



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Chance oder Scheitern?

**Die Krankheit Multiple Sklerose und deren
Einfluss auf die Erwerbstätigkeit**

Verfasserin

Mirjam Stabler

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag^a. phil.)

Wien, 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuerin:

V.- Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Zusammenfassung

Chance oder Scheitern? Hat die Krankheit Multiple Sklerose einen Einfluss auf die Lebensgestaltung und den Selbstwert im beruflichen Bereich bzw. in der Ausbildung?

Multiple Sklerose (MS) ist die häufigste Ursache einer Behinderung mit nicht traumatischer Genese im jungen Erwachsenenalter. Die Erkrankung entsteht durch einen chronisch entzündlichen Abbauprozess der Myelinscheiden im Zentralnervensystem.

Ein Zusammenwirken von genetischen und immunologischen Ursachen, aber auch Umweltfaktoren werden aktuell als Ursache für die Entstehung gesehen.

MS ist eine degenerative Erkrankung, die schubförmig oder chronisch verlaufen kann. Die Symptomatik ist vielgestaltig (Lähmungen, Sehstörungen, Koordinationsstörungen, Sprachstörungen) und bis heute gibt es keine Chance auf Heilung.

Die Betroffenen können nicht davon ausgehen, dass sich Symptome, welche am Beginn der Erkrankung ausgeprägt sind, stärker manifestieren, sondern leben in der ständigen Erwartung des weiteren Verlaufs.

Zu der neuen Situation durch die Konfrontation mit der Diagnose kommen auch noch die fragliche wirtschaftliche Absicherung und die unsichere Erwerbstätigkeit. Das Bewusstsein, trotz Krankheit noch Sinn bzw. Bestätigung in seiner Arbeit zu finden, hat jedoch enormen Anteil an dem Bewältigungsprozess.

Die Frage nach Chance oder Scheitern kann nur insofern beantwortet werden, dass Scheitern ausgeschlossen werden kann. Menschen mit MS stoßen an Grenzen und versuchen sich neuen Rahmenbedingungen anzupassen. Diese Herangehensweise bedeutet auf Grund der Vielschichtigkeit der Belastungen eine große Herausforderung. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit kann auf keinen Fall von scheitern gesprochen werden, da die untersuchte Personengruppe diesen Anspruch – wenn auch unterschiedlich – gemeistert hat.

MS beeinflusst das Leben der erkrankten Menschen und ihrer Umgebung in vielen unterschiedlichen Bereichen in verschiedenem Ausmaß. Die Wirkung ist nicht ausschließlich negativ, wurde von dem befragten Personenkreis aber nie als Chance bezeichnet.

Summary

Chance or break down? Is there an influence from the disease multiple sclerosis on quality of life at work?

Multiple sclerosis is the most frequent cause of a handicap in the adult, with a non traumatic genesis. The disease is an inflammatory autoimmune case with the autoimmunity directed against myelin proteins of the central nervous system. A genetic predisposition and environmental factors are important in the aetiology of the disease.

The clinical presentation of multiple sclerosis patients is characterized by a combination of neurological deficits representing the dissemination of disease activity in time and space.

The uncertain economic protection and unstable ability to work are factors which come to confrontation with the diagnosis and coping.

Chance or break down is the question. People with multiple sclerosis border on their opportunity and try to arrange with the new possibilities. In this case it is never a break down.

It is a great challenge to hold the balance between the demand and the possibilities. People with multiple sclerosis describe their new life not only negative, but they would not call it chance.

Ich versichere:

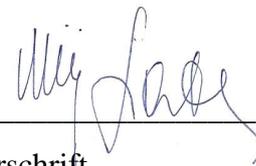
dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

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

dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

11.01.2009

Datum

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'W. J. L. ...', written over a horizontal line.

Unterschrift

Abbildungen	8
Vorwort	9
THEORETISCHER TEIL	11
1 Einleitung.....	11
1.1 Eingrenzung der Forschungsarbeit.....	12
1.2 Problemstellung	12
1.3 Vorgehensweise	13
1.4 Aufbau der Arbeit	13
2 Krankheitsbild: Multiple Sklerose	17
2.1 Epidemiologie	17
2.2 Genetik und Umwelt	19
2.3 Pathologie und Pathophysiologie.....	19
2.4 Symptomatik	21
2.4.1 Motorische Symptome	21
2.4.2 Sensible Symptome.....	22
2.4.3 Koordinationsstörungen.....	22
2.4.4 Ophthalmologische Störungen.....	22
2.4.5 Sprachstörungen.....	23
2.4.6 Störungen der Ausscheidung.....	23
2.4.7 Sexualstörungen	23
2.4.8 Psychische Veränderungen	24
2.4.9 Schmerzen und Müdigkeit	24
2.5 Verlauf und Prognose.....	25
2.5.1 Verlaufsformen	25
2.5.1.1 Benigner Verlauf.....	25
2.5.1.2 Schubförmiger Verlauf.....	26
2.5.1.3 Primär chronisch-progredienter Verlauf	26
2.5.1.4 Sekundär chronisch-progredienter Verlauf.....	26
2.5.2 Lebenserwartung und Behinderung	26
2.6 Behandlung	27
3 Abwehrmechanismen.....	29
3.1 Arten der Abwehr.....	30

3.1.1	Verdrängung.....	30
3.1.2	Verleugnung.....	30
3.1.3	Introjektion.....	31
3.1.4	Identifizierung.....	31
3.1.5	Reaktionsbildung.....	31
3.1.6	Verneinung.....	32
3.1.7	Rationalisieren/ Intellektualisieren.....	32
3.1.8	Ungeschehenmachen.....	32
3.2	Funktion der Abwehr.....	33
4	Krankheitsbewältigung – Coping.....	35
4.1	Theoretische Erklärungsmodelle.....	37
4.1.1	Phasentheorien.....	37
4.1.2	Theorie der gelernten Hilflosigkeit.....	38
4.1.3	Transaktionales Streßmodell.....	38
4.1.4	Biopsychosoziales Modell.....	39
4.1.5	Subjektive Krankheitstheorien.....	40
4.2	Formen der Krankheitsbewältigung.....	40
4.2.1	Kognitive Bewältigung.....	41
4.2.2	Problembezogene Bewältigung.....	41
4.2.3	Emotionsbezogene Bewältigung.....	42
4.3	EXKURS: Chronische Krankheit.....	43
4.3.1	Modelle der Pflegeforschung.....	45
4.3.1.1	Modell der Pflege chronisch Kranker von M. Grypdonck.....	46
4.3.1.2	Illness-Trajectory-Framework-Modell von Corbin und Strauss.....	49
4.4	EXKURS: Behinderung.....	52
5	Begriffsklärungen.....	55
5.1	Lebensqualität.....	55
5.2	Selbstwert.....	57
5.2.1	Selbstwerterhaltungstheorie.....	59
5.2.2	Theorie der objektiven Selbstaufmerksamkeit.....	59

6 Arbeit als Komponente des Wohlbefindens.....	61
6.1 Begriffsbestimmung	63
6.1.1 Arbeit.....	63
6.1.2 Beruf.....	64
6.2 Multiple Sklerose und Erwerbsarbeit	65
6.3 Rehabilitation	68
6.4 Rechtlicher Rahmen für Menschen mit Multipler Sklerose.....	70
6.4.1 Begünstigte behinderte Menschen	70
6.4.2 Pension	71
6.4.3 Pflegegeld.....	72
7 Systemtheorie.....	73
7.1 Soziologische Systemtheorien	74
7.1.1 Allgemeine Systemtheorie von Bertalanffy	74
7.1.2 Theorie sozialer Systeme von Parsons	75
7.1.3 Systemtheorie von Luhmann.....	75
7.2 Systemtheorien der Pflegewissenschaft	76
7.2.1 Zielerreichungstheorie von King.....	76
7.2.2 Systemmodell von Neuman	77
7.2.3 Verhaltenssystemmodell von Johnson	78
EMPIRISCHER TEIL	79
8 Fragestellung	79
9 Methode.....	83
9.1 Der Ansatz der Qualitativen Forschung	83
9.2 Forschungsdesigns	86
9.2.1 Einzelfallanalyse	87
9.2.2 Weitere Möglichkeiten eines Designs.....	88
9.3 Methoden der Datenerhebung	89
9.3.1 Qualitatives Interview	89
9.3.1.1 Problemzentriertes Interview	90
9.3.1.2 Weitere Möglichkeiten eines Interviews.....	94
9.3.2 Weitere Möglichkeiten der Datenerhebung	96

9.3.3	Dokumentation/ Zusatzprotokoll	96
9.4	Vorgangsweise der Datenerhebung.....	97
9.4.1	Fallauswahl	97
9.4.2	Sampling	100
9.5	Vorgehensweise bei der Datenaufbereitung.....	103
9.5.1	Kommentierte Transkription.....	103
9.5.2	Weitere Möglichkeiten der Datenaufbereitung	106
9.6	Vorgehensweise bei der Datenauswertung: Textanalyse.....	107
9.6.1	Qualitative Inhaltsanalyse	108
9.6.2	Weitere Möglichkeiten des Zugangs auf Forschungsdaten	120
9.7	Gütekriterien qualitativer Forschung	122
9.8	Ethische Überlegungen	125
9.8.1	Prinzip der informierten Einwilligung	125
9.8.2	Prinzip der Nicht – Schädigung	125
10	Ergebnisdarstellung	127
11	Zusammenfassung.....	171
11.1	Beantwortung der Forschungsfragen	171
11.2	Ergebnisse in Anlehnung an das Modell von M. Grypdonck	176
11.3	Folgerung für die Praxis.....	181
12	Ausblick.....	184
13	Quellenverzeichnis	188
14	Anhang	207
14.1	Informationsblatt	207
14.2	Informationsbrief.....	208
14.3	Interviewleitfaden	209
 Abbildungen		
	Abbildung 1: Geografische Verteilung von Multiple Sklerose.....	18
	Abbildung 2: Neurologisches Modell	20
	Abbildung 3: Übersicht der interviewten Personen	102

Vorwort

Mein Interesse an dem Themenbereich chronische Krankheit, Rehabilitation und Arbeitsmarkt ist im Laufe meiner beruflichen Tätigkeit entstanden.

Im Zuge meiner Ausbildung zur DGKS (Diplomierte Gesunden- und Krankenschwester) wurde ich mit neurologischen Krankheiten konfrontiert. Schon damals, Ende der 80er Jahre, übte dieser Krankheitskomplex gleichzeitig Furcht und Faszination auf mich aus.

Furcht, weil ich wie jede Auszubildende im medizinischen Bereich alle gelernten Krankheitsbilder und Symptome sofort auch bei meiner Person ausmachen konnte. Faszination, da dieser Krankheitskomplex ein großes Forschungspotential bot und bietet.

Zu Beginn meiner beruflichen Laufbahn habe ich die Neurologie als medizinischen Hintergrund meiner pflegerischen Tätigkeit gewählt. Im Laufe der Zeit änderten sich meine Interessen und ich wechselte von Medizin und Pflege zu Integrationstätigkeit am Arbeitsmarkt.

Diese unterschiedlichen Felder haben sich für mich wieder verbunden, als eine Freundin an Multipler Sklerose (MS) erkrankte und vor der Schwierigkeit stand, ihre berufliche Tätigkeit zu verändern, um negative Einflüsse auf ihre Erkrankung zu vermeiden.

Neben den gesundheitlichen Problemen, hatte sie jedoch im beruflichen Bereich auch Schwierigkeiten, an gewinnbringende Informationen zu gelangen. Antworten auf Fragen, die eine Umschulungsfinanzierung oder den Behindertenstatus betreffen, mussten in ihrem Fall zeitaufwendig zusammengetragen werden.

Ein Schlüsselerlebnis für sie – und letztlich entscheidend auch für meine Themenwahl – war ein Erlebnis meiner Freundin bei Österreichs Arbeitsvermittlung in öffentlicher Hand.

Sie bekam von einem Mitarbeiter den Ratschlag vorerst einmal die Kündigung einzureichen, und anschließend wiederzukommen. Derzeit könne man bezüglich einer Umschulung bzw. Weiterbildung nichts für sie tun.

Der äußere Rahmen der Zuständigkeit wurde über die Individualität eines Menschen gestellt, dem in diesem Fall zusätzlich eine fragwürdige Empfehlung gegeben wurde.

War sie das Opfer von unglücklichen Zufällen und somit einer von wenigen Fällen, oder ist für chronisch kranke Menschen keine entsprechende Beratung und Unterstützung gegeben? Wie sehen das andere Menschen, die diese Problematik der Umgestaltung und eventuellen Neuorientierung meistern müssen? Welche Aspekte sind für den Umgang mit der Krankheit entscheidend? Welche Strategien kommen zur Anwendung, um mit MS umzugehen? Von welchen positiven und negativen Erkenntnissen können Betroffene berichten?

Diese Fragen haben mich zu dieser Arbeit bewogen.

Um den theoretischen Rahmen zu gestalten, welcher diesen einzelnen Fragen gerecht wird, werden die unterschiedlichen Themen in den folgenden Kapiteln genauer erörtert. In der Einleitung erfolgt eine genauere Besprechung der Schwerpunkte.

Ein Dankeschön gilt V. - Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer für Ihre kompetente Betreuung, welche sich über den gesamten Prozess der Forschung als äußerst angenehm erwiesen hat.

Besonders bedanken möchte ich mich auf diesem Weg bei meinen Gesprächspartnern. Durch ihre Bereitschaft, mich in ihr privates Umfeld einzuladen, willkommen zu heißen und meine Fragen zu beantworten, haben sie diese Arbeit erst möglich gemacht.

Mein Dank gilt auch jenen Personen – Freunde, Familie und Bekannte – die es mir ermöglicht haben, diejenigen Personen kennen zu lernen, die zu einem Gespräch mit mir bereit waren.

THEORETISCHER TEIL

Ich fürchte mich so vor der Menschen Wort.
Sie sprechen alles so deutlich aus:
Und dieses heißt Hund und jenes heißt Haus,
und hier ist Beginn und das Ende ist dort.

Mich bangt auch ihr Sinn, ihr Spiel mit dem Spott,
sie wissen alles, was wird und war;
kein Berg ist ihnen mehr wunderbar;
Ihr Garten und Gut grenzt grade an Gott.

Ich will immer warnen und wehren: Bleibt fern.
Die Dinge singen hör ich so gern.
Ihr rührt sie an: sie sind starr und stumm.
Ihr bringt mir alle die Dinge um.
Rilke R.M.

1 Einleitung

Die Pflegewissenschaft bietet durch ihre Multiprofessionalität die ideale Grundlage für die Betrachtung und Erforschung dieser vielschichtigen Problemstellung.

In dem Fachjournal „Neurologie in Practice“ wird ebenfalls auf die multidisziplinäre Zusammenarbeit hingewiesen: “A recent study has provided some evidence that coordinated, multidisciplinary care is of greater benefit than medical care alone in MS.” (Thompson, 2001, S. ii26)

Auch die Pflegeforscherin Doris Schaeffer sieht “(...) die mit chronischer Krankheit verbundenen Probleme im Zentrum zahlreicher Studien” und bezeichnet sie “als Schwerpunkte der deutschsprachigen Pflegeforschung.” (2002, S. 22)

Silvia Kühne-Ponesch bezeichnet Pflege als Praxisdisziplin, welche die Aufgabe hat, Menschen bzw. Gruppen von Menschen (...) in ihrer Gesundheit zu fördern und zu beraten, sie während einer Krankheit im Genesungsprozess zu unterstützen (vgl. 2004, S. 11).

Da die Fragestellung dieser Arbeit Aspekte der Medizin, Psychologie, Bildungswissenschaft und Soziologie beinhaltet, ist die Pflegewissenschaft der passende Rahmen zur Bearbeitung dieser Thematik, da sie diese unterschiedlichen Forschungszweige vereint.

1.1 Eingrenzung der Forschungsarbeit

Die Formulierung der Forschungsfrage behandelt eine Reihe unterschiedlicher Aspekte der Sozialforschung. Themengebiete wie Abwehrmechanismen, Bewältigung, Arbeit, Systemtheorie und qualitative Forschung sind enthalten. Ich möchte betonen, dass die einzelnen Punkte in dieser Abhandlung unterschiedlich genau beleuchtet werden.

Es ist mir wichtig, das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose ausführlich zu beschreiben, damit eine Nachvollziehbarkeit der besonderen Problematik dieser Krankheit gewährleistet ist. Die Auswahl und der Umfang der anderen Kapitel richten sich nach dem Beitrag, den sie meiner Ansicht nach für die Beantwortung der Forschungsarbeit leisten.

1.2 Problemstellung

Bei der Diagnose MS sehen sich Menschen nicht nur mit dem Umstand konfrontiert, mit der Krankheit umzugehen, sondern müssen auch viele elementare Bereiche des Lebens möglicherweise neu überdenken oder neu ordnen. Sie sind in einer Situation, wo Ressourcen für den Umgang mit der Krankheit benötigt werden. Es stellen jedoch auch die Information bzw.

Informationssuche, Untersuchungen und Behandlung einen erheblichen Energie- und Zeitfaktor dar.

So vielfältig sich die Erkrankung zeigen kann, so unterschiedlich eine Behinderung ist, so individuell ist auch die Hilfe, die Menschen mit MS benötigen.

Durch diese Verschiedenartigkeit bedürfen Personen meiner Ansicht nach der Unterstützung von mehreren Professionen bzw. Berufsgruppen, da die Probleme und Schwierigkeiten unterschiedliche Bereiche und Ebenen betreffen.

1.3 Vorgehensweise

Am Beginn der Arbeit steht die Literaturrecherche. Die Bücher, Zeitschriften, Internetseiten und Datenbanken werden durchforstet, um einen Überblick über den derzeitigen Stand der Forschung in den Themenkomplexen MS, chronische Krankheit, Abwehr, Bewältigung, Arbeit, Rehabilitation, Behinderung, Lebensqualität, Selbstwert und Systemtheorie zu erhalten.

Das Ergebnis war äußerst umfangreich und so überlegte ich eine Strategie, diese Vielfalt der Informationen einzugrenzen.

Die Interviews hatten die Aufgabe, einen Beitrag zu dieser Entscheidung zu leisten. Ergebnisse aus den Gesprächen sollten in dem theoretischen Rahmen des ersten Abschnitts enthalten sein. Die Durchführung der Interviews, deren Auswertung und die Konzeption des Theorieteils, liefen parallel. So konnte für relevante Inhalte der theoretisch-wissenschaftliche Rahmen geschaffen werden.

