Aussagen wurden den Teilnehmern zugeschickt und über ein Telefongespräch mit der Pflegefachfrau wurden die Ziele verfeinert, so dass jede Frau sich vorstellen konnte, das Ziel, nach dem 8-wöchigen Bildungsprogramm und drei Monate danach, erreichen.

Sobald die individuellen Ziele und die Skalierung festgelegt wurden, gab jede Frau retrospektiv an, wo sie sich am Anfang des Wellness-Programms auf der Skala befand und wo im Moment. Nach dem 8-wöchigen Programm folgte der Zeitraum von drei Monaten, in denen sie alle zwei Wochen ein Telefonat erhielten um den Stand zu eruieren, die Frauen zu ermutigen und um bei Hindernissen der Zielerreichung zu

helfen. Drei Mal fand eine Bewertung anhand der Skala statt, damit man am Schluss sehen kann, wie wirksam die Intervention war und wie stabil die Zielerreichung bleibt.

**Ergebnis:** Vor der Intervention hatten 5% der Frauen, auf der Skala beim Punkt Lebensstyl Anpassung ihr Ziel bereits auf dem Punkt 0 und 26% hatten beim Punkt Stressmanagement ihr Ziel bereits auf 0. Die Verbesserung der Zielerreichung hat sich bemerkenswert verbessert, es sind Leistungsdaten. Nach der zweiten Phase (nach den 2 Monaten Intervention und 6 Wochen Telefongespräche) hat die Mehrheit der Frauen ihre individuellen Ziele erreicht oder übertroffen. Bei der dritten Messung (5 Monate nach Beginn der Intervention) haben alle die Basislinie von 0, in allen Bereichen erreicht und sind stabil geblieben. Von der dritten zur vierten Zeit (8 Monate nach Beginn), also am Ende der Studie haben die meisten Frauen ihr Ziel im Bereich des Stress-Management (84%) erreicht und am wenigsten erreichten sie ihre Ziele im Bereich der Lifestyle-Anpassung (59%).

**Diskussion:** Die Autoren äussern, dass die Ergebnisse dieser Studie mit Vorsicht interpretiert werden müssen, da die Personen über die MS-Gesellschaft rekrutiert wurden und sich selber meldeten. So war eine erhöhte Motivation vorhanden, was folglich können die Ergebnisse nicht repräsentativ für die Gesamtbevölkerung der Frauen mit MS sein. Es ist auch möglich, dass die Teilnehmer sich positiver eingeschätzt haben bezüglich ihrer Ziele, weil die Pflegefachfrau die Ziele und die Leistungen der Frauen kannten und die Frauen so nicht unbekannt waren. Trotz dieser Einschränkungen war das Wellness-Programm für die Frauen mit MS und für die Projektleiter erfolgreich. Bei den schriftlichen Stellungnahmen von den Frauen der Interventionsgruppe wurde der Telefon-Support als eine wichtig Komponente der Intervention angesehen, mit dieser Intervention konnten sie erfolgreich Veränderungen erhalten und erhielten in den verschiedenen Phasen Informationen. Ein weiterer Aspekt der wichtig wurde, ist dass die Personen bei der Zielerreichung begleitet werden. Die Skalierung der Ziele war für die Evaluation des Effekts ein wichtiger Punkt. Eine Skalierung der Zielerreichung kann dabei helfen, dass die Ärzte sowie die Patienten bestimmen können wo die Behandlung steht. Wenn das Ziel nicht eingehalten wird kann man Problemlos nach dem Hindernis suchen und ein realistisches Ziel setzen. Zukünftige Forschungen sollten sich mit der Frage rund um die optimale Anzahl von Zielen und der wirksamen Überwachung der Zeitplanung für die verschiedenen Bevölkerungsgruppen auseinandersetzen. Zudem würde eine längere

Nachbeobachtungszeit, eine bessere Beurteilung der Dauer der Wirkungen der Intervention aufzeigen.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Interventionsstudie**

Glaubwürdigkeit: 7/8

1. Die Zuteilung der Teilnehmer wurde nach dem Zufallsprinzip gemacht. (1)
2. 4 Personen waren am Ende der Studie nicht mehr dabei, was jedoch begründet wurde. (1)
3. Nein, es wird jedoch gut begründet, warum keine Verblindung stattgefunden hat. (1)
4. Ja die Teilnehmer waren zu Beginn der Studie ähnlich. (1)
5. Es sind keine anderen Faktoren der Beeinflussung der Ergebnisse bekannt. (1)
6. Es wechselt kein Teilnehmer die Gruppe. (1)
7. Die Stichprobe, sowie die Population waren nicht ausreichend gewählt um einen Effekt nachzuweisen. (0)
8. Ja. (1)