Im Text wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit für beide Geschlechter die männliche Form verwendet.

1.4 Aufbau der Arbeit

Aus dem medizinischen Blickwinkel wird das Krankheitsbild der MS oder Encephalitis disseminata im zweiten Kapitel beschrieben. Besondere Aufmerksamkeit gilt hier den einzelnen Symptomen der Krankheit. Da MS auch

als Krankheit „mit den tausend Gesichtern“ bezeichnet wird, ist es von Bedeutung diese Vielgestaltigkeit deutlich zu machen.

Es ist für mich wichtig, aufzuzeigen, wie vielfältig das Erscheinungsbild von MS ist. Zusätzlich müssen die Erkrankten eine Reihe von Punkten berücksichtigen, welche ihren Tagesablauf beeinflussen.

Aus diesem Grund wird ein umfangreicher Abschnitt des Theorieteils die Krankheit betreffen, welcher Epidemiologie, Pathophysiologie, Verlauf und Behandlung beinhaltet.

Der Umgang mit der Krankheit an sich, der Bewältigungsprozess oder das Coping muss auch Platz in der Arbeit finden. Auf Abwehrmechanismen wird in Punkt drei eingegangen. Vervollständigt wird der Umgang im Abschnitt vier mit Coping. Um in den Interviews auf diesen individuellen Umgang eingehen zu können, möchte ich eine allgemeine Betrachtung von Abwehrmechanismen, Krankheitsbewältigung bzw. Coping anführen. Das Hauptinteresse gilt jedoch dem Umgang mit der Krankheit in Zusammenhang mit Ausbildung und Berufstätigkeit.

Gleichzeitig soll in diesem Rahmen auf die Lebensqualität und den Selbstwert der Betroffenen eingegangen werden. Da Begriffe wie Selbstwert und Lebensqualität in der Literatur unspezifische Anwendung finden, möchte ich in Kapitel fünf eine Begriffsklärung anschließen. Vorrangig für meine Sicht der Problematik ist die individuelle Situation der erkrankten Personen. Ihre ganz persönliche Lebensgestaltung, die Einbindung in ein soziales System ist für mich von Bedeutung. Dieses individuelle Erleben möchte ich durch meine Befragung sichtbar machen.

Der Begriff Behinderung fällt in das Gebiet der Bildungswissenschaft. Menschen, welche an MS erkrankt sind, können Anspruch auf den Status einer Behinderung erheben. Der aktuelle gesetzliche Rahmen soll ebenso einfließen wie die eventuell ergebenden negativen Auswirkungen dieser Regelungen.

Kommt es zu einer Beeinflussung des Selbstwertes? Wie beeinflusst dieser Status die Stellung in der Gesellschaft?

Die Betrachtung der gesellschaftlichen Stellung bzw. die arbeitsmarktpolitische Sicht ist ein soziologischer Forschungsschwerpunkt.

Durch die bereits erwähnte Vielschichtigkeit der Symptomatik kann ein Betroffener seine eingeschlagene berufliche Laufbahn nicht fortsetzen, muss Änderungen vornehmen oder ist zu einer Umschulung gezwungen. Wie empfinden die betroffenen Menschen diese Änderung ihrer Lebensplanung?

Der Zusammenhang von Arbeit und Wohlbefinden wird in der Literatur in unterschiedlichen Zusammenhängen erwähnt. Ich möchte die Frage nach dem Erleben von Arbeit/Arbeitsunfähigkeit, chronischer Krankheit und Lebensqualität/Selbstwert in den Mittelpunkt des sechsten Kapitels stellen.

Die Systemtheorie, als Hintergrund und Rahmen meiner Forschungstätigkeit, wird den Theorieteil komplettieren.

Meine bisherigen Ausführungen geben den Inhalt des Theorieteils wieder.

Der Inhalt des empirischen Abschnitts beinhaltet in Kapitel acht eine Präzisierung der Fragestellung.

Das Kapitel neun kann als methodischer Teil zusammengefasst werden. Dieses beinhaltet einen Einblick in qualitative Forschung, die Vorgangsweise der Datenerhebung und deren Auswertung.

Gütekriterien qualitativer Forschung und ethische Überlegungen allgemein und im speziellen zu der vorliegenden Arbeit schließen den Punkt neun ab.

Der anschließende Abschnitt zehn umfasst eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse, welche im folgenden Kapitel elf für den Leser überblicksartig zusammengefasst werden.

Den Abschluss bildet ein Ausblick auf zukünftige Möglichkeiten.

Der Panther

Sein Blick ist vom Vorübergehn der Stäbe
So müd geworden, daß er nichts mehr hält.
Ihm ist, als ob es tausend Stäbe gäbe
Und hinter tausend Stäben keine Welt.

Der weiche Gang geschmeidig starker Schritte,
der sich im allerkleinsten Kreise dreht,
ist wie ein Tanz von Kraft um eine Mitte,
in der betäubt ein großer Wille steht.

Nur manchmal schiebt der Vorhang der Pupille
Sich lautlos auf - . Dann geht ein Bild hinein,
geht durch der Glieder angespannte Stille –
und hört im Herzen auf zu sein.

Rilke R.M.

2 Krankheitsbild: Multiple Sklerose

Multiple Sklerose (MS) oder Encephalomyelitis disseminata ist die häufigste Ursache einer Behinderung mit nicht traumatischer Genese im jungen Erwachsenenalter. Die Erkrankung entsteht durch einen chronisch entzündlichen Abbauprozess im Zentralnervensystem. Ein Zusammenwirken von genetischen und immunologischen Ursachen, aber auch Umweltfaktoren wird aktuell als Ursache für die Entstehung angesehen.

2.1 Epidemiologie

Bei einem Großteil der betroffenen Personen manifestiert sich MS im Alter zwischen 20 und 40 Jahren. Laut der Medizinerin Eva Maida treten Fälle sehr selten vor dem 15. bzw. nach dem 45. Lebensjahr auf (vgl. 2002, S. 122).

Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer.

Weltweit betrachtet sind Europa, Nordamerika und Australien Regionen mit einem erhöhten Risiko zu erkranken.

In Europa zeigen die skandinavischen Länder eine höhere Anzahl an Personen, welche von MS betroffen sind. Insgesamt scheint die Erkrankungsrate mit der Entfernung zum Äquator zu steigen. Schätzungen zufolge dürften etwa 2,5 Millionen Menschen weltweit an MS erkrankt sein (vgl. Flachenecker/ Zettl, 2006, S. 12).

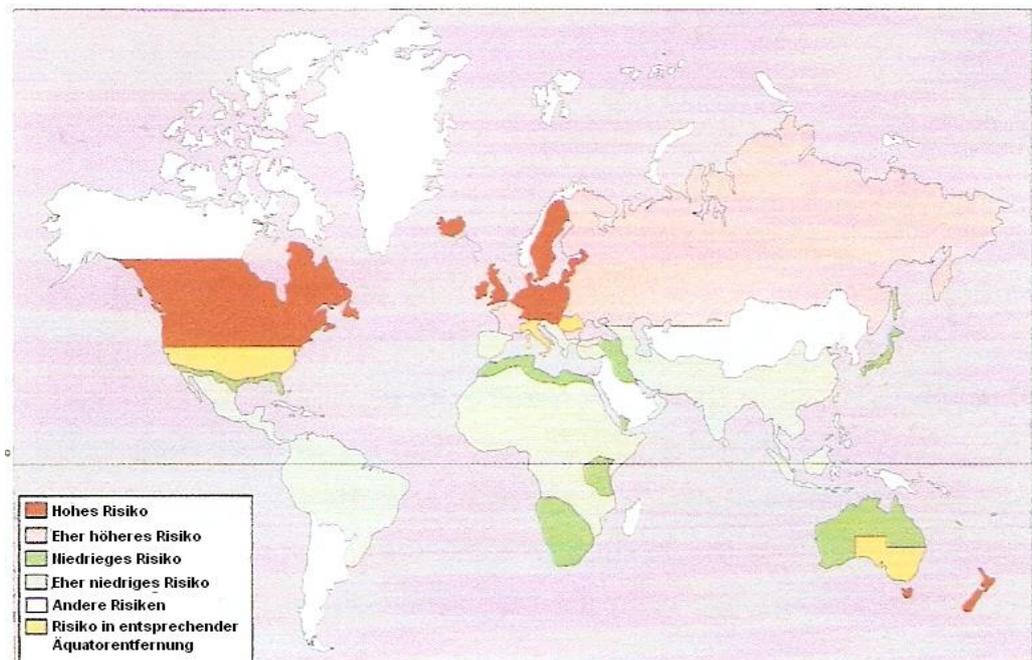


Abbildung 1: Geografische Verteilung von Multiple Sklerose

Quelle: modifiziert übernommen aus: Perkin/ Wolinsky, 2006, S. 8

Multiple Sklerose ist nach der Epilepsie die zweithäufigste neurologische Krankheit im frühen Erwachsenenalter.

Die Inzidenz gibt die Zahl der Neuerkrankungen zu einem bestimmten Zeitraum (meist ein Jahr) an. Als Inzidenzrate wird diese Zahl meist auf 100.000 Menschen bezogen. In Österreich kann von ca. 400 Neuerkrankungen ausgegangen werden.

Die Zahl zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer Krankheit betroffenen Menschen wird als Prävalenz bezeichnet. In Österreich sind dies ca. 10.000 Menschen.

2.2 Genetik und Umwelt

Multiple Sklerose ist keine klassische Erbkrankheit. Die Krankheit wird nicht zwingend von den Eltern an ihre Kinder weitergegeben.

Medizinische Befunde machen jedoch sowohl eine genetische Disposition als auch Umwelteinflüsse für die Entstehung einer MS verantwortlich. Für exogene Einflüsse spricht auch die geografisch ungleichmäßige Verteilung der Krankheit.

Das Risiko, an MS zu erkranken, ist laut Sadovnik für Verwandte ersten Grades 30 bis 40-mal höher als das Durchschnittsrisiko, welches sich auf 0,1% beläuft (vgl. Kesselring, 1997, S. 78).

2.3 Pathologie und Pathophysiologie

Die durch die Krankheit verursachten Läsionen im Nervensystem sind noch nicht vollständig geklärt. Es werden infektiöse und autoimmunologische Mechanismen diskutiert (vgl. Brück/ Stadelmann-Nessler, 2006, S. 33).

Nervenzellen (Neuronen) setzen sich aus einem Zellkörper, einem fadenförmigen Fortsatz – das Axon – und mehreren kürzeren Verästelungen – den Dendriten – zusammen. Mit Kontaktstellen – den Synapsen – stehen sie in Verbindung zu anderen Nervenzellen. Für eine rasche Weiterleitung von Impulsen und Befehlen sorgt eine Isolierschicht, bestehend aus Fetten, welche das Axon umhüllt. Diese so genannte Myelinhülle wird von einer bestimmten Zellform – den Oligodendrozyten – gebildet.

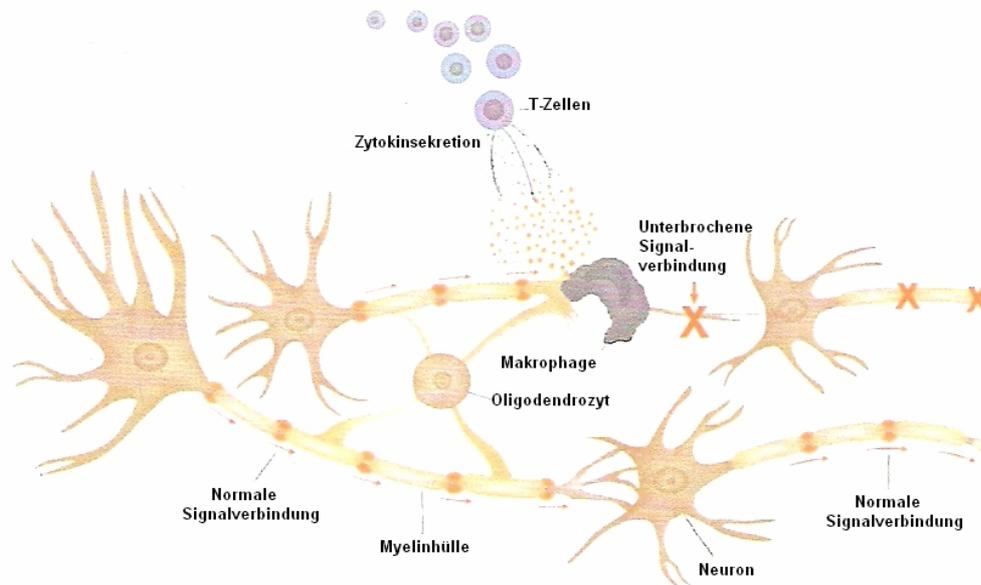


Abbildung 2: Neurologisches Modell

Quelle: modifiziert übernommen aus: Perkin/ Wolinsky, 2006, S. 15

Das zentrale Nervensystem bestehend aus Gehirn und Rückenmark schützt sich mit einer Barriere davor, dass schädigende Stoffe aus dem Blut in das Gehirn übertreten können. Entzündungszellen können diese Schranke unter normalen Umständen nicht überwinden. Dies gelingt nur, wenn das Immunsystem sie nicht als körpereigene Zellen erkennt.

T-Zellen und B-Zellen bilden die spezifische Immunabwehr des Körpers. Sie zählen zu den Lymphozyten, eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen.

T-Zellen spüren im Blut Krankheitserreger bzw. körperfremde Substanzen auf. Die Funktion der B-Zellen ist die Antikörperproduktion.

Normalerweise sorgt der Selbstschutz des Körpers dafür, dass sich Immunzellen nicht gegen körpereigene gesunde Zellen richten. Bei Multipler Sklerose sind es genau jene Zellen, welche falsch programmiert sind und es schaffen die Blut-Hirn-Schranke zu überwinden, die körpereigene Zellen angreifen.

Ihr Ziel sind die Oligodendrozyten, welche die Myelinhüllen bilden. Durch eine Entzündungsreaktion wird diese Isolierschicht zerstört.

Somit sieht die moderne Forschung zwei Erkenntnisse als Auslöser der Multiplen Sklerose: Eine regionale Schädigung der Bluthirnschranke und das Eindringen von T-Lymphozyten in das ZNS (vgl. Bauer, 1996, S. 7).

Bedingt durch entzündliche Prozesse wird die Übertragung motorischer, sensibler und koordinativer Impulse gestört, verlangsamt oder unterbrochen.

2.4 Symptomatik

Die Symptomatik ist je nach Größe und Lokalisation der Entzündungsherde individuell unterschiedlich und vielgestaltig. Einschränkungen wie Empfindungsstörungen, Lähmungen, Sehstörungen, Koordinationsstörungen sowie psychische Veränderungen können Beeinträchtigungen darstellen.

Auf Grund der umfangreichen Störungsbilder und dem unvorhersehbaren Verlauf führt MS zwangsläufig zu Veränderungen im Leben der Menschen.

2.4.1 Motorische Symptome

Motorische Beeinträchtigungen wie Schwäche- und Schweregefühl gehören zu den Hauptbeschwerden der MS, welche vor allem schon zu Beginn der Krankheit einschränkend wirken.

Lähmungen oder Paresen betreffen vor allem die untere Extremität. Eine Einschränkung der Arme tritt selten ein (vgl. Kesselring, 1997, S. 95).

Kommt es zu einer Beeinträchtigung der Arme, ist diese meist in den Händen stärker ausgeprägt (vgl. Maida, 2002, S. 118).

Unter Spastizität versteht man einen erhöhten Spannungszustand der Muskulatur. Auch bei diesem Symptom sind die Beine meist stärker als die Arme betroffen (vgl. Kesselring, 1997, S. 96).

Bewegungen der Patienten wirken meist schwerfällig und ungeschickt.

Die Studie von Eßl kam 2004 zu dem Ergebnis, dass 63% von 1242 Teilnehmern einer Fragebogenuntersuchung an Muskelschwäche leiden (vgl. 2004, S. 4).

2.4.2 Sensible Symptome

Sensibilitätsstörungen gehören nach den Paresen zu den häufigsten Beschwerden zu Beginn der Erkrankung (vgl. Kesselring, 1997, S. 98).

Ähnlich wie bei den Bewegungsstörungen sind anfänglich die Beine betroffen.

Es treten Reizerscheinungen in Form von Kribbeln, Ziehen oder Brennen auf. Störungen der Tiefensensibilität und der Temperaturempfindung können ebenfalls einschränkend auf den Betroffenen wirken (vgl. Maida, 2002, S. 120f).

2.4.3 Koordinationsstörungen

Patienten haben ein Unvermögen, das für eine Bewegung notwendige Zeit- und Raummaß spontan zu finden. Es fehlt der flüssige Ablauf der Bewegung. Besonders einschränkend ist ein Muskelzittern (Tremor), welches die täglichen Lebensabläufe stark beeinträchtigt (vgl. Kesselring, 1997, S. 100).

Die einzelnen Bewegungen sind oft unkoordiniert und ausfahrend. Das Verhalten erinnert an einen Betrunkenen, da die Betroffenen auch an Drehschwindel leiden können (vgl. Maida, 2002, 119f).

Die Fragebogenerhebung von Eßl kam zu dem Resultat, dass jeder zweite Patient Koordinationsstörungen hat (vgl. 2004, S. 4).

2.4.4 Ophthalmologische Störungen

Augenmuskelparesen und demzufolge Doppelbilder beeinträchtigen MS-Patienten oft schon am Beginn der Krankheit (vgl. Schmidt-Hoffmann, 2006, S. 58).

Durch eine Schädigung des Sehnervs kommt es zu einer Behinderung des optischen Systems.

Häufig wird ein verschwommenes Sehen, Verlust der Sehschärfe, eingeschränktes Farbsehen oder ein Nebel beschrieben (vgl. Kesselring, 1997, S. 101).

Von diesem Störungsbild waren bei der Studie 2004 ebenfalls die Hälfte von 1242 Personen betroffen (vgl. Eßl, 2004, S. 4).

2.4.5 Sprachstörungen

Koordinationsstörungen im Bereich der Sprechmuskulatur führen zu einem Sprachbild, bei dem Silben und Wörter ungleichmäßig rasch und ungleichmäßig laut hervorgerufen werden (vgl. Kesselring, 1997, S. 101).

Die Sprache kann abgehakt und verwaschen klingen.

2.4.6 Störungen der Ausscheidung

Blasenstörungen können zu erheblichen Konsequenzen für die Gestaltung des Alltags führen. Harnverhalten, Harndrang oder Inkontinenz können auftreten.

Es kommt zu Obstipation (Verstopfung), wenn wegen Schmerzen oder Kraftlosigkeit keine ausreichende Bewegung mehr möglich ist.

Jeder zweite gab bei der Fragebogenerhebung Darmstörungen an. 58% sind von Blasenstörungen betroffen (vgl. Eßl, 2004, S. 4).

2.4.7 Sexualstörungen

Bei beiden Geschlechtern kann es zu Libidoverlust kommen. Sollten Störungen auf organische Ursachen zurückzuführen sein, so gehen diese meist mit Blasenstörungen einher.

Durch Empfindungsstörungen im Genitalbereich kann es zu Orgasmusschwierigkeiten kommen. Eine zusätzliche Beeinträchtigung entsteht durch die allgemeine Bewegungsstörung, welche die Durchführung des Geschlechtsaktes erschweren (vgl. Maida, 2002, S. 125).

2.4.8 Psychische Veränderungen

Bei psychischen Beeinträchtigungen bleibt zum Unterschied zu anderen neurologischen Ausfällen nach Abklingen des Schubes fast immer eine chronische Störung zurück (vgl. Maida, 2002, S. 128).

Depression, Euphorie, Alexithymie (fehlende Gefühlswahrnehmung), emotionale Hyperexpressivität oder kognitive Störungen können Ausdruck von psychischen Veränderungen sein (vgl. Poser, 1996, S. 102).

Trotz der Seltenheit der intellektuellen und psychischen Veränderungen führen diese zu Vorurteilen im Umgang mit MS-Betroffenen, besonders bei beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen (vgl. Bauer, 1996, S. 134).

2.4.9 Schmerzen und Müdigkeit

Müdigkeit oder Erschöpfung sind typische Symptome bei MS-Patienten.

Die Symptome äußern sich so, dass bei längerdauernden körperlichen oder geistigen Leistungen früher als beim Durchschnitt der Bevölkerung ein Erschöpfungsgefühl eintritt (vgl. Maida, 2002, S. 131).

Problematisch in diesem Zusammenhang ist die Unvorhersagbarkeit des Auftretens (vgl. Poser, 1996, S. 101).

Mario Paulig macht in seinem Beitrag in „Nervenheilkunde“, Fatigue bei Multiple Sklerose zum Thema. Fatigue meint die vermehrte Erschöpfbarkeit bei MS, welche sich individuell verschieden auf unterschiedliche Bereiche auswirken kann (vgl. 2006, S. 102).

Das Gehirn der Betroffenen muss für das gleiche Ergebnis mehr arbeiten als bei gesunden Menschen. Das kostet Kraft und erschöpft die Personen.

Bei der 2003 durchgeführten Studie zu Lebensqualität von MS – Betroffenen gaben 70% (von 1242) an, von Müdigkeit betroffen zu sein (vgl. Eßl, 2004, S. 4).

Twork und Kugler sehen durch Fatigue die Möglichkeit zur körperlichen und geistigen Betätigung eingeschränkt. Es kann zu einer negativen Auswirkung auf tägliche Pflichten, Ausbildung oder Arbeit und das soziale Leben kommen (vgl. 2007, S. 52).

2.5 Verlauf und Prognose

Der Krankheitsverlauf ist sehr variabel und die Prognose nur schwer vorhersagbar. Ein Umstand, der die betroffenen Menschen sehr belastet.

Multiple Sklerose ist eine degenerative Erkrankung. Sie kann schubförmig oder chronisch verlaufen. Die Symptome, welche bei einem Schub auftreten, können sich ganz oder zum Teil rückbilden. Sie können jedoch auch bestehen bleiben.

2.5.1 Verlaufsformen

Der schubförmige Verlauf der Krankheit hat in bezug auf eine mögliche Behinderung die günstigere Prognose. Am negativsten wirkt sich der Verlauf der primär chronisch-progredienten Form aus.

Bauer und Kesselring unterscheiden folgende vier Formen:

2.5.1.1 Benigner Verlauf

Diese Form ist durch geringe Funktionsausfälle während der Schübe gekennzeichnet, wobei zwischen den einzelnen Schüben häufig Jahre oder Jahrzehnte liegen. Etwa 20% der Patienten haben so einen gutartigen Verlauf.

2.5.1.2 Schubförmiger Verlauf

Unter einem Schub versteht man das akute Auftreten von Symptomen für die Dauer von mindestens 24 Stunden. Die Häufigkeit der Schübe nimmt mit zunehmender Krankheitsdauer ab. Etwa 60% der Betroffenen weisen zumindest zu Beginn der Krankheit einen schubförmigen Verlauf auf.

2.5.1.3 Primär chronisch-progredienter Verlauf

Bei ca. 10% der Patienten, besonders im hohen Erwachsenenalter, tritt nie ein Schub auf. Bei dieser Gruppe stellen sich die Symptome schleichend ein. Der Verlauf ist charakterisiert durch eine fortschreitende Verschlechterung der Krankheit und führt rasch zu einer Behinderung.

2.5.1.4 Sekundär chronisch-progredienter Verlauf

Bei etwa 10% Betroffenen geht der anfänglich schubförmige Verlauf in einen sekundär-chronisch-progredienten Verlauf über.

(Vgl. 1995, S. 18)

2.5.2 Lebenserwartung und Behinderung

Die Lebenserwartung wird durch MS kaum verkürzt. Die meisten Betroffenen sterben an „natürlichen“ Ursachen wie zum Beispiel Herz-Kreislaufkrankungen.

Es kann jedoch auch zu Komplikationen wie Thrombosen, Embolien, Kontrakturen und Infektionen kommen. Diese stellen eine Ursache für eine mögliche Verkürzung der Lebenserwartung dar.

Etwa 30% der Patienten sind nach 20-jähriger Krankheitsdauer noch gehfähig (vgl. Poser, 1996, S. 141).

2.6 Behandlung

Aktuell gibt es keine Heilungschance; es besteht jedoch die Möglichkeit, den Verlauf medikamentös oder durch entsprechende gesunde Lebensführung zu verzögern.

Es wird als unwahrscheinlich betrachtet, dass ein Heilmittel entdeckt wird, bevor die Ursache der Krankheit aufgeklärt ist. Es bestehen jedoch Erfolge hinsichtlich der Abschwächung und Häufigkeit der Krankheitsschübe (vgl. Poser, 1996, S. 92).

Die Basistherapie von MS konzentriert sich auf die Behandlung der entzündlichen Herde im Gehirn. Die zurzeit wichtigsten Präparate sind Interferon-Beta (Schließen der Blut-Hirn-Schranke) und Glatirameracetat (Schutz der Myelinschicht). Zur Schubtherapie kommt Kortison zur Anwendung. Bei manchen Patienten kommt auch eine immunsuppressive Therapie (Chemotherapie) zum Einsatz.

Bei der symptomatischen Behandlung kommen neben Medikamenten auch Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Psychotherapie zur Anwendung.

Viele MS-Patienten nehmen zusätzlich oder auch anstelle der evidenzbasierten Therapie Alternativmedizin wie Akupunktur und Homöopathie in Anspruch.

Manchmal
Manchmal scheint uns alles falsch und traurig,
Wenn wir schwach und müd in Schmerzen liegen,
Jede Regung will zur Trauer werden,
Jede Freude hat gebrochene Flügel.
Und wir lauschen sehnsüchtig in die Weiten
Ob von dorthin neue Freude käme.

Aber keine Freude kommt, kein Schicksal
Je von außen uns. Ins eigene Wesen
Müssen wir, vorsichtige Gärtner, lauschen,
Bis von dort mit Blumengesichtern
Neue Freuden wachsen, neue Kräfte.
Hesse H.

3 Abwehrmechanismen

Abwehr- und Bewältigungsmechanismen werden in dieser Arbeit in unterschiedlichen Kapiteln beschrieben, obwohl beide bei der Auseinandersetzung mit Belastungssituationen zeitgleich bzw. abwechselnd zum Einsatz kommen. Da diese Strategien unterschiedlichen Forschungsparadigmen entstammen, ist diese Trennung für mich gerechtfertigt und dient meines Erachtens einem besseren Verständnis.

Laut Beutel sind Abwehrmechanismen eng an die Entwicklung der Psychoanalyse gebunden, während Copingtheorien aus dem heterogenen Feld der Emotionsforschung und den Informationsverarbeitungstheorien entwickelt wurden (vgl. 1994, S.1).

„Abwehr liegt dann vor, wenn weder eine Selbst- noch eine Umweltveränderung vorgenommen wird, sondern lediglich die Wahrnehmung des gestörten Passungsgefüges zerstört wird.“ (Beutel, 1988, S. 35)

3.1 Arten der Abwehr

Unterschiedliche Strategien werden anschließend aufgelistet und kurz beschrieben. Es gibt jedoch eine Vielzahl von Möglichkeiten, auf die hier nicht eingegangen wird.

Darauf weist auch Peter Schuster hin, weil es „eine vollständige Liste dieser Abwehrmechanismen nicht geben kann, da grundsätzlich jede psychische Aktivität (...) eingesetzt werden kann (...). (2006, S. 24)

Die Auswahl der unterschiedlichen Arten geschieht von den Betroffenen unbewusst (vgl. König, 1996, S.14).

3.1.1 Verdrängung

Das Bewusstsein wird von Karl König mit einer Bühne verglichen. Die Verdrängung greift in den Vorgang von Vergessen und Erinnern ein, indem Akteure, die negative Gefühle verursachen, von einem weiteren Auftritt ausgeschlossen werden (vgl.1996, S.18f).

Unerwünschte oder schmerzhaft Gedanken werden vom Bewussten ins Unbewusste verdrängt.

„In der psychischen Entwicklung ist diese Fähigkeit, psychische Inhalte, die zu einem gegebenen Zeitpunkt nicht anders bewältigt werden können, aus dem Bewusstsein einfach auszuschließen, als eine wichtige Errungenschaft anzusehen, durch die neurotisch/ normales Funktionieren erst ermöglicht wird.“ (Schuster, 2006, S. 24)

3.1.2 Verleugnung

Verleugnung bedeutet den Schutz vor unangenehmen Inhalten durch die Weigerung, diese zur Kenntnis zu nehmen.

Durch Leugnung wird der affektive Wert eines Inhalts durch Abwehr entfernt. Das „Nicht-akzeptieren-Wollen“ ist unbewusst (vgl. König, 1996, S.41).

Es kommt zu einer Zurückweisung von Teilen der Realität.

Die traumatische Bedeutung der Realität wird mit Hilfe von Phantasie unterdrückt (vgl. Schuster, 2006, S. 25).

3.1.3 Introjektion

Introjektion kann beschrieben werden als Übernahme durch Einverleibung äußerer Werthaltungen oder Personen, welche dadurch nicht mehr als Bedrohung erlebt werden.

Eine Voraussetzung der Introjektion einer Person bzw. eines Objektes ist eine Beziehung mit ihr (vgl. König, 1996, S.23).

3.1.4 Identifizierung

Die Erhöhung des eigenen Selbstwertgefühls durch Identifikation mit einer Person oder Institution, die für den Betroffenen einen höheren Stellenwert hat, gilt als Identifizierung.

So können aggressive Emotionen unterdrückt werden, indem der Person gegenüber, die aggressiv machen könnte, Gefühle starker Sympathie erzeugt werden (vgl. König, 1996, S.28).

3.1.5 Reaktionsbildung

Unerwünschte Emotionen werden durch Umkehr in ihr Gegenteil vermieden.

Diese Überbetonung soll als Schutz gegen die Erfüllung der unerwünschten Gefühle dienen.

Es können zum Beispiel aggressive Tendenzen unterdrückt werden, indem Gefühle besonderer Sympathie oder starken Mitleids erzeugt werden (vgl. König, 1996, S. 28).

Bei einem Gegensatzpaar wird die Haltung zugunsten des anderen derart überbetont, dass von dem anderen im Bewusstsein nichts mehr vorhanden ist. Im Bewusstsein ist nur mehr der betonte Gegensatz zu dem abgewehrten, ursprünglichen Wunsch vorhanden (vgl. Schuster, 2006, S. 25).

3.1.6 Verneinung

Bei der Verneinung wird ein Sachverhalt negiert, indem die richtige Darstellung durch die gegenteilige Behauptung ersetzt wird (vgl. König, 1996, S.30).

3.1.7 Rationalisieren/ Intellektualisieren

Bei der Rationalisierung sucht der Handelnde nach logischen Erklärungen. Gefühle bleiben außer Acht (vgl. König, 1996, S. 60).

Für eine Handlung oder Gedanken, deren wirkliche Motive nicht erkannt werden sollen, wird versucht eine kohärente oder moralisch akzeptable Erklärung zu geben (vgl. Schuster, 2006, S. 25).

Durch Intellektualisieren erreicht der Betroffene eine innere Distanzierung durch Abstraktion (vgl. König, 1996, S.60).

Die rationale Erklärung steht auch hier im Mittelpunkt. Im Gegensatz zu der Rationalisierung wird dem abstrakten Denken hier ein deutliches Übergewicht eingeräumt (vgl. Schuster, 2006, S. 25).

3.1.8 Ungeschehenmachen

Das Ungeschehenmachen ist einem Zauberritual ähnlich. Einem unwirksamen Gegenstand wird symbolische Kraft zugeschrieben (vgl. König, 1996, S.65).

Das Subjekt will sich glauben machen, dass bereits geschehene Handlungen, Gedanken oder Worte nicht geschehen wären.

Dazu werden Gedanken, Handlungen und Worte entgegengesetzter Bedeutung genutzt (vgl. Schuster, 2006, S. 25).

3.2 Funktion der Abwehr

Abwehrmechanismen bedeuten eine Schutzfunktion für die Erhaltung eines intrapsychischen Gleichgewichts. Ohne diese Möglichkeit wären Menschen in vielen Lebenssituationen überfordert (vgl. Buddeberg/ Brähler, 2004, S. 264).

Schon Freud definierte Abwehr als Abweisung oder Fernhalten von Vorstellungen und Affekten vom Bewussten, welche für das Ich, also die Person, unerträglich sind (vgl. Beutel, 1994, S.1).

Sie sind unbewusste Prozesse, die eine Einengung oder Verzerrung der Realität und Selbstwahrnehmung bedeuten.

Beutel definiert Abwehrprozesse als „unbewußte, vorwiegend kognitiv-erfahrungsbezogene Prozesse, die eine Einengung oder Verzerrung von intersubjektiver Realität, Selbstwahrnehmung oder beidem implizieren.“ (1994, S. 6)

Abwehrmechanismen haben das Ziel, die innere Welt von Konflikten zu entlasten. Diese Strategien wirken jedoch häufig auf Kosten der Außenbeziehungen (vgl. König, 1996, S. 36).

Eine durch Abwehr verzerrte Beurteilung der Chancen im Bereich der Medizin kann laut König die Lebensqualität eines Menschen verbessern, indem sie durch Verminderung der Angst, Hoffnung ermöglicht (vgl. 1996,S.12).

Die drei Steine
„Wie lange kann ich noch leben
wenn mir die Hoffnung verloren geht?“
frage ich die drei Steine
Der erste sagt:
„So viele Minuten du deinen Atem
anhalten kannst unter Wasser
noch so viele Jahre“
Der zweite Stein sagt:
„Ohne Hoffnung kannst du noch leben
solange du ohne Hoffnung noch leben willst“
Der dritte Stein lacht:
„Das hängt davon ab was du noch Leben
nennst wenn deine Hoffnung tot ist“
Fried E.

4 Krankheitsbewältigung – Coping

Wenn zentrale Bereiche des Lebens und Handelns beeinträchtigt sind, also die ganze Person betroffen ist, spricht man von Krise. Ernste Krankheiten bilden so einen Anlass, wo sich der Mensch mit belastenden Veränderungen auseinandersetzen muss, um ein positives Befinden zu erlangen (vgl. Ulich, 1985, S.149f).

Krankheitsbewältigung kann als das Bemühen definiert werden, bestehende oder erwartete Belastungen intrapsychisch oder durch Handeln zu begegnen (vgl. Sonneck, 2002a, S. 207).

Beutel definiert Copingprozesse als „vorwiegend bewußte, nicht automatisierte, sowohl kognitiv-erlebnisorientierte als auch behaviorale Prozesse in bestehenden oder erwarteten Belastungsprozessen.“ (1994, S.7)

Die Soziologin Farideh Akashe-Böhme präzisiert Coping folgendermaßen: „Unter Coping-Strategien verstehen wir also mit Maslow primär die Kompetenzen und Methoden, durch die Menschen, die von Krankheit betroffen sind, sie zu bewältigen verstehen.“ (2005, S. 13)

Demzufolge sind Copingprozesse, im Gegensatz zu Abwehrmechanismen bewusste Verhaltensweisen, welche die Wahrnehmung der Person und Umwelt voraussetzen.

Bewältigung hat sich im deutschen Sprachraum als Übersetzung von Coping durchgesetzt. Hierzu halte ich fest, dass meines Erachtens Begriffe wie „Auseinandersetzung“, „Krankheitsverarbeitung“ oder „Umgang mit Krankheit“ den Prozess eindeutiger definieren.

Diese Kritik an der Definition hat zwei Gründe. Einerseits bezeichnet Coping ausschließlich die aktive Auseinandersetzung mit dem Geschehen. In der Regel wird jedoch darauf verzichtet, zusätzlich sprachlich darauf hinzuweisen, ob man etwas gut oder schlecht bewältigt hat. Bei der Bezeichnung Bewältigung schwingt jedoch in der Bedeutung ein erfolgreicher Abschluss der Maßnahme mit. Diese zusätzliche positive Bedeutung macht den Betroffenen andererseits einen unnötigen Druck, einen Vorgang positiv abschließen zu müssen.

Es soll aber nicht unerwähnt bleiben, dass in kürzlich erschienener Literatur auch Definitionen wie „ (...) zurechtkommen mit...“ enthalten ist. Diese Übersetzung von Coping findet sich in der aktuellen 18. Auflage von Psychologie von Gerrig und Zimbardo (vgl. 2008, S.478).

Für das bessere Verständnis möchte ich jedoch die Begrifflichkeiten so beibehalten, wie sie in der Literatur hauptsächlich verwendet werden. Meine persönliche Präferenz bleibt jedoch bestehen; es ist mir wichtig, die Wahl der Bezeichnungen kurz kommentiert bzw. kritisiert zu haben.