Aussagekraft: 1/3

9. Der Behandlungseffekt war vorhanden. (1)
10. Die unterschiedlichen Werte können auch auf Zufall beruhen. (0)
11. Die Konfidenzintervalle sind nicht angegeben. (0)

Anwendbarkeit: 2/3

12. Zum Teil sind die Ergebnisse auf die Patienten übertragbar. (0.5)
13. Für mich wurden alle wichtigen Ergebnisse betrachtet. (1)
14. Es wird keine Kosten-Nutzen Analyse durchgeführt. Die Personen wurden zu Beginn über das die Studie informierten und mussten ihre Zustimmung geben. (0.5)

Ethische Aspekt: 0.5/1

15. Ob die Studie abgesegnet wurde wird nicht ersichtlich, aber die Teilnehmer wurden über das Vorgehen gut informiert. (0.5)

Die Studie erhält 10.5 Punkte von 15, was eine Note von 4.25 gibt.

<p><b>Wassem, R. &amp; Dudley, W. (2003). Symptom Management and Adjustment of Patients with Multiple Sclerosis: A 4-Year Longitudinal Intervention Study. <i>Clinical Nursing Research</i>. 12(1), 102-117.</b></p>
<p><b>Ziel:</b> Das Ziel dieser Studie war es, die Hypothese, dass die Test-Teilnehmer in der Interventionsgruppe, zur Kontrollgruppe sich das Symptom-Management von Schmerz, Müdigkeit, Schlafstörungen und die Selbstwirksamkeit für die Anpassung verbessert.</p>
<p><b>Design:</b> experimentelle Längsschnittstudie, Vereinigte Staaten (Utah)</p>
<p><b>Stichprobe:</b> An alle potentiellen Teilnehmer wurde ein Brief verschickt. 27 Personen die an MS leiden haben an der Studie teilgenommen. Die Teilnehmer wurden nach dem Zufallsprinzip in die Intervention- oder Kontrollgruppe eingeteilt. Sie bevorzugten Menschen die in den ersten Jahren der Diagnose sind. Die Anzahl der Jahre die die Patienten an MS litten waren im Bereich zwischen 0.5 bis 7 Jahre. Die Teilnehmer waren ziemlich repräsentativ für die Bevölkerung im Alter zwischen 18 und 54 Jahren. Es gab auch verschiedene Behinderungs-Ebenen wobei der Schnitt bei 3.36 lag. (0=keine Behinderung und 9= ans Bett gebunden). 72% waren Frauen. Die Interventions- und Kontrollgruppe hatten keinen signifikanten unterschied.</p>
<p><b>Methode:</b> Nach der Gruppenzuteilung erhielten die Teilnehmer per Post ihren ersten Fragebogen zum Ausfüllen. Die Pflegeinterventionen nutzen die vier Formen des Verhaltens Erwerb von Bandura (1989) aus seiner sozial-kognitiven Theorie: verbale Überzeugungskraft, Rollenmodellierung, Leistung und Erfahrung. Das Programm wurde für eine Gruppe entwickelt, so konnten andere Teilnehmer positive Vorbilder sein. Die Teilnehmer erhielten Hausaufgaben um das gelernte Verhalten im Alltag auch einzusetzen. Die Erfolge wurden in der Gruppe dann ausgetauscht, was ermutigend wirkt. Das MS-Reha Programm bestand aus vier zweistündigen Sitzungen in der Gruppe. Ein Mal pro Woche über vier folgende Wochen. Während diesen Sitzungen wurden verschiedene Themen diskutiert (Krankheitsverlauf von MS, Faktoren die die MS beeinflussen, Schmerzen,...), weiter lernten sie auch verschiedene Sachen wie z.B. die progressive Muskelentspannung, Energieeinsparung, Bildsprache. Die Studie dauerte 4 Jahre. Die Studieninstrumente wurden von beiden Kontrollgruppen zu Beginn, nach drei Monaten und dann weiter alle sechs Monate durchgeführt. Die Daten wurden auf einem Computer abgespeichert, sie erhielten diese über die Pakete, die die Teilnehmer zu Hause ausfüllten. Die Forscher verwendeten das SPSS</p>

Software-Paket für die Datenanalyse und das Testen der Hypothesen.