Ziel der Krankheitsbewältigung ist es, ein Gleichgewicht zwischen der betreffenden Person und deren Umwelt herzustellen und aufrecht zu erhalten.

Hier kommt es zu einer Kombination der in Kapitel drei angeführten Abwehrmechanismen und den im Folgenden aufgelisteten Coping- bzw. Verarbeitungsprozessen.

Bei der Fragebogenerhebung von Sabine Twork und ihren Mitarbeitern wurde 2007 ein großer Bedarf an Angeboten zur Krankheitsbewältigung festgestellt (vgl. Twork, 2007, S. 431).

4.1 Theoretische Erklärungsmodelle

Es existieren eine Reihe theoretischer Erklärungsmodelle und Konzepte zur Beschreibung und Erklärung von Prozessen der Krankheitsbewältigung bzw. der Entstehung von Krankheit. Bei der folgenden Auflistung handelt es sich um eine Reihung von Theorien, welche im Rahmen dieser Forschungsfrage für mich sinnvoll erscheinen. Auf eine umfassende hierarchische Abstufung von Oberbegriffen und Unterordnungen wird nicht eingegangen, da lediglich einige Möglichkeiten illustriert werden sollen.

4.1.1 Phasentheorien

Als Phasentheorie wird der Bewältigungsprozess als Konstrukt von aufeinander folgenden Verarbeitungsstufen beschrieben, welche die Betroffenen durchlaufen.

Elisabeth Kübler-Ross unterscheidet fünf Phasen:

- 1 Nichtwahrhabenwollen und Isolierung
- 2 Zorn und ungerichtete Aggressivität
- 3 Verhandeln
- 4 Depression
- 5 Zustimmung und Versöhnung (vgl. 1992, S. 59ff).

Das Erleben einer Krankheit wird von dem Gesundheitspsychologen Toni Faltermaier ebenfalls in fünf Abschnitte eingeteilt:

- 1 Wahrnehmung erster körperlicher Beschwerden
- 2 Erstellung einer Laiendiagnose
- 3 Umgang der Betroffenen mit der Krankheit und Hilfesuchen im Laiengesundheitssystem
- 4 Inanspruchnahme von professioneller Hilfe und Übernahme der Krankenrolle
- 5 Behandlung und Mitarbeit.

(Vgl. 2005, S. 240)

4.1.2 Theorie der gelernten Hilflosigkeit

Die Theorie der gelernten Hilflosigkeit stammt von Seligman. Der Psychologe Werner Herkner formuliert den Inhalt folgendermaßen: „Wenn ein Organismus einem unkontrollierbaren Ereignis ausgesetzt ist, ist er hilflos. Die Wahrnehmung der Generalisation der Unbeeinflussbarkeit heißt gelernte Hilflosigkeit.“ (2003, S. 102)

Seligman spricht von drei Folgen dieser Hilflosigkeit:

- 1 Passivität
- 2 Einflüsse auf Lernprozesse
- 3 Depression (vgl. Seligman zit. nach Herkner, 2003, S. 102).

4.1.3 Transaktionales Streßmodell

Im Vordergrund dieses Modells von Lazarus stehen die Lösung konkreter Probleme und die Regulation der Gefühle (vgl. Klauer / Filipp , 1997, S. 379f).

Die kognitiven Bewertungsprozesse gliedern sich in:

- 1 Primäre Bewertung (Primary Appraisal) des Wohlbefindens
- 2 Sekundäre Bewertung (Secondary Appraisal) bezogen auf Bewältigung
- 3 Neubewertung (Reappraisal).

(Vgl. Ulich, 1994, S. 398).

Lazarus sieht Stress als Transaktion zwischen den Systemen Person und Umgebung. Mit Transaktion soll eine dynamische Wechselwirkung verstanden werden, wo sich Person und Umwelt gegenseitig beeinflussen und verändern (vgl. Faltermaier, 2005, S. 74f).

Der Fokus liegt auf der subjektiven Einschätzung und Bewertung von belastenden Ereignissen. Stress ist abhängig von der Bedeutung für den Empfänger (vgl. Hurrelmann, 2006, S.110).

Personen gelten als aktive Komponente, die in ständiger Auseinandersetzung mit der Umwelt stehen. Durch diesen Austausch kommt es zu einer Veränderung von Mensch und Umwelt.

4.1.4 Biopsychosoziales Modell

Diese Sichtweise ordnet Krankheiten eine biologische, eine psychologische und eine soziale Komponente als ätiologischen und verlaufsbestimmenden Faktor zu (vgl. Schifferdecker, 2005, S. 333).

Eine wichtige Folgerung aus diesem Modell ist, dass jedes Geschehen, welches an der Störung beteiligt ist, nicht ausschließlich biologisch, psychologisch oder sozial ist, sondern sowohl als auch (vgl. Egger, 2005, S.5).

Da diese Komponenten verschaltet sind, kommt es zu einer Beeinflussung der anderen Systemebenen. Auf diese Abhängigkeit der unterschiedlichen Systeme wird in Kapitel 7 genauer eingegangen, wo die Systemtheorie beschrieben wird.

4.1.5 Subjektive Krankheitstheorien

Subjektive Krankheitstheorien sind Annahmen über das Wesen einer Krankheit. Sie bilden Wissens- und Vorstellungsinhalte ab, die mit der jeweils betrachteten Krankheit assoziiert werden (vgl. Philipp/ Aymanns, 1997, S. 4).

Sie beinhalten Ursachen, Verlauf, Behandlungsmöglichkeiten, Folgen und Konsequenzen.

Diese Theorien dienen zur Erklärung der eigenen Situation, können jedoch auch den Krankheitsverlauf determinieren.

Diese Art von Repräsentationen haben auch gesunde Menschen. Sie werden nicht im Zuge von Informationssuchprozessen aufgebaut, sondern stammen aus unterschiedlichen Quellen.

Subjektive Krankheitstheorien beinhalten alle bewussten und unbewussten Vorstellungen, welche sich auf die Ursachen und die Aufrechterhaltung einer Erkrankung beziehen (vgl. Ringler, 2006, S. 212).

4.2 Formen der Krankheitsbewältigung

Die Diagnose einer Krankheit hat für einen Menschen umfangreiche Folgen. Es kommt zu einer Beeinflussung des emotionalen Gleichgewichts, der Körperintegrität, des Selbstbildes und der Interaktion mit der sozialen Umgebung (vgl. Büchi/ Buddeberg, 2004, S. 414).

Ziel der unterschiedlichen Herangehensweisen ist die Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung des affektiven und kognitiven Gleichgewichts durch Anpassung an die Belastungen.

Oft wird den Betroffenen geraten sich nicht zu überanstrengen. Daraus kann eine unnötige Isolation und ökonomisches, körperliches und psychologisches Problem entstehen (vgl. Twork/ Kugler, 2007, S. 46).

4.2.1 Kognitive Bewältigung

Diese Form der Bewältigung hat zum Inhalt, die ursächliche Deutung der eigenen Situation zu verändern. Strategien wie kognitive Vermeidung oder kognitive Neubewertung zielen darauf ab, die Stressreaktion zu regulieren.

Bei der kognitiven Vermeidung soll eine bedrohliche Situation vergessen, verdrängt oder verleugnet werden.

Eine potentiell bedrohliche Situation nicht mehr so bedrohlich erscheinen zu lassen, ist das Ziel der kognitiven Neubewertung (vgl. Pfaff, 1989, S. 139f).

Diese Form entspricht der Haltung, welche eine intellektuelle Auseinandersetzung mit der Krankheit sucht.

Maßnahmen wie Ablenken, Problemanalyse, Relativieren oder Sinngebung zählen zu dieser Art der Herangehensweise (vgl. Buddeberg/ Brähler, 2004, S. 268f).

4.2.2 Problembezogene Bewältigung

Dieser Zugang zielt darauf ab, die mangelnde Übereinstimmung mit der Umwelt zu beseitigen. Folgende Möglichkeiten gehören in diese Kategorie: Anpassung der Umwelt an das Individuum, Anpassung an die Umwelt, Rückzug aus der Umwelt. Die Anpassung der Umgebung an die eigene Person beinhaltet in bezug auf die Arbeitswelt jene Versuche, die Rahmenbedingungen so zu verändern, dass sie den persönlichen Fähigkeiten und Bedürfnissen entgegenkommen. Die Anpassung an die Umwelt beinhaltet die Verbesserung der persönlichen Ressourcen und Qualifikationen (vgl. Pfaff, 1989, S. 140f).

Verhaltensweisen dieser Kategorie sind dem Beobachter zugänglich. Krankheitsbezogenes Zupacken, aktives Vermeiden, Entspannung, sozialer Rückzug passen in dieses Schema (vgl. Buddeberg/ Brähler, 2004, S. 268f).

4.2.3 Emotionsbezogene Bewältigung

Bei dieser Möglichkeit sind immer Gefühle beteiligt. Dies kann sich mittels Optimismus, Resignation oder Wut zeigen (vgl. Buddeberg/ Brähler, 2004, S. 268f).

Es wird versucht die Stressreaktion zu regulieren. Kognitive und emotionale Reaktionen, welche am Selbstbild ansetzen und darauf abzielen die belastungsbedingten Beeinträchtigungen zu beheben, um dadurch das Selbstwertgefühl aufrecht zu erhalten bzw. wiederherzustellen, sind hier einzuordnen (vgl. Pfaff, 1989, S. 141).

Sowohl Abwehr als auch Coping dienen der Vermeidung bzw. der Reduzierung von äußerer Bedrohung.

Bei einem konkreten Fall der Auseinandersetzung vermischen sich theoretische Modelle und unterschiedliche Bewältigungsformen.

Es ist anzunehmen, dass im Zuge einer konkreten Auseinandersetzung Abwehr- und Copingprozesse parallel und sukzessive ablaufen (vgl. Beutel, 1994, S. 7).

Abwehr- und Copingstrategien können als Teil eines übergeordneten Prozesses gesehen werden.

Wissenschaftliche Forschungen, welche einer bestimmten Krankheit bzw. Krankheitsstadium bestimmte Bewältigungsformen zuzuteilen suchen, konnten noch zu keinem aussagekräftigen Ergebnis kommen.

Nachdem ausführlich auf Abwehr und Auseinandersetzung eingegangen wurde, möchte ich festhalten, worauf sich diese Begriffe in Zusammenhang mit meiner Forschungsfrage beziehen. Zentral sind Bezeichnungen wie chronische Krankheit und Behinderung, welche in den anschließenden Abschnitten behandelt werden.

4.3 EXKURS: Chronische Krankheit

Durch eine chronische Krankheit wie MS kommt es zu einer Infragestellung der Selbstbestimmtheit des Menschen. Die betroffene Person muss Alltag und Lebensplanung neu überdenken und strukturieren.

Laut Beutel bezeichnet der Begriff chronische Krankheit eine Vielzahl verschiedener Erkrankungen. Gemeinsam sind ihre Langfristigkeit, der progrediente Verlauf und die Unvorhersagbarkeit. Eine echte Heilung durch Beseitigung der Krankheit ist oft nicht möglich und so kommt es zu den Auswirkungen auf viele Lebensbereiche (vgl. 1988, S. 1).

Der Lebensentwurf kann unter anderem durch bedrohte Berufsausübung nicht verwirklicht werden.

Der Medizinsoziologe Johannes Siegrist definiert chronische Krankheit folgendermaßen: "(...) wenn wiederkehrende (rezidivierende) Beschwerden über einen mindestens sechs- bis zwölfmonatigen Zeitraum auftreten, die nicht durch eine kurzfristige manifestierte Symptomatik geprägt sind." (2005, S. 309)

Unter chronischer Krankheit versteht Lubkin „das irreversible Vorhandensein (...) von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei in Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist.“ (2002, S. 26)

Unter dem Einfluss der Verlusterfahrung und Bedrohung der sozialen Identität muss es zu einer Neuordnung der unterschiedlichen Rollenbilder kommen.

Eine Neuordnung erfordert eine andauernde Überprüfung des Selbstbildes bzw. Selbstwerts, da sich durch einen chronischen Verlauf einer Krankheit die Rahmenbedingungen ständig ändern.

Bewältigungshandeln wird darauf abzielen, die drohende Gefährdung des Selbstwerts zu reduzieren und so ein Verlustgefühl zu vermeiden (vgl. Ziegeler, 2002, S. 19).

Auch Faltermaier sieht aus dieser Verlusterfahrung negative Folgen für das Selbstwertgefühl, da sich sowohl die objektive, als auch die subjektive Kontrolle über das eigene Leben oft drastisch reduziert (vgl. 2005, S. 237).

Auf den Selbstwert wird unter Punkt 5.2 näher eingegangen.

Akasje-Böhme spricht von „jenen Konstellationen, in denen Kranke auf Dauer eine Beschädigung ihres Selbstbildes oder sogar Einschränkung der Autonomie verarbeiten müssen.“ (2005, S. 59)

Bandura und Feuerstein sehen das Versorgungsziel chronisch kranker Menschen in der weitgehenden Rückgewinnung von Leistungsfähigkeit und Lebensqualität (vgl. 1994, S. 17).

Eine Neuordnung des sozialen Lebensstils enthält laut Ziegeler und Friedrich zwei Teile:

- 1 Fortlaufende Überprüfung des Selbstbildes
- 2 Wiederbelebung der werthafter Themen (vgl. 2002, S. 19).

Durch den unvorhersagbaren Verlauf mit der Konsequenz einer möglichen Behinderung führt die Diagnose MS fast zwangsläufig zu Veränderungen im Leben der betroffenen Menschen.

„Dabei kann es nötig sein, sich zunächst nicht direkt mit der Krankheit, sondern mit der eigenen Einstellung zum Leben, mit dem emotionalen Haushalt, mit den kommunikativen Beziehungen und schließlich sogar mit den äußeren Lebensbedingungen, etwa mit dem Berufsleben, auseinanderzusetzen.“ (Akasje-Böhme, 2005, S. 78)

Der Arzt Niels Franke beschreibt in seiner Autobiographie die Schwierigkeiten folgendermaßen: “Man kann sich nie damit einrichten, wie man es sogar mit einer so schweren Behinderung wie der Querschnittlähmung tun kann; man muß stets

mit schlimmeren Folgen rechnen. (...) Der Kranke lebt in ständiger Unsicherheit, und schon dies ist eine schwere Belastung.“ (1992, S.12)

Bandura entwickelte daran anknüpfend eine Typologie der Unterstützungsleistungen:

- 1 Emotionale Unterstützung
- 2 Soziale Unterstützung
- 3 Praktische Hilfe
- 4 Finanzielle Unterstützung
- 5 Information zur Mobilisierung informeller Ressourcen.

(Vgl. 1981, S. 157ff)

Diese Auflistung ermöglicht eine Reihe von Ansatzmöglichkeiten für die Pflege bzw. Pflegewissenschaft. Die Pflegeforschung bietet unterschiedliche Modelle zur Herangehensweise bzw. dem Umgang mit chronischer Krankheit an. Im Anschluss an dieses Kapitel werden zwei dieser Modelle angeführt und näher erklärt.

4.3.1 Modelle der Pflegeforschung

Menschen mit chronischer Krankheit zeigen im Umgang mit ihrer Erkrankung eine große Variabilität.

Bei dieser Personengruppe wird die Unterscheidung von Pflege und Betreuung besonders deutlich. Es geht nicht ausschließlich darum auszuhelfen, wo punktuell eigene Ressourcen fehlen, sondern auch um Abwägung und Entscheidung von Alternativen.

Folgende zwei Modelle können unter anderen herangezogen werden:

- 1 Modell der Pflege chronisch Kranker von Mieke Grypdonck
- 2 Illness-Trajectory-Framework-Modell von Juliett Corbin und Anselm Strauss

Diese Modelle werden im Anschluss genauer beschrieben. Das Konzept von Grypdonck, da ihre Ergebnisse auch auf Menschen mit MS basieren.

Die Ausführungen von Corbin und Strauss wurden gewählt, da es ein weit verbreitetes Konzept ist, welches auch von einem Gesprächspartner genannt worden ist.

4.3.1.1 Modell der Pflege chronisch Kranker von M. Grypdonck

„The position of chronically ill in health care is gradually changing. For many years (...) ill people were excused of participation in work and in society could concentrate of being treated and becoming better.

The social position of the chronically ill has dramatically changed. Persons with a handicap (...) are considered in social life.” (Grypdonck zit. n. Seidl/ Walter, 2005, S. 6)

Seidl und Walter führen bei der Übersetzung von Mieke Grypdoncks Konzept folgende Punkte an, die für das Leben mit chronischer Krankheit wichtig sind:

- 1 Nicht die Krankheit, sondern die Person steht im Vordergrund.

Die Pflege muss in das Erleben der chronisch kranken Person eingebettet sein und soll sich auf den einzelnen Menschen richten, und nicht auf die Krankheit oder deren Folgen (vgl. Seidl/Walter, 2005, S. 21).

- 2 Es gibt zwei verschiedene Arten, auf die Krankheit zu reagieren.

Einer Personengruppe gelingt es, nicht von dem Gedanken beherrscht zu werden, alles verloren zu haben. Sie passen sich an unvermeidliche Einschränkungen an. Es ist ihnen möglich ihr Leben über die Krankheit hinauszuhoben.

Bei anderen Menschen dominiert die Unzufriedenheit. Es gelingt ihnen nicht, sich auf die Krankheit bzw. die Veränderung einzustellen. Die Krankheit dominiert ihr Leben und auch das Leben ihres sozialen Umfeldes (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 21f).

3 Sich auf den Körper verlassen können.

Bei vielen chronischen Krankheiten ist die Beteiligung des Körpers an die Lebensgestaltung nicht mehr möglich. Der Verlust von früher selbstverständlichen Funktionen kann eine Trennung von Körper und Person darstellen, welche es unmöglich macht das Gefühl von Ganzheit zu bewahren (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 24).

4 Sinn im Leben zu finden hilft, die existentielle Krise zu überwinden.

Krankheit bewirkt auch existentielle Unsicherheit, da der unvorhersagbare Verlauf eine ungewisse Zukunft bewirkt. Menschen berichten, dass sie nicht über ihre Zukunft nachdenken.

Andere Personen erzählen, dass sie durch die Krankheit gewachsen sind bzw. dass die Krankheit eine positive Veränderung bewirkt hat (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 25ff).

5 Von den ATL (Aktivitäten des täglichen Lebens) zum Management täglicher Probleme.

Handlungen, die jeder gesunde Mensch ohne Überlegungen durchführt, erfordern oft sorgfältige Problemlösung von den Betroffenen (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 28f).

6 Chronische Krankheit betrifft die ganze Familie.

Chronische Krankheit betrifft die Familienmitglieder und das soziale Umfeld des erkrankten Menschen (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 30).

Aus diesen Ansätzen ergeben sich laut Grypdonck vier Aufgaben für die Pflege:

1 Den Kranken helfen die existentielle Krise zu überwinden.

Wenn die Krankheit eines Menschen ein neues Niveau erreicht, oder zusätzliche negative Auswirkungen den Menschen betreffen, ist es Aufgabe der Pflege zu unterstützen.

„Für Personen mit chronischer Erkrankung ist es sehr hart, wenn von ihrem Leiden nicht Notiz genommen wird. Gleichzeitig wollen sie nicht als bemitleidenswert behandelt werden.“ (Seidl/ Walter, 2005, S. 32)

2 Unterstützung beim Kampf des täglichen Lebens.

Hier ist bewusst der Begriff „Kampf“ gewählt, da dieser Umgang sehr viel Kraftaufwand bedeutet.

Pflegepersonen können mittels Einfühlungsvermögen und Kreativität eine wertvolle Unterstützung bedeuten.

Negativ beeinflussen können den betroffenen Menschen auch das ständig wechselnde Personal (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 33ff).

3 Unterstützung beim Management des therapeutischen Regimes.

Betroffene Menschen sind verantwortlich, die Entscheidungen über den therapeutischen Rahmen zu treffen. Pflegepersonen sollen bei der Erreichung des gewünschten Selbstmanagements unterstützend wirken (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 36f).

4 Hilfe bei der Organisation der Pflege.

Aufgabe von professionellen Helfern ist die Anpassung an den Tagesplan des Patienten, und nicht umgekehrt (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 38).

Mieke Grypdonck führt in ihr Konzept zwei zusätzliche hypothetische Bezugspersonen ein.

Die sogenannte „trajektorie nurse“ unterstützt den Kranken und sein soziales Umfeld in den sich verändernden Umständen. Diese Person gibt die notwendige

Hilfestellung selbst, oder stellt Kontakte zu anderen Gesundheitsberufen her (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 53).

Die „trajectory nurse“ ist für die individuelle Pflege der betroffenen Menschen zuständig.

Für den Fall, dass die Krankheiten komplexe Probleme ergeben, hält M. Grypdonck die Zuständigkeit einer „clinical nurse specialist“ für sinnvoll. Dieser Professionalist hat eine breite wissenschaftliche Basis und soll für komplexe Schwierigkeiten geschult sein (vgl. Seidl/ Walter, 2005, S. 55).

Diese Sichtweise empfinde ich für sehr sinnvoll, da eine Betrachtung über die einzelnen Disziplinen hinaus gewünscht und ermöglicht wird.

4.3.1.2 Illness-Trajectory-Framework-Modell von Corbin und Strauss

Die Bezeichnung „illness-trajectory“ bezeichnet die Krankheitsverlaufskurve, welche einen zentralen Aspekt in dem Konzept darstellt.

Das Modell umfasst physiologische Erscheinungen des Krankheitsverlaufes, aber auch soziale Phänomene, mit deren Hilfe versucht wird die Krankheit zu gestalten (vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 22).

Julieta Corbin und Anselm Strauss zeigen mit ihrem Buch „Weiterleben lernen“ den Umgang mit chronischer Krankheit in Zusammenhang mit Familie und Partnerschaft.

Die zentrale Fragestellung und das Datenmaterial richtet sich darauf, wie chronische Krankheit in der Familie bewältigt wird (vgl. 2004, S. 11ff).

Ein weiterer Fokus des Konzepts ist auf den Begriff Arbeit gerichtet. Erstens wird durch die Fokussierung die Aufmerksamkeit auf unvorhergesehene Ereignisse gelenkt, welche sich im Verlauf der Krankheit verändern und auf die Bewältigung auswirken können.

Zweitens die Bezeichnung „Arbeit“ im Zusammenhang mit Angehörigen bestimmter Professionen, die gegen Bezahlung erfüllt werden.

Drittens wird der Ausdruck „Arbeit“ in Kombination mit Bewältigung von den Betroffenen gebraucht (vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 25f).

Die Autoren betonen, dass alle chronischen Krankheiten Richtungsverläufe aufzeigen. Um ein Ordnungssystem in die Vielfalt von Erfahrungen zu bringen, konzentrieren sie sich auf unterschiedliche Arten von Verlaufskurvenformen (nach oben zugehend, stabil, instabil, nach unten zugehend) (vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 187).

Corbin und Strauss unterscheiden folgende Phasen bei dem Umgang mit chronischer Krankheit:

- 1 Normalisierungsphasen: Sich von einer Krankheit erholen
- 2 Stabile Phasen: Das Gleichgewicht aufrecht erhalten
- 3 Instabile Phasen: Das Gleichgewicht ist gestört
- 4 Abwärtsphasen: Verschlechterung des Zustands und nahender Tod.

(Vgl. 2004, S. 194ff)

- 1 Normalisierung meint, dass wichtige Aspekte des „Selbst“ wieder gewonnen werden, die durch die Krankheit verloren waren. Ein Äquivalent wäre die Rehabilitation.

Drei Prozesse müssen bei Normalisierung berücksichtigt werden:

- Heilung
- Überwindung physischer Einschränkungen
- Zusammensetzung der Biografie.

(Vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 194f)

- 2 Stabilität meint nicht nur einen physischen Zustand, sondern auch, dass die Stränge der krankheitsspezifischen, biografischen und alltagsbezogenen Arbeit in ein ausgewogenes Verhältnis gebracht werden.

Das Kranksein oder das Behindertsein gibt einen Rahmen dafür vor, was man tun kann und wie andere Personen darauf reagieren. Viel hängt von den Begleitumständen wie zum Beispiel Lebensweise, Zusammensetzung der Familie oder biografischen Plänen ab (vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 230ff).

- 3 Stabilität führt zu Instabilität, wenn sich die Krankheit verschlechtert.
„Das eindeutige Merkmal einer instabilen Phase (...) besteht darin, dass Schwerarbeit geleistet werden muss, um im Leben des Kranken eine gewisse Ordnung aufrecht zu erhalten (...).“ (Corbin/ Strauss, 2004, S. 201)
- 4 Körperliche Einschränkungen und verhaltensbezogene, interaktionelle Einschränkungen führen dazu, dass sich Kranke und ihre soziale Umgebung anpassen. Betroffene Menschen konservieren ihre Energie, indem sie sich schonen, bevor sie eine Unternehmung machen (vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 283f).

Die Autoren beschreiben ein triadisches Verhältnis zwischen Körper, Selbst und Umwelt. In diesem Zusammenhang prägen sie den Begriff der „biografischen Körperkonzeption“.

Eine Störung wie chronische Krankheit umfasst Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft.

Folgende Prozesse können ein Ergebnis der Arbeit darstellen:

- Kontextualisierung der Krankheit in das Leben des Betroffenen
- Akzeptierung seines Körpers und Bewältigung von Einschränkungen der Aktivitäten
- Wiederherstellung der Identität
- Neuentwurf der Biografie.

(Vgl. Corbin/ Strauss, 2004, S. 349ff)

4.4 EXKURS: Behinderung

Auch dieser Begriff macht eine einheitliche Definition schwierig.

Der Focus liegt entweder auf organischer Ebene oder im Bereich der gesellschaftlichen Umwelt und Konsequenzen (vgl. Brackhane, 1988, S. 23).

Behinderung ist ein Phänomen, das eine intrapersonelle (Schädigung der Organe), eine interpersonelle (Reaktion der Personen) und eine systemische Komponente (Gesellschaft) enthält.

Somit kann Behinderung als

- medizinischer Sachverhalt
- soziale Rolle
- System von Ansprüchen und Leistungen des Staates verstanden werden.

(Vgl. Siegrist, 2005, S. 305)

Laut der WHO (World Health Organisation – Weltgesundheitsorganisation) – Definition von 1980 betrifft die Störung des Organismus drei Funktionsebenen:

- 1 Phänomenologische Ebene – Impairment
Beinhaltet eine symptomatische beobachtbare Veränderung auf Organebene im Sinne eines biomechanischen Ablaufs.
- 2 Funktionale Ebene – Disability
Beinhaltet Veränderungen der Funktion des Organismus im Sinne einer veränderten Verfügbarkeit.
- 3 Interaktive Ebene – Handicap
Beinhaltet die Veränderung der sozialen Rolle in der Gesellschaft.

Laut Brackhane „ist die Auffassung der Behinderung als eine Störung zwischen Individuen und Umwelt, zwischen dem betroffenen Menschen und seine ganz spezifische Umwelt, in der er lebt.“ (1988, S. 30)

Wie ich auch bei Gesprächen mit Betroffenen feststellen konnte, wird der Gebrauch des Begriffes Behinderung vermieden oder umschrieben. Menschen lehnen den Behindertenstatus ab, auch wenn er soziale Vergünstigungen ermöglichen würde.

„Der Körperbehinderte erscheint als Bösewicht im Weltbild der Religionen, der Sozialstruktur, der Märchen und der Dichtungen: Die Hexe buckelig, der Teufel hinkt (...).“ (Seidler, 1988, S. 6)

Maximilian Dorner beschreibt in seinem Buch mit dem Untertitel „Aus dem Tagebuch eines Behinderten“ den behaupteten Zusammenhang zwischen Behinderung und Sünde wie er im Neuen Testament vorkommt, wo Jesus zu einem Behinderten sagt: „Mein Sohn deine Sünden sind dir vergeben. Steh' auf, nimm deine Tragbahre und geh' nach Hause!“

Der Autor stellt folgende Fragen: „Was haben dessen Sünden mit der Lähmung zu schaffen? Ist er gelähmt, weil er ein Sünder ist, die Behinderung also eine Straffaktion Gottes?“ (2008, S. 12)

Vor diesem Hintergrund ist es auch nachvollziehbar, dass betroffenen Menschen diese Bezeichnung unangenehm ist.

Personen mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung werden an einer Normalität gemessen, die von Gesundheit bestimmt ist. Das macht sie zu Abweichenden und trägt zu sozialem Rückzug und sozialer Ausgrenzung bei (vgl. Faltermaier, 2005, S. 239).

„Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, daß wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden, wodurch der Anspruch, den seine anderen Eigenschaften an uns stellen, gebrochen wird. Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten.“ (Goffman, 1992, S. 13)

Der Status der Person ändert sich von Akzeptanz zu Ablehnung.

„Nach Goffman kann Stigma als Diskrepanz zwischen virtueller und aktueller sozialer Identität verstanden werden.“ (Saylor/ Yoder, 2002, S. 172)

Auch Seidler betont, dass „die Geschichte der Behinderung als Menschheitsproblem zeigt, wie sehr die Umgangsweise mit Behinderung vom Phänotyp bestimmt sind.“ (1988, S. 3)

Behinderung, als Folge einer Krankheit, bedeutet eine Beschädigung der Integrität und macht auf Hilfe angewiesen. Dies ist besonders in solchen Kulturen dramatisch, wo Selbstständigkeit einen hohen Wert darstellt (vgl. Akashe-Böhme, 2005, S. 61).

Miller et al konnten bei ihrer 2006 durchgeführten Studie nachweisen, dass Aspekte wie Behinderung oder die Arbeitssituation die gesundheitsbedingte Lebensqualität nachhaltig beeinflussen (vgl. 2006, S. 259).

Sowohl Lebensqualität als auch die Arbeitssituation der Menschen mit MS werden in folgenden Abschnitten bearbeitet.

Gleich im Anschluss erfolgt eine Begriffsklärung.

Ich möchte meine Feinde solange lieben
Bis sie unter meiner Liebe zusammenbrechen.
Ich möchte meiner Freundin solange verzeihen
Bis sie an ihrer Schlechtigkeit verzweifelt.
Ich möchte meinen Freunden solange helfen
Bis sie ihre Unfähigkeit einsehen.
Ich möchte mit allen Mitteln ein guter Mensch sein.
Turrini P.

5 Begriffsklärungen

Im Laufe der Gespräche mit Menschen, welche an MS erkrankt sind, wird ihre subjektive Definition von Lebensqualität und Selbstwert Thema sein. Um aber auch Kenntnis von wissenschaftlichen Definitionen zu erhalten, folgt eine Begriffsklärung dieser zur Sprache kommenden Ausdrücke.

5.1 Lebensqualität

Obwohl der Begriff der Lebensqualität in der Sozialforschung einen hohen Stellenwert hat, existiert keine allgemein gültige und akzeptierte Definition von Lebensqualität.

In der Regel wird gute Lebensqualität mit positiven Lebensbedingungen assoziiert und drückt die Zielvorstellung der Gesellschaft aus. Lebensbereiche wie sozialer Status, Familie und Freunde, Anstellung und Selbstbild gelten als aussagekräftige Unterbegriffe.

Lebensqualität besitzt jedoch auch eine subjektive Dimension, welche nicht in einer Auflistung zusammengefasst werden kann.

„Allgemeiner Konsens herrscht in der Forschung darüber, dass die Lebensqualität einzig und alleine von den Adressaten der medizinisch-pflegerische Versorgung festgelegt werden kann.“ (Biordi, 2002, S. 328)

Trotz der Problematik hinsichtlich der Begriffsbestimmung gibt es eine Übereinstimmung darüber, dass der multidimensionale Begriff aus positiven und negativen Facetten des Lebens besteht.

Es werden unterschiedliche Dimensionen von Lebensqualität unterschieden:

1. Körperliche Dimension
2. Seelische Dimension
3. Soziale Dimension
4. Somatische Dimension
5. Spirituelle Dimension.

(Vgl. King, 2001, S. 57f)

Um einen Überblick zu geben und eine Ausgangsbasis zu gewährleisten, folgt eine Auflistung mehrerer Definitionen.

Die WHO (World Health Organisation – Weltgesundheitsorganisation) definiert Lebensqualität als „die Vorstellung eines Individuums von seiner Stellung im Leben in Zusammenhang mit der Kultur und dem Wertesystem, in dem es lebt, und in Beziehung zu seinen Zielen, Normen und Belangen“ (WHO zit. nach King, 1993, S. 31f).

Unter Lebensqualität verstehen Voigt und Worm ein multidimensionales Konzept, das körperliche, mentale, emotionale und soziale Dimensionen des individuellen Wohlbefindens umfasst (vgl. 2007, S. 63).

Herman et al verglichen 1996 Patienten mit MS, Diabetes und Epilepsie im erwerbsfähigen Alter anhand eines Fragebogens.

MS-Patienten zeigten eine deutlich schlechtere selbstempfundene Lebensqualität als die Vergleichspatienten (vgl. Schmidt, 2006, S. 364).

Bei einer Fragebogenuntersuchung 2003 bewerteten 46% der Betroffenen ihre Lebensqualität als positiv. Von 30% wurde diese Frage negativ beantwortet (vgl. EBI, 2004, S. 2).

Die Lebensqualität bei neurologischen Erkrankungen stellten Büttner et al in den Mittelpunkt ihrer Studie. Sie konnten 2005 eine deutliche Unterscheidung der

Lebensqualität von Gesunden und Patienten mit neurologischen Krankheitsbildern feststellen (vgl. 2005, S. 679).

Hier möchte ich anführen, dass sich aus einer chronischen Krankheit für manche Menschen auch „angenehme Nebeneffekte ergeben, wie beispielsweise die Befreiung von ungeliebten Rollen, vermehrte Aufmerksamkeit oder erhöhte emotionale Zuwendung.“ (Biordi, 2002, S. 326)

Wie auch King feststellte, wurden selten Patienten in die Definition der Lebensqualität einbezogen (vgl. 2001, S. 57). Ein Umstand, dem ich durch meine Interviews gerecht werden möchte, wo individuelle Definitionen dieser Begrifflichkeiten einen Platz haben sollen. Dies erscheint sinnvoll, da auch Peblau et al bei ihrer Untersuchung zu Krankheitsschwere feststellen, dass die fremdeingeschätzte Krankheitsschwere über Symptom-Skalen nicht ausreichend um den Gesundheitsstatus der Patienten zu beschreiben (vgl. 1996, S. 169).

Die Chronizität wird von BarronMcBride als wichtigster Faktor von chronischer Krankheit und Lebensqualität genannt. Sie vergleicht Lebensqualität mit Funktionsfähigkeit und meint wörtlich: “Die Tatsache, daß so viele Komponenten – körperliche, psychologische und gesellschaftliche – die Lebensqualität eines Menschen ausmachen, verleiht diesen Faktoren (...) große Bedeutung.“ (1997, S. 22)

Unter Chronizität versteht man laut Curtin und Lubkin „einen Zustand von lang anhaltendem Unwohlsein.“ (2002, S. 48)

5.2 Selbstwert

Der Verlauf des Lebens – man kann es auch Schicksal nennen – ist nicht vorhersehbar. Soziale Wertschätzung und Bestätigung von wichtigen Bezugsgruppen geben Sicherheit und erfüllen das Bedürfnis nach dem positiven Erleben der eigenen Person.

Der Sozialpsychologe Werner Herkner bezeichnet das Selbstbild als „das im Langzeitgedächtnis gespeicherte Wissen eines Menschen über sich selbst. (...) Außerdem hängt der Selbstwert von den Meinungen ab, die man über sich hat (die im Selbstbild enthalten sind).“ (2003, S. 361)

Bei einer Chronischen Krankheit löst sich die gegenwärtige Existenz von der vergangenen Existenz ab. Die Vorstellung vom Selbst ist in der Zukunft getrübt oder gestört (vgl. Corbin, 1993, S. 41).

Saylor und Yoder thematisieren die Möglichkeit der Abhängigkeit von äußeren Einflüssen: „Unter Umständen verlieren Menschen, deren Selbstwertgefühl von der Berufsausübung oder von einem Hobby abhängt, diese Stützen der Identität infolge einer chronischen Gesundheitsstörung.“ (2002, S. 187)

William James definiert Selbstwertgefühl als Relation zwischen Erfolg und Anspruch (vgl. James zit. nach Schütz, 2003, S. 4).

„Das Selbstwertgefühl ist nach Rosenberg (1981) die Wertschätzung, die das Individuum von sich insgesamt hat“ (Rosenberg zit. n. Pfaff, 1989, S. 85).

Selbstwertgefühl resultiert aus dem Vergleich der subjektiven Fähigkeiten mit den Anforderungen, mit denen sich eine Person konfrontiert sieht.