**Ergebnis:** Die Hypothese I hat sich bestätigt und so haben sich in der Interventionsgruppe erhebliche Verbesserungen im Symptom-Management festgestellt. Die Müdigkeit hat sich der Kontrollgruppe gegenüber stark verringert ( $p=0.09$ ), Schlafstörungen ergaben einen Wert von  $p=0.07$ . Der Schlaf so wie die Müdigkeit hat sich deutlich verbessert. Die Auswirkungen des besseren Schlafs, sowie die verminderte Ermüdung trugen erheblich zu verbesserten Symptom Resultate ( $p= 0.03$ ). Die Noten in der Einstellung und der Selbstwirksamkeit haben sich im Laufe der Zeit verbessert, jedoch wurde diese Verbesserung nicht besser als diese der Kontrollgruppe. Hypothese II hat sich nicht bestätigt, das Muster der Punkte hat sich im Laufe der Zeit nicht anders verändert als dieses der Kontrollgruppe ( $p=0.55$ ). Hypothese 3 die Daten wurden anhand der drei-Punkte Einstellskala (psychologische, soziale und physische) gemessen. Die Interaktion an der 4-Jahres-Follow-up zeigte keine signifikants ( $p=0.72$ ).

**Diskussion:** Im Diskussionsteil werden die verschiedenen Ergebnisse von unterschiedlichen Seiten beleuchtet, sowie mit anderen Studien mit ähnlichen Resultaten untermauert. Es wird auch in Betracht gezogen, dass eine aggressivere Medikamentöse Behandlung zusätzlich zur Intervention notwendig sein könnte um die Schmerzen besser unter Kontrolle zu haben. Als eine Grenze wird die geringe Stichprobengröße angesehen. Die Steigerungen in der PAIS-SR Scores der Behandlungsgruppe waren ermutigend. Es könnte aber auch möglich sein, dass die PAIS-SR nicht die Anpassung an MS misst. Eine Stärke war, dass die Teilnehmer über vier Jahre hin beobachtet wurden und die repräsentativ für die Personen mit MS waren. Obwohl die Zuordnung nach Zufall verlief, wussten offensichtlich die Teilnehmer zu welcher Gruppe sie gehörten, was die Reaktionen auch beeinflusst haben könnte. In zukünftigen Forschungen wird auch ein intensives Pflege-Programm mit einbezogen, um das Verhalten der Änderungen festzuhalten und eine optimale gleichmässiges Medizin-Protokoll zu haben. Auf die Hoffnung, dass die Krankenpflege Interventionen ergänzen und helfen die Symptome unter Kontrolle zu haben.

**Kritische Beurteilung nach Behrens und Langer (2004) Beurteilung einer Interventionsstudie**

Glaubwürdigkeit: 7/8

1. Die Zuteilung erfolgte nach dem Zufallsprinzip, die Teilnehmer wurden

angeschrieben. (1)

2. Die Ausfallraten wurden begründet und der Einfluss der Ausfälle wurde überprüft. (1)
3. Die Studie fand nicht verblindet statt, es wird aufgezeigt, warum dies nicht möglich war. (1)
4. Ja die Gruppen waren sich ähnlich. (1)
5. Es haben keine weiteren Faktoren die Ergebnisse beeinflusst. (1)
6. Es hat kein Teilnehmer die Gruppe gewechselt. (1)
7. Die Stichprobe war nicht ausreichend gewählt. (0)
8. Die Erkenntnisse decken sich mit anderen Resultaten. (1)

Aussagekraft: 1.5/3

9. Der Interventionseffekt war nur bei einer von drei Hypothesen vorhanden, was von den Autoren jedoch begründet wird. (0.5)
10. Die unterschiedlichen Werte sind teilweise signifikant. (1)
11. Es wurden keine Konfidenzintervalle aufgezeigt. (0)

Anwendbarkeit: 1.5/3

12. Die Ergebnisse sind auf die Patienten übertragbar. (1)
13. Der Pflegerische Anteil wurde zu wenig betrachtet. (0.5)
14. Das Kosten-Nutzen-Verhältnisse kann durch die negativen Ergebnisse nicht ermittelt werden. (0)

Ethische Aspekte: 0/1

15. Die ethischen Aspekte werden nicht ersichtlich. (0)

Die Studie erhält 10 von 15 Punkten und wird somit einbezogen mit einer Note von 4.



## **10. Selbständigkeitserklärung**

“Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht.“

Ort, Datum und Unterschrift