Bewältigungsverhalten ist nur bei einer subjektiven Kontinuität des Selbsterlebens auf der Grundlage des Selbstbildes möglich (vgl. Hurrelmann, 2003, S. 64).

Während Menschen handeln, bewerten sie – bewusst oder unbewusst – ihr Tun. Auf dieser Basis der Bewertungen entsteht ein Gesamtkonzept von einem Selbst, das einer ständigen Entwicklung unterworfen ist. Es entsteht eine Sichtweise, die eine Person von ihrer Identität aktuell hat (vgl. Corbin, 1993, S. 46).

Die Sozialforschung stellt auch für den Selbstwert Theorien zur Verfügung, wovon im Anschluss zwei exemplarisch vorgestellt werden.

5.2.1 Selbstwerterhaltungstheorie

Tesser beschreibt in seiner Theorie die Wirkung sozialer Vergleichsprozesse auf den Selbstwert. Drei Variable beeinflussen diesen Vorgang:

- 1 Leistungsqualität
- 2 Psychische Nähe zur Vergleichsperson
- 3 Persönliche Wichtigkeit der Dimension.

(Vgl. Herkner, 2003, S. 370)

Um einer Selbstwertminderung zu entgehen, kommen verschiedene Strategien in Betracht:

- 1 Steigerung der eigenen Leistung
- 2 Leistung der Vergleichsperson verschlechtern
- 3 Verringern der psychischen Nähe
- 4 Entfernung der Dimension aus dem Selbstbild.

(Vgl. Herkner, 2003, S. 370)

Hier entsteht meines Erachtens ein großes Gefahrenpotential für Menschen mit einer chronischen Krankheit wie MS, da die in Frage kommenden Reaktionen letzten Endes destruktiv sind. Aus Mangel an Möglichkeiten kann es zu einem sozialen Rückzug kommen, welcher die Bewältigungsmechanismen nochmals erschwert.

Dieses Konzept zeigt, wie die einzelnen Dimensionen sich gegenseitig beeinflussen, was auch Tesser feststellte, als er seine Theorie als systemische Theorie klassifizierte (vgl. Herkner, 2003, S. 370).

5.2.2 Theorie der objektiven Selbstaufmerksamkeit

Diese Theorie wurde von Duval (1972) und Wicklund (1975) aufgestellt. Sie gehen davon aus, „dass die Aufmerksamkeit entweder nach außen, auf die Umwelt, oder nach innen, auf sich selbst, gerichtet sein kann.“ (Herkner, 2003, S. 365)

Im Stadium der objektiven Selbstaufmerksamkeit befinden sich Menschen, deren Aufmerksamkeit nach innen gerichtet ist. Hier geht diese Theorie davon aus, dass Diskrepanzen zwischen dem Selbstideal und dem tatsächlichen Selbstbild besonders deutlich werden.

Da diese Unterschiede, besonders bei chronisch kranken Menschen mit MS, meist ein negatives Selbstbild zur Folge haben, führt dies zu einem verminderten Selbstwert.

Experimentell wird Selbstaufmerksamkeit durch Hilfsmittel wie Kamera und Spiegel erzeugt. Versuchspersonen beurteilen sich unter Einfluss dieser Rahmenbedingungen bei Experimenten negativer als Versuchspersonen unter neutralen Bedingungen (vgl. Herkner, 2003, S. 365).

Menschen mit MS haben diese künstlich konstruierte Situation kontinuierlich. Durch ihre Krankheit – besonders durch ihre Vielgestaltigkeit – wenden sie sich vermehrt ihrer Person zu und versuchen Diskrepanzen zwischen Anspruch und Realität zu reduzieren.

Diesen Aspekt beschreibt auch Goffman: „Die unmittelbare Gegenwart Normaler verstärkt wahrscheinlich die Spaltung zwischen Ich-Ideal und Ich, aber Selbsthaß und Selbsterniedrigung können auch stattfinden, wenn nur das stigmatisierte Individuum und ein Spiegel vorhanden sind.“ (1992, S. 16)

Das ist mein Leid
Das ist mein Leid, daß ich in allzu vielen
Bemalten Masken allzu gut zu spielen
Und mich und andre allzu gut
Zu täuschen lernte. Keine leise Regung
Zuckt in mir auf und keines Lieds Bewegung,
in der nicht Spiel und Absicht ruht.

Das muß ich meinen Jammer nennen:
Mich selber so ins Innerste zu kennen,
Vorwissend jedes Pulses Schlag,
Daß keines Traumes unbewußte Mahnung
Und keiner Lust und keines Leides Ahnung
Mir mehr die Seele rühren mag.
Hesse H.

6 Arbeit als Komponente des Wohlbefindens

Arbeit hat sich zu einem zentralen Punkt in unserer Gesellschaft entwickelt. Menschen sehen sich durch ihre Arbeit definiert.

Personen mit MS, welche am Beginn ihres Berufslebens oder am Höhepunkt ihrer beruflichen Karriere stehen, sehen sich mit dem Umstand konfrontiert, Veränderungen meistern zu müssen.

Die Betroffenen können nicht davon ausgehen, dass sich Symptome, welche am Beginn der Erkrankung ausgeprägt sind, stärker manifestieren. Möglicherweise bilden sich im Laufe der Zeit völlig neue Symptome und somit auch andere Störungsbilder und Einschränkungen aus.

Aus diesem Grund sind die Menschen, welche MS diagnostiziert bekommen, in einer Zwangslage.

Sie können ihr Leben nicht nach den aktuellen Störungsbildern am Beginn ihrer Erkrankung einrichten, sondern leben in der ständigen Erwartung des weiteren Verlaufes. Die Krankheit bestimmt in vielen Bereichen das Leben der Menschen. Viele alltägliche Dinge und Situationen müssen in Einklang mit der Erkrankung gebracht werden.

Zu diesen Überlegungen gehören unter anderem Punkte wie Impfungen, Ernährung, Reisen, Schwangerschaft oder körperliche Anstrengungen.

Der Selbstwert eines Menschen geht in der Regel Hand in Hand mit einer produktiven Stellung in der Gesellschaft. Das Bewusstsein, trotz Krankheit noch Sinn bzw. Bestätigung in seiner Arbeit zu finden, hat enormen Anteil an dem Bewältigungsprozess.

Kann dieser Rahmen nicht aufrechterhalten werden, so meint Brüderl „(...) wird die Nützlichkeit der Person in Frage gestellt, sowie die Erfahrungen der eigenen Kompetenz erheblich reduziert, was für Selbstwertgefühl und Identitätssicherheit sehr deutliche negative Auswirkungen haben muß.“ (1988, S. 58)

Geht man von dieser bedeutsamen Wirkung von Arbeit aus, so ist laut Akashe-Böhme „eine Haltung gegenüber dem Kranken, jedenfalls gegenüber dem chronisch Kranken, verfehlt die nur auf Schonung und Pflege hinausläuft. Mit der Krankheit gesund zu sein, ist häufig nur dann möglich, wenn das Leben einen Sinn hat.“ (2005, S. 64)

Jeremy Rifkin räumt dem Umgang mit Veränderungen der arbeitenden Menschen in seinem Buch „Das Ende der Arbeit und ihre Zukunft“ einen stressfördernden Stellenwert ein (vgl. 2004, S. 61). Er beschreibt jedoch jene Arbeitnehmer, welche keine krankheitsbedingten Einschränkungen haben, mit denen sie zusätzlich umgehen müssen.

Marie Jahoda bezeichnet Arbeit nicht nur als unveräußerliches Recht, sondern als das innerste Wesen des Lebendigseins. Dieser übergeordnete Begriff schließt Erwerbstätigkeit ein, ist jedoch nicht darauf beschränkt (vgl. 1983, S. 24).

Hendrik Berth und seine Kollegen kamen bei ihrer Studie im Jahr 2002, welche Arbeitslosigkeit und Gesundheit zum Thema hatte, zu dem Ergebnis, dass arbeitslose Menschen mehr und häufiger an verschiedenen psychischen und körperlichen Störungen leiden. Besonders negativ unterstreichen sie das Bedrohungserlebnis auf das psychische Befinden (vgl. Berth, Forster, Brähler, 2003, S. 122).

6.1 Begriffsbestimmung

Da die Begriffe Arbeit und Beruf in den Interviews oft Erwähnung finden, folgt eine kurze Begriffsbestimmung.

6.1.1 Arbeit

Die etymologischen Wurzeln des Begriffs Arbeit gehen auf Mühsal, Plage und Leid zurück.

„Arbeit meint ganz allgemein die Auseinandersetzung des Menschen mit seiner natürlichen und sozialen Umgebung zur Sicherung des Lebensunterhalts.“ (Daheim, 1993, S. 9)

„Arbeit zu haben heißt nicht nur Geld verdienen, für viele ist es auch ein wesentlicher Bestandteil des Selbstbildes.“ (Rifkin, 2004, S. 155)

Dies wird auch von Tepser unterstrichen. Er sieht „Arbeit nicht nur wichtig in der Produktion von Gütern und Dienstleistungen und zur Erzielung von materiellen Einkommen, sondern (...) darüber hinaus das entscheidende Instrument zur Zugehörigkeit in der Gesellschaft, zur Anerkennung, Akzeptanz und Prestige in der Gesellschaft.“ (1997, S. 76)

Arbeit trägt zu Wohlbefinden bei. Die Konzentration auf schwierige Aufgaben, das Abrufen von Wissen und Können und klare Ziele, die den Fähigkeiten entsprechen, verursachen angenehme Emotionen. Diese Momente – „die Csikszentmihaly „flow-Erfahrungen“ nennt – kommen sogar häufiger bei beruflichen Tätigkeiten vor als in der Freizeit.“ (Gardner, 2005, S. 22)

Diesen aktuellen theoretischen Erkenntnissen möchte ich ein Beispiel aus der Literatur gegenüber stellen, wo die Bedeutung der Arbeit noch stark mit dem etymologischen Wurzeln konform geht.

Der anschließende kurze Auszug stammt aus „Der Zauberberg“ von Thomas Mann. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts geht der Protagonist Hans Castorp auf sein Verhältnis zu Arbeit ein.

„Wie hätte Hans Castorp die Arbeit nicht achten sollen? (...) Aber eine andere Frage war, ob er sie liebte; denn das konnte er nicht, so sehr er sie achtete, und zwar aus dem einfachen Grund, weil sie ihm nicht bekam. Anstrengende Arbeit zerrte an seinen Nerven, sie erschöpfte ihn bald, und ganz offen gab er zu, daß er eigentlich viel mehr die freie Zeit liebte, die unbeschwerte, an der nicht die Bleigewichte der Mühsal hingen, die Zeit, die offen vor ihm gelegen hätte, nicht abgeteilt von zähneknirschend zu überwindenden Hindernissen.“ (Mann, 2004, S. 52)

6.1.2 Beruf

Die Bezeichnung Beruf stammt von Berufung.

Ein Beruf entsteht dann „wenn eine Gruppe spezialisierter Einzelpersonen die besondere Kenntnisse, Fähigkeiten, Methoden, Regeln und Werte definiert, die sich vom Rest der Kultur unterscheiden.“ (Gardner, 2005, S. 48)

Die Berufsrolle zählt zu den zentralen sozialen Rollen des Erwachsenenalters (vgl. Siegrist, 2005, S. 234).

Die Berufsrolle beinhaltet folgende fünf Komponenten:

- 1 Grundlage für kontinuierliche Erwerbschance
- 2 Ziel gesellschaftlicher Sozialisationsprozesse
- 3 Determinante sozialer Stellung
- 4 Rahmen für Leistungssituation
- 5 Prägung von Verhaltensstilen.

(Vgl. Siegrist, 2005, S. 68)

Im Idealfall versuchen laut dem Psychologen Howard Gardner die Menschen so zu agieren, "daß ihre eigenen persönlichen Ziele, ihre Familie, Freunde und Kollegen, aber auch das was sie als ihre Mission oder ihre Berufung empfinden, die Institutionen, denen sie angehören, und schließlich die Welt in einem weiteren Sinn (...) Respekt und Rücksicht finden." (2005, S. 19)

6.2 Multiple Sklerose und Erwerbsarbeit

Im Titel der Diplomarbeit geht dem eigentlichen Thema die provokante Zuordnung nach Chance oder Scheitern voraus. In aktueller Literatur, welche Arbeit oder Erwerbstätigkeit zum Inhalt hat, wird Arbeit oder Ausbildung als dynamisch dargestellt.

Es besteht einerseits die Möglichkeit, dass sich aus der erzwungenen Veränderung ein letztlich positives Ergebnis ergibt. Damit ist eine verbesserte Wettbewerbschance durch mehrere Perspektiven am Arbeitsmarkt gemeint.

Da dieser Umgestaltungsprozess andererseits erzwungen ist, ist eventuell ein Scheitern schon vorprogrammiert. Zusätzlich besteht die Abhängigkeit von der Erkrankung, welche berücksichtigt werden muss.

Es ist für mich von Interesse, ob die betroffenen Personen dieses Spannungsverhältnis erleben und wie sie damit umgehen.

Zu einer Krankheitsbewältigung, bei welcher Menschen mit MS einen Autonomieverlust und ein Leben mit Chronizität verkraften müssen, kommt eventuell eine erzwungene Neuorientierung im beruflichen Bereich.

In diesem Fall stellt sich jedoch, wie eingangs beschrieben, das Problem der Vielfältigkeit der Erkrankung. Die betroffenen Personen haben Schwierigkeiten, ihre zukünftige Lebensplanung mit der Symptomvielfalt zu koordinieren, da sie nicht sicher sein können, welche Symptome sich manifestieren bzw. stagnieren.

Um eine gute Lebensqualität langfristig zu ermöglichen, sind eine finanzielle Absicherung und eine stabile soziale Einbindung notwendig. Diesem Aspekt wäre mit einer sicheren Anstellung bzw. Einbindung in den Arbeitsprozess Raum gegeben.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch zu erwähnen, dass Menschen in einer solchen Lage kaum finanzielle Unterstützung zur Umschulung erwarten können, wie dies z. B. bei einer Berufserkrankung der Fall ist.

Da MS nicht zwangsläufig zu Arbeitsunfähigkeit führt, gehe ich durch den unvorhersagbaren und individuellen Verlauf der Krankheit davon aus, dass diese Bedrohung einen bedeutenden Einflussfaktor darstellt.

Bauer macht darauf aufmerksam, dass MS und Berufstätigkeit bislang wenig Beachtung findet (vgl. 1996, S. 82).

Der Mediziner Niels Franke beschreibt sein Erleben in Zusammenhang von Diagnose und Beruf folgendermaßen: “Aber ich war nicht bereit, auf meine Forschung meine medizinische Laufbahn zu verzichten, ich bestand jetzt noch mehr darauf, ich klammerte mich an den Gedanken.“ (1992, S. 76)

Barbara Zaruba, eine betroffene Journalistin, schildert ihre Situation mit folgenden Worten: “Die Arbeit – ich wollte doch mein Geld wert sein – hat mich unglaublich angestrengt. (...) Fazit: Mit dieser Krankheit braucht man sich überhaupt nicht mehr irgendwo zu bewerben.“ (2001, S. 77 ff)

In dem Tagebuch von M. Dorner beschreibt der an MS erkrankte Autor seinen Bezug zur Erwerbstätigkeit: “Eine Behinderung gilt nicht als Vollzeitstelle. So war mein größter beruflicher Erfolg im ablaufenden Jahr, dass es mich überhaupt noch gibt im Arbeitsleben.“ (2008, S. 127)

Ein MS-Betroffener beschreibt seine berufliche Entwicklung nach der Diagnosestellung durchaus positiv: „Der Schock bleibt aber aus und ich tue so weiter wie bisher, um der Welt und mir zu beweisen, dass alles beim Alten geblieben ist. (...) Meine vielgeliebte Arbeit ist mir irgendwie fremd geworden. (...) Ohne die MS hätte ich wahrscheinlich nicht den Mut gehabt, einen Weg aus einem Job zu suchen, den ich fälschlicherweise noch immer für den Traumjob hielt, der mich aber unzufrieden und abhängig gemacht hatte.“ (o.V., neue horizonte, 2002, S. 13f)

In dem Buch „Zäsuren und Krisen im Lebenslauf“, reiht die Psychologin Verena Kast in einer Aufzählung von Schicksalsschlägen den Tod eines Lebenspartners, den Verlust der Arbeit und die Notwendigkeit einer beruflichen Umorientierung gleichwertig aneinander (vgl. 1998, S. 18).

„Die Krankheit als die eigene zu übernehmen heißt eben auch, sich mit ihr von innen her auseinanderzusetzen. Dabei kann es nötig sein, sich zunächst nicht direkt mit der Krankheit, sondern mit der eigenen Einstellung zum Leben, mit dem emotionalen Haushalt, mit den kommunikativen Beziehungen und schließlich sogar mit den äußeren Lebensbedingungen, etwa mit dem Berufsleben, auseinanderzusetzen.“ (Akashe-Böhme, 2005, S. 78)

Die Effektivität der beruflichen Wiedereingliederung beschäftigte Vanekamp et al. Die Ergebnisse lassen laut Autoren darauf schließen, dass berufliche Wiedereingliederung, welche auf Leistungseffektivität und Selbstvertrauen abzielt, wirksam ist (vgl. 2006, S. 87).

Voigt und Worm führten 2003 eine Studie zur Lebensqualität bei 757 Personen durch. 22% der Befragten gingen einer Erwerbstätigkeit nach. 40% der Betroffenen gaben an, auf Grund der MS berufliche Nachteile erlebt zu haben. 43% der erwerbslosen Personen äußerten den Wunsch nach einer Erwerbstätigkeit (vgl. 2007, S. 68).

Angesichts des Wunsches der Studienteilnehmer, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, und dem positiven Einfluss der Arbeit auf die Lebensqualität erscheint es wichtig, dass MS-Betroffene so lange wie möglich die Chance bekommen, ihrer Berufstätigkeit nachzugehen (vgl. Voigt/ Worm, 2007, S. 73).

6.3 Rehabilitation

Chronische Krankheit erfordert ein ständiges Ausbalancieren der verschiedenen Lebensbereiche. Diese umfassende Anpassungsarbeit bleibt dem Betroffenen und seiner Umwelt überlassen (vgl. Hotze/ Winter, 2000, S. 555).

Eine Beeinträchtigung und geringe finanzielle und soziale Ressourcen können Hindernisse für eine Anpassung an die veränderte Lebenssituation darstellen.

„Rehabilitation umfasst alle Maßnahmen, mit deren Hilfe körperlich, geistig und seelisch behinderte Menschen in die Lage versetzt werden, ihre Fähigkeiten und Kräfte zu entfalten und in das gesellschaftliche Leben integriert zu werden.

Diese Maßnahmen gliedern sich in medizinische, berufliche und soziale Rehabilitation, wobei die Übergänge zum Teil fließend sind.“ (Siegrist, 2005, S. 305)

Die medizinische Rehabilitation versucht die bedrohte Erwerbsfähigkeit und den Gesundheitsschaden zu beseitigen.

Berufliche Rehabilitation folgt dem Prinzip Rehabilitation vor Pension und hat die Integration in der Arbeitswelt zum Ziel.

Unter sozialer Rehabilitation werden alle Leistungen zusammengefasst, die zu einer Teilnahme am Gemeinschaftsleben beitragen.

„Im 20. Jahrhundert begann man hinter persönlichen und sozialen Verhältnissen vermehrt beherrschbare Mechanismen zu vermuten, wo man früher geneigt war, Gottes unerforschlichen Ratschluß zu akzeptieren.“ (Seidler, 1988, S. 8)

Der Fokus der Rehabilitation war jedoch auf das Handwerk gerichtet, da man sich hier durch mechanische Unterstützung den größten wirtschaftlichen Erfolg versprach.

Jene Menschen, die zeitlebens pflegebedürftig blieben und Kosten einer Rehabilitation der Gesellschaft nicht rückerstatten konnten, wurden nicht berücksichtigt (vgl. Seidler, 1988, S. 16).

Soziale Anerkennung in zentralen Rollen im gesellschaftlichen Leben sind für die Gesundheit und Krankheit von großer Bedeutung (vgl. Siegrist, 2005, S. 54).

Fehlende Autonomie und mangelnde soziale Anerkennung in wichtigen gesellschaftlichen Bereichen sowie fehlende Zugehörigkeit zu sozialen Gruppen oder mangelnde Teilnahme stellen laut soziologischer Forschung wichtige Risikofaktoren dar (vgl. Siegrist, 2005, S. 75).

Heute soll Rehabilitation umfassend sein. Nicht die Schädigung steht im Vordergrund, sondern die individuelle Betroffenheit des Menschen.

„Statt ihn als Person zu sehen, die nach völliger Heilung strebt, ist es vielmehr erforderlich, ihn als einen veränderten, aber nicht unproduktiven Menschen zu akzeptieren.“ (Curtin/ Lubkin, 2002, S. 35)

Demzufolge sollte Sozialpolitik nicht nur durch Finanzierung und Organisation der professionellen Maßnahmen, sondern auch durch Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe wirken und diese ermöglichen.

Das Gesundheitssystem verfügt über die Fähigkeit, einen Menschen als krank zu definieren (vgl. Hurrelmann, 2006, S. 91).

Dieser Umstand wurde auch von einem Interviewpartner mit folgenden Worten beschrieben:

“ .. also die Betriebsärztin hat gesagt` man soll mir einen geschützten Arbeitsplatz gebn` ... und da bin ich abgelehnt wordn`.. also .. das trifft dich hart .. das war

furchtbar .. weil die Neurologin gesagt hat ich kann ja noch gehen.“ (Int.5, 5; 214-218)

6.4 Rechtlicher Rahmen für Menschen mit Multipler Sklerose

Laut Artikel 7 des Bundesverfassungsgesetzes und Artikel 2 des Staatsgrundgesetzes sind alle Menschen vor dem Gesetz gleichgestellt. Dies bedeutet, dass niemand wegen einer Behinderung benachteiligt werden darf.

6.4.1 Begünstigte behinderte Menschen

Für Menschen mit Behinderungen muss der Arbeitgeber angemessene Vorkehrungen treffen, um den Zugang zur Beschäftigung, eine Teilnahme am Berufsleben zu ermöglichen (vgl. BMS, Einblicke 2, 2003, S. 6).

Arbeitgeber, die in Österreich mehr als 25 Personen beschäftigen, sind verpflichtet je 25 Arbeitnehmer einen begünstigten behinderten Menschen einzustellen. Sind sie dazu nicht bereit, müssen sie eine Ausgleichstaxe an das Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz bezahlen. Diese Ausgleichstaxe an einen Fond beträgt für das Jahr 2008 monatlich € 213 (vgl. URL: <http://www.arbeiterkammer.at/online/beschäftigungspflicht> [10.11.2008]).

Für das Berufsleben kann es von Vorteil sein, wenn man dem Personenkreis der begünstigten Behinderten im Sinne des BEinstG (Behinderten-Einstellungsgesetz) angehört.

Folgende Voraussetzungen gelten für diesen Status:

- Mindestens 50%ige Behinderung
- Österreichische Staatsbürgerschaft, EU-Bürger, anerkannter Flüchtling
- Antrag an das Bundessozialamt

Das BEinstG sieht einen besonderen Kündigungsschutz für begünstigte Behinderte vor. Sowohl im Arbeits- als auch im Privatbereich besteht die Möglichkeit auf Förderungen (vgl. BMS, Einblicke 2, S. 10f).

Eine MS-Erkrankung ist beim Arbeitgeber jedoch nicht meldepflichtig.

Es muss auch eingeräumt werden, dass der Status eines begünstigten Behinderten für viele Arbeitgeber auch abschreckend wirkt, da dies mit vermehrten Auflagen ihrerseits verbunden ist.

Laut Statistik Austria waren mit dem Stichtag 1.1.2007 in Österreich 93 924 Menschen als begünstigte Behinderte registriert.

6.4.2 Pension

Es gibt auch die Möglichkeit einer Invaliditätspension für Arbeiter, einer Berufsunfähigkeitspension für Angestellte oder einer Erwerbsunfähigkeitspension für Personen der gewerblichen Sozialversicherung. Es handelt sich grundsätzlich um denselben rechtlichen Rahmen, unterscheidet sich jedoch in der Bezeichnung und Einzelheiten der Berufssparten.

Vorraussetzung ist, dass weder der Beruf bzw. die Tätigkeit, noch eine leichtere Tätigkeit ausgeübt werden kann. Die Pension wird nur für eine bestimmte Dauer gewährt. Nach dem 60. Lebensjahr bei Frauen, bzw. dem 65. Lebensjahr bei Männern ist der Bezug der Pension dauerhaft. Auch in diesem Fall muss ein Antrag an die Pensionsversicherung gestellt werden (vgl. URL: <http://www.arbeiterkammer.at/online/pension-wegen-krankheit> [10.11.2008]).

Bei der Beurteilung der Leistungsfähigkeit dürfen nicht die Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes zugrunde gelegt werden, sondern nur die im aktuellen Beruf geltenden (vgl. Dragano, 2007, S. 35).

Nach Abgaben von Statistik Austria waren per Dezember 2007 353 575 Personen in Österreich Bezieher einer solchen Pension.

6.4.3 Pflegegeld

Besteht Pflegebedürftigkeit von mehr als durchschnittlich 50 Stunden im Monat, kann Pflegegeld beim zuständigen Sozialversicherungsträger beantragt werden.

Pflegegeld ist eine zweckgebundene Leistung, die ausschließlich für die Abdeckung des pflegebedingten Mehraufwandes bestimmt ist. Es wird in sieben Stufen von €154,20 bis 1655,80 monatlich gezahlt.

Einkommen und Vermögen sind dabei ebenso unerheblich wie die Ursache der Pflegebedürftigkeit (vgl. BMS, Einblicke 5, 2005, S. 8).

Ende 2006 betrug die Anzahl der Bundespflegegeldbezieher in Österreich laut Statistik Austria 334 263 Personen.

Die bisherigen Ausführungen haben gezeigt, wie vielfältig und multikausal die Problematik ist, mit der sich Menschen mit MS konfrontiert sehen. Da der betroffene Mensch von vielen Elementen abhängig ist, erscheint die Systemtheorie als geeignete Wahl für diesen wissenschaftlichen Rahmen.

„Personen erscheinen in diesem Modell als aktiv Handelnde, die in einer ständigen Auseinandersetzung mit der Umwelt sich selbst und diese verändern.“
(Ulich, 1985, S. 27)

Die Systemtheorie stellt einen Rahmen zur Verfügung, in dem sich eine Mehrzahl von Wissenschaften wie Medizin, Soziologie, Pädagogik oder Pflegewissenschaft wieder finden.

Entgegenkommen

Die ewig Unentwegten und Naiven

Ertragen freilich unsre Zweifel nicht.

Flach sei die Welt, erklären sie uns schlicht,
und Fäselei die Sage von den Tiefen.

Denn sollt es wirklich andre Dimensionen

Als die zwei guten, altvertrauten geben,

wie könnte da ein Mensch noch sicher wohnen,

wie könnte da ein Mensch noch sorglos leben?

Um also einen Frieden zu erreichen,

so laß uns eine Dimension denn streichen!

Denn sind die Unentwegten wirklich ehrlich,

und ist das Tiefensehen so gefährlich,

dann ist die dritte Dimension entbehrlich.

Hesse H.

7 Systemtheorie

Die Anfänge des Systemdenkens gehen bis in die griechische Philosophie zurück wo das Wort „Systema“ soviel bedeutet wie Ganzheit, Ganzes oder Zusammenstellung.

„Ein System ist ein aus den Wechselwirkungen seiner Elemente organisiertes Ganzes. Die Elemente eines Systems beeinflussen sich gegenseitig und stehen miteinander in einer multivariablen Interaktion.“ (Buddeberg, 2004, S. 120)

System im Sinne der Systemtheorie bezeichnet einen ganzheitlichen Zusammenhang von Teilen, deren Beziehung untereinander quantitativ intensiver und qualitativ produktiver ist als zu anderen Elementen.

Die Sonderstellung der sozialen Systeme liegt darin, dass ihre Grenzen nicht physikalisch, sondern symbolisch bestimmt sind (vgl. Willke, 2000, S. 250).

Systemtheoretisches Denken bedeutet Denken in Zusammenhängen.

Die Schwierigkeit bei Forschungsfragen vor diesem theoretischen Hintergrund ist die Rücksichtnahme auf die Art und Weise, wie die unterschiedlichen Systemebenen zusammenhängen. Im Zuge der Forschung ist hier eine Reduktion notwendig. Dies bedeutet, dass Systemanalyse mit der Festlegung der Komponenten beginnt, welche für ein bestimmtes System relevant sind (vgl. Willke, 2000, S.195 ff).

Im systemischen Denken werden Krankheiten als Ausdruck gesellschaftlicher Verhältnisse verstanden. Psychische und körperliche Störungen werden letztlich auf den Mangel an Kontrolle der Menschen über ihre Arbeits-, Wohn- und Freizeitbedingungen zurückgeführt (vgl. Hurrelmann, 2003, S. 68).

Die Systemtheorie stellt einen Rahmen zur Verfügung, welcher auf unterschiedliche Forschungs- und Wissenschaftsbereiche anwendbar ist. Dieser Umstand bietet eine ideale Grundlage für die Verständigung und den Austausch verschiedener Wissenschaften und den betroffenen Menschen.

7.1 Soziologische Systemtheorien

In der Soziologie findet die Systemtheorie zahlreiche Vertreter und Anwendung. Mit den weiteren Ausführungen soll die Entwicklung von einer allgemeinen Systemtheorie zu sozialen Systemen veranschaulicht werden.

7.1.1 Allgemeine Systemtheorie von Bertalanffy

Laut Bertalanffy ist die Systemtheorie „eine allgemeine Wissenschaft von Ganzheit“ (Bertalanffy, 1970, S. 37). Er versucht mit diesem Modell der Ganzheit, die Teile und ihre Interaktion zu erklären.

Der Biologe Bertalanffy stieß 1968 auf das Phänomen von Wechselwirkungen. Wechselwirkungen sind zirkuläre Reaktionen, wo ein Element sowohl Ursache als auch Wirkung ist.

Er wies darauf hin, dass lebende Organismen offene Systeme darstellen, wo Reaktionen hierarchisch geordnet und organisiert sind (vgl. Buddeberg, 2004, S. 120).

7.1.2 Theorie sozialer Systeme von Parsons

Der Soziologe Talcott Parsons lieferte 1951 einen Bezugsrahmen für das Verstehen von Gruppenmerkmalen und Institutionen. Größen wie Problemlöseverhalten oder Integrationsfähigkeit sind Kriterien, nach denen soziale Systeme beurteilt werden können (vgl. Buddeberg, 2004, S. 122).

Die Persönlichkeit eines Menschen ist nach der strukturfunktionalistischen Theorie von Talcott Parsons wesentlich durch die Struktur der kontrollierenden Bedürfnispositionen charakterisiert (vgl. Hurrelmann, 2003, S. 66).

Ein Individuum muss den Anforderungen des Berufslebens und dem kulturellen Sektor der Gesellschaft erfüllen. Gelingt dies nicht, wird das Gleichgewicht zwischen inneren Systemen und sozialen Systemen gestört (vgl. Hurrelmann, 2006, S. 90).

7.1.3 Systemtheorie von Luhmann

Für Niklas Luhmann bezeichnet „das System also nicht etwas, was man in der Empirie vorfinden könnte, sondern das System, diesem Verständnis entsprechend, ist in erster Linie ein Instrument der Beobachtung.“ (2001, S. 136)

Der Ausgangspunkt jeder systemtheoretischen Analyse ist die Differenz von Systemen und Umwelt. In diesem Sinn ist laut Luhmann Grenzerhaltung gleichzeitig Systemerhaltung (vgl. 1984, S. 35).

Gesellschaft ist nicht ohne Interaktion und Interaktion nicht ohne Gesellschaft möglich; in ihrer Differenz sind beide Systemarten füreinander unentbehrlich (vgl. Luhmann, 1984, S. 566).

Für Niklas Luhmann bestehen soziale Systeme nicht aus Menschen, sondern aus Kommunikationen (vgl. Krieger, 1996, S. 8).

Sprache ist kein starres System sondern dynamisch und ständiger Veränderung unterzogen (vgl. Faltermaier, 2005, S. 31).

Es geht nicht um die Frage wie Entscheidungen zustande kommen, sondern darum, welche Funktionen Entscheidungen für das System darstellen.

7.2 Systemtheorien der Pflegewissenschaft

Gesundheit oder Wohlbefinden wird unter anderen als Gleichgewicht zwischen einer Person bzw. Individuum und der Umwelt dargestellt. Da sich beide Komponenten ständig verändern, muss diese Balance immer wieder neu hergestellt werden.

Dieser Systemgedanke findet auch in der Pflegewissenschaft seine Anwendung. Die Sichtweise ausgewählter Vertreterinnen wird im Anschluss kurz dargestellt.

7.2.1 Zielerreichungstheorie von King

Die Zielerreichungstheorie von King weist Merkmale der allgemeinen Systemtheorie auf wie Ziele, Struktur, Aufgaben, Ressourcen und Entscheidungsfindung. Gesundheit stellt das Ziel dieses Konzeptes dar (vgl. 1997, S. 188).

Bei der Beschreibung der personalen, interpersonalen und sozialen Systeme stützt sich King auf die Systemtheorie im Sinne Bertalanffys (vgl. 1997, S. 181).

I.M. King beschreibt eine holistische Sicht von Pflege und des Systemmodells. Mensch und Umwelt werden nicht getrennt betrachtet, sondern im Sinne einer Transaktion (vgl. 1997, S. 187).

Sie bezeichnet Menschen als offene Systeme, die mit ihrer Umwelt durch Transaktion verbunden sind.

Das Modell von King beinhaltet eine theoriegeleitete Differenzierung und Erweiterung des Pflegeprozesses.

Aufgaben wie „Information sammeln, planen, durchführen und bewerten“ erweitert sie durch „gemeinsam mit dem Menschen Ziele setzen und erreichen.“ Sie betont auch die Offenheit gegenüber anderen Bereichen wie z. B. Psychologie (vgl. Moers/ Schaeffer, 2000, S. 43f).

„Menschen haben die Fähigkeit zu denken, Wissen zu erwerben, zu entscheiden und zwischen mehreren Handlungsalternativen zu wählen.“ (King, 1986, S. 56)

7.2.2 Systemmodell von Neuman

Das Systemmodell eröffnet laut Betty Neuman die Möglichkeit verschiedene Theorien zusammenzufassen, und so Fragen auf unterschiedlichen Ebenen zu klären (vgl. 1997, S. 198).

Sie sieht den Klienten im Zentrum ihres Systemmodells. Der Begriff Klient ist vielgestaltig. Je nach Rahmen kann eine Person, eine Gemeinschaft, eine Organisation oder ein Thema gemeint sein (vgl. Kühne - Ponesch, 2004, S. 99).

„Der Klient wird als ein Verbund aus physiologischen, psychologischen, entwicklungspezifischen, soziokulturellen und spirituellen Variablen aufgefaßt, die miteinander in Wechselbeziehung stehen um sich im Idealfall harmonisch oder stabil in bezug auf die Einflüsse innerer wie auch äußerer Strebfaktoren verhalten.“ (Neuman, 1997, S. 200)

Nach Ansicht von Betty Neuman, kann Angst eines Klienten vor dem Verlust seines Arbeitsplatzes, zu vermindertem Selbstwertgefühl führen. Diese Angst zum Beispiel finanziellen Verpflichtungen nicht mehr nachkommen zu können, kann körperliche Symptome oder Krankheit auslösen (vgl. 1997, S. 222).

Bei einer chronischen Krankheit mit Verlustängsten bezüglich der Arbeitsstelle führt es nach dieser Sichtweise zu einer nochmaligen Verschlechterung des Zustandes.

Wohlbefinden, Energie und Stabilität sind in diesem Modell mit Gesundheit gleichgesetzt. Krankheit wird als Instabilität dargestellt (vgl. Kühne-Ponesch, 2004, S. 101).

7.2.3 Verhaltenssystemmodell von Johnson

Das Verhaltenssystemmodell von Dorothy E. Johnson kombiniert den systemischen Ansatz mit dem beobachtbaren Verhalten des behavioristischen Denkens.

Sie spricht von Subsystemen wie Nahrungsaufnahme, Sexualverhalten oder Aufgabenerfüllung, aber auch von Zugehörigkeit. Zugehörigkeit bildet die Basis für die gesamte Organisation (vgl. 1997, S. 158f).

Pflege beschäftigt sich nach Meinung von Johnson mit verhaltensbezogenen Funktionen der Menschen.

Professionelle Pflege greift durch Anleitung und Beratung in das Verhalten von Menschen ein (vgl. Moers/ Schaeffer, 2000, S. 42f).

Es ist mir wichtig festzuhalten, dass Pflege mehr als Substitution von Defiziten ist.

Besonders Menschen mit MS benötigen Unterstützung, auch wenn eine Beeinträchtigung nicht offensichtlich ist.

Pflege sollte laut Kirkevold „in der Lage sein, die wesentlichen, feinen Unterschiede in der jeweiligen Situation zu erkennen, die andere Deutungen und Verfahrensweisen verlangen können.“ (2002, S. 32)

In diesem Zusammenhang hält auch Akashe-Böhme fest: “Pflege bedeutet tatsächlich, für den anderen eine Ausnahmesituation zu schaffen, gewissermaßen einen Schonraum, der es ihm ermöglicht, krank zu sein.“ (2005, S. 133)

EMPIRISCHER TEIL

Im empirischen Teil der Arbeit wird die Sozialforschung allgemein dargestellt, aber auch auf das konkrete Vorgehen bezüglich der Forschungsfrage eingegangen.

8 Fragestellung

Karmasin und Ribing warnen davor, das Thema wissenschaftlicher Arbeiten zu allgemein zu halten. Vorrangiges Ziel soll die Beantwortung der Forschungsfrage sein (vgl. 2007, S. 21).

Flick betrachtet die Fragestellung als zentralen Schritt in der Konzeptierung des Forschungsdesigns und hält fest, die Fragen so zu formulieren, dass darüber hinaus nicht zeitgleich eine Vielzahl von anderen Fragen aufgeworfen werden (vgl. 2000, S. 63ff).

Wichtig ist eine klare Vorstellung über die Fragestellung, aber dennoch die Offenheit für neue oder überraschende Erkenntnisse (vgl. Flick, 2000, S. 63).

Zu Beginn der Forschungstätigkeit wurde die Frage von mir enger gefasst. Ich ging von einem großen Einfluss der Krankheit aus, musste jedoch bei der Literaturrecherche und den ersten zwei Interviews feststellen, dass dies von den Betroffenen nicht so gesehen wurde und formulierte die Forschungsfrage globaler.

„Die Konkretisierung von Fragestellungen ist nicht zuletzt von dem Ziel bestimmt, Klarheit über das zu gewinnen, was konkrete Feldkontakte zutage fördern sollen.“ (Flick, 2000, S. 63)

Die Fragestellung hat häufig ihren Ursprung in der persönlichen Biografie des Forschers (vgl. Flick, 2000, S. 65).

Dies ist auch in dieser Arbeit der Fall, worauf schon eingangs im Vorwort hingewiesen wurde.

Flick teilt Fragen in Typen ein:

- 1 Beschreibung von Gestalten – Zustandsbeschreibung
- 2 Beschreibung von Prozessen – Prozessbeschreibung

Gemeinsam ist den Fragen der Anspruch auf Stimmigkeit und Klarheit, aber auch die Beantwortbarkeit im vorgegebenen Rahmen (vgl. 2000, S. 68f).

Im Laufe meiner Forschungsarbeit möchte ich herausfinden, wie die konkrete Lebensgestaltung und Lebensqualität der erkrankten Interviewpartner aussieht. Von Interesse ist für mich ihre derzeitige Lebenssituation, aber auch jene zum Zeitpunkt der Diagnose.

Folgende sechs Hauptfragen sollen im Zuge der Forschungstätigkeit geklärt werden:

- 1 Inwiefern besteht ein Einfluss der Krankheit auf Lebensgestaltung, Selbstwert und Lebensqualität in Verbindung mit Erwerbstätigkeit bzw. Erwerbsfähigkeit?
- 2 Wie definieren Gesprächspartner Lebensqualität und Selbstwert?
- 3 Beurteilen betroffene Menschen diesen Einfluss positiv oder negativ? (Unter Berücksichtigung einer zeitlichen Veränderung.)
- 4 Welche Rahmenbedingungen und Umstände unterstützen oder beeinträchtigen die Lebensgestaltung?
- 5 Wie geht die (Arbeits)gesellschaft mit den erkrankten Personen um?
- 6 Welche Bewältigungsstrategien kommen zum Einsatz?

Die Hauptfragen haben sich im Laufe der Forschungsarbeit aus den Teilfragen gebildet, welche im Anschluss aufgelistet werden. Sie sollen den Prozess der Fragenentwicklung darstellen:

- Wie stellte sich die Lebenssituation zum Zeitpunkt der Diagnose dar?
- Was hat sich unmittelbar verändert? (Privatleben, Arbeit, Prioritäten)

- Wird der Arbeit bzw. Erwerbstätigkeit ein hoher Stellenwert eingeräumt oder ist dieser Punkt zweitrangig? - Wenn ja/ nein – Warum?
- Welche Rahmenbedingungen waren förderlich/ hinderlich für die Gestaltung?
- Welche Unterstützungsangebote waren gewinnbringend – welche nicht?
- Bestand ein Netz öffentlicher Hilfsangebote, wo sich Betroffene aufgefangen fühlten? – Mit oder ohne Eigeninitiative?
- Besteht ein Abhängigkeitsverhältnis des Wohlbefindens von der Arbeit?
- Wie stellt sich die aktuelle Lebenssituation dar?

Diese Auflistung von Fragen dient zur Verdeutlichung der Hauptfragen und als erste Herangehensweise zum Interviewleitfaden.

Wie diese Fragen zeigen, werden von mir als Forscher Aspekte in den Vordergrund gestellt und andere als zweitrangig betrachtet.

So ist zum Beispiel eine eingehende Betrachtung der Therapie aus meiner Sicht zur Beantwortung der Frage nicht zielführend – es sei denn, es kommt im Laufe des Forschungsprozesses zu einer gegenteiligen Entwicklung.

Es geht um persönliche Prozessbeschreibungen. Wie ist es zu einem bestimmten Zustand oder Rahmen gekommen und welche Ursachen werden als Erklärung herangezogen?

Anhand des Interviewleitfadens (siehe dazu Punkt 13.3) kann die Anwendung beider Fragekategorien von Flick im Leitfaden zu dieser Forschungsarbeit nochmals überprüft werden.

Im nachfolgenden Kapitel wird genauer auf qualitative Forschung eingegangen. Ein häufig besprochenes Prinzip dieser Herangehensweise ist das der Offenheit des Forschers. Diese Grundvoraussetzung erschwert jedoch eine exakte

Fragestellung und „problematisiert die Vorab-Formulierung von Hypothesen“, wie auch Flick feststellte. (2000, S. 63)

Wie schon beschrieben wurde, stelle ich das Prinzip der Offenheit über eine strenge Beibehaltung der vorformulierten Vorgangsweise.

Es ist für mich von Interesse zu erfahren, wie Menschen das Spannungsfeld zwischen physischem, psychischem und sozialem Wohlbefinden und finanzieller, beruflicher Unsicherheit empfinden. Mittels dieser Diplomarbeit möchte ich Wissen über diese besondere Lebenssituation sammeln.

Der Umgang mit dieser Situation, die Rahmenbedingungen der Unterstützung und die erlebten Grenzen der Vorstellungen und Wünsche sollen das Resultat meiner Forschungsarbeit sein.

Das Ziel einer Diplomarbeit ist das Verstehen und die Begründung und Erklärung des Resultats bzw. der Resultate.

Konkret bezogen auf diese Arbeit wäre es das Verständnis für die persönliche Situation der Menschen, in dem Spannungsfeld von einer chronischen Krankheit wie Multiple Sklerose und der Rahmenbedingungen, welche Lebens- und Arbeitswelt darstellen.

9 Methode

Qualitative und quantitative Forschung stehen als zwei eigenständige, jedoch nicht gegensätzliche Bereiche der empirischen Sozialforschung.

Zentraler Stellenwert quantitativer Forschung ist die Unabhängigkeit des Beobachters vom Forschungsgegenstand und die Standardisierung der Daten (vgl. Flick/ v. Kardoff/ Steinke, 2007, S. 24).

Qualitative Forschung stellt Subjektbezogenheit und die Interpretation der Ergebnisse in den Mittelpunkt der Forschung (vgl. Mayring, 2002, S. 19).

Da das Verstehen im Mittelpunkt dieser Forschung steht und keine Hypothese – nicht einmal eine These – formuliert wurde, macht deutlich, dass die Forschungsfrage nur mit Mitteln des qualitativen Zugangs umfassend beantwortet werden kann. Umfassend deshalb, da z. B. eine Erhebung durch Fragebogen mit anschließender statistischer Auswertung der Vielschichtigkeit des Themas meiner Ansicht nach nicht gerecht würde.

9.1 Der Ansatz der Qualitativen Forschung

Qualitative Forschung hat den Anspruch, Lebenswelten von innen heraus, aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben (vgl. Flick/ v. Kardoff/ Steinke, 2007, S. 14).

Der qualitative Ansatz orientiert sich am Forschungsgegenstand. Sozialforschung mit qualitativem Hintergrund erfordert einerseits eine Abkehr bzw. intensive Reflexion von Annahmen aus der eigenen Lebenswelt des Forschers, andererseits permanente Prüfung der Interpretation aus dem Forschungsprozess (vgl. Froschauer, 1992, S. 23f).

Trotz der Heterogenität der qualitativen Forschung lassen sich laut Flick, von Kardoff und Steinke folgende gemeinsame Kennzeichen festhalten:

- 1 Methodisches Spektrum statt Einheitsmethode
- 2 Gegenstandsangemessenheit von Methoden
- 3 Orientierung am Alltagsgeschehen und/ oder Alltagswissen
- 4 Kontextualität als Leitgedanke
- 5 Perspektiven der Beteiligten
- 6 Reflexivität des Forschers
- 7 Verstehen als Erkenntnisprinzip
- 8 Prinzip der Offenheit
- 9 Fallanalyse als Ausgangspunkt
- 10 Konstruktion der Wirklichkeit als Grundlage
- 11 Qualitative Forschung als Textwissenschaft
- 12 Entdeckung und Theoriebildung als Ziel.

(Vgl. 2007, S. 24)

Bezogen auf diese Arbeit möchte ich auf diese Aufzählung kurz eingehen:

- 1 Der Rahmen bzw. der Erhebungsort richtet sich nach den Befragten. Der Interviewleitfaden hat nur die Funktion von Erzählanreizen. – Keine Einheitsmethode
- 2 Die Befragten erlauben einen sehr persönlichen Einblick in ihr Leben. Das Interview als Erhebungsmethode scheint angemessen und zielführend. – Angemessenheit
- 3 Alltag und Lebensgestaltung ist Thema und findet Raum im Gespräch. – Alltagsgeschehen
- 4 Die Wahl der Systemtheorie als wissenschaftstheoretischer Rahmen repräsentiert Zusammenhang und Abhängigkeit. – Kontextualität
- 5 Die Gestaltung des Lebens bzw. der Ausblick der Gesprächspartner findet in den Gesprächen Platz. – Perspektiven
- 6 Da der Forscher nicht nur Beobachter, sondern in der Interviewsituation auch Teil der zu erforschenden Realität ist, erfordert dies eine ständige Überprüfung des eigenen Standortes. - Reflexivität

- 7 Die Beweggründe für Entscheidungen und die Lebenssituation sollen verstanden und nachvollzogen werden. – Verstehen
- 8 Die Rahmenbedingung der Datenerhebung ist nicht starr festgelegt. Es besteht Offenheit gegenüber den Personen, welche interviewt werden. Rechnung getragen wird diesem Punkt auch mit der abschließenden Frage im Interview: Haben sie noch Fragen an mich? – Offenheit
- 9 Im Vorfeld der Forschung wurde überlegt, welche Personengruppe bzw. welche Menschen interviewt werden sollen, um die Forschungsfrage zu beantworten. Diese einzelnen Fälle werden bearbeitet. – Fallanalyse
- 10 Die zu erforschenden Menschen werden in ihrem privaten Umfeld besucht und berichten über ihr Leben. - Wirklichkeit als Grundlage
- 11 Das Gespräch wird aufgezeichnet und abgetippt. Der Text wird bearbeitet. – Textwissenschaft
- 12 Verstehen ist das Ziel. Möglicherweise kommt es im Zuge der Forschung zu einer Entdeckung bzw. Theoriebildung. Es ist jedoch nicht vorrangiges Ziel.

Für Hanna Mayer basiert qualitative Forschung auf den Denkprozessen der Phänomenologie und des symbolischen Interaktionismus.

Für die Phänomenologie kommt dem Rahmen der Wirklichkeit große Bedeutung zu. Außerhalb der von der Person zugestandenen Realität ist sie nicht existent.

Laut symbolischem Interaktionismus entsteht die Interaktion des Menschen mit seiner Umwelt durch Sinn und Bedeutung seiner Wirklichkeit.

Es geht nicht um Experimente, wo Sachverhalte mit Hilfe von numerischen Daten bewiesen oder erklärt werden, sondern um das Verstehen von persönlichen Erfahrungen und ihre subjektive Deutung. Dabei kommen Erhebungsverfahren und Auswertungsmethoden zur Anwendung, welche nicht standardisiert sind.

Da es sich meist um kleine Stichproben handelt, kann eine Verallgemeinerung nicht Ziel der Forschung sein (vgl. 2000, S. 10).

Philipp Mayring beschreibt in seinem Buch „Qualitative Sozialforschung“ 13 Säulen, welche eine Überprüfung ermöglichen, ob humanwissenschaftliche Untersuchungen qualitatives Denken berücksichtigen.

In dieser Aufzählung finde ich meine Herangehensweise und Forschungsmethode mit folgenden Schlagwörtern angesiedelt: Einzelfallanalysen, Interaktion, regelgeleitetes Vorgehen, ganzheitliche Gegenstandsauffassung, praktische Problemstellung (vgl. 2002, S. 38f).

Mayring bezeichnet qualitative Forschung als eine Grundhaltung, welche immer streng am Gegenstand orientiert ist (vgl. 2002, S. 8).

Der Forschungsgegenstand soll den Untersuchungsmethoden nicht untergeordnet werden. Prinzipiell soll es keine Spezialisierung auf bestimmte methodische Ansätze geben (vgl. Mayring, 2002, S. 149).

Die qualitative Forschung bietet eine umfangreiche Auswahl an Möglichkeiten, wie die Annäherung an die Forschungsfrage erfolgen kann. Hierzu ist festzuhalten, dass es sich bei allen nachfolgenden Aufzählungen im empirischen Teil nur um eine Auswahl handelt. Es soll lediglich ein Einblick in die Vielfalt der Methoden und Zugänge gegeben werden. Der Anspruch auf Vollständigkeit wird nicht erhoben.

Unterschiedliche Forschungsdesigns stehen zur Wahl und werden im anschließenden Abschnitt näher erläutert.

9.2 Forschungsdesigns

Das Forschungsdesign oder der Untersuchungsplan beinhaltet das Untersuchungsziel und den Untersuchungsablauf. Der Rahmen zwischen Forscher und Beforschten wird definiert (vgl. Mayring, 2002, S. 40).

9.2.1 Einzelfallanalyse

Diese Form des Untersuchungsplans wird für diese Arbeit gewählt, da die persönliche Lebenswelt der erkrankten Personen im Mittelpunkt steht.

Bei einer Einzelfallanalyse werden Komplexität, Zusammenhänge, Ganzheit und der Hintergrund von Lebenswelten beleuchtet. Diese Möglichkeit steht an zentraler Stelle bei der Interpretation von Zusammenhängen (vgl. Mayring, 2002, S. 42).

Mayring stellt fünf Punkte für den Ablauf auf:

1 Fragestellung

Es soll deutlich sein, welchem Zweck die Fallanalyse dienen soll.

Im Fall dieser Arbeit wird die globale Beschreibung in der Einleitung in sechs Teilfragen unterteilt. Der Interviewleitfaden umfasst jedoch ein umfangreicheres Spektrum, damit auch Inhalte Platz finden können, die im Vorfeld nicht bedacht werden.

2 Falldefinition

Was umfasst ein Fall? Möglichkeiten sind Extremfälle, seltene Fälle oder Grenzfälle.

Grundsätzlich wird der Fall bei dieser Arbeit durch die Krankheit MS definiert. Genauere Auswahlkriterien werden unter dem Punkt 9.4 besprochen.

3 Methode der Materialsammlung

Materialsammlung wird durch ein Interview stattfinden. Im Kapitel 9.3.1 erfolgt eine genauere Beschreibung.

4 Materialaufbereitung

Textmaterial muss festgehalten und kommentiert werden. Hier besteht die Möglichkeit einer Fallzusammenfassung oder Fallstrukturierung.

Bei der Fallzusammenfassung erfolgt eine übersichtliche Darstellung von Eckpunkten. Bei der Strukturierung steht die Ordnung des Materials zum Beispiel nach Fragestellungen im Vordergrund.

Im Fall dieser Forschungsarbeit werden beide Möglichkeiten kombiniert angewendet. Der Text wird strukturiert anhand von sechs Fragen (siehe Abschnitt 10). Da das Datenmaterial aber sehr umfangreich ist, erfolgt auch eine Zusammenfassung (siehe Kapitel 11).

5 Zusammenfassung

Eventuell ein Vergleich mit anderen Fällen und die Ergebnisse dort.

(Vgl. Mayring, 2002, S. 43f)

9.2.2 Weitere Möglichkeiten eines Designs

Die kurze Darstellung der Möglichkeiten soll einen kleinen Einblick in die Vielfalt von qualitativer Forschung bieten.

- **Handlungsforschung**

Handlungsforschung hat drei Inhalte:

- 1 Ansatz an konkreten sozialen Problemen
- 2 Praxisbeeinflussende Umsetzung der Ergebnisse in die Forschungspraxis
- 3 Gleichberechtigter Austausch von Forscher und Betroffenen

Die Kluft zwischen Theorie und Praxis soll mit Hilfe dieses Designs überwunden werden, da im Verlauf der Forschung ein offener Diskurs mit den Betroffenen und Praktikern stattfindet (vgl. Mayring, 2002, S. 51f).

- **Feldforschung**

Der Beforschte wird bei der Feldforschung in der natürlichen Umgebung aufgesucht (vgl. Mayring, 2002, S. 54).

Wissenswerte Informationen über die betreffenden Gruppen werden mittels Beobachtung und Befragung im natürlichen Kontext erhoben.

- **Qualitatives Experiment**

Im Mittelpunkt dieser Möglichkeit steht nicht Hypothesentestung, sondern das Aufdecken von Strukturen. Der Untersuchungsgegenstand wird verändert und der Forscher hofft, dass er auf diesem Weg Einblicke in die Strukturen erhält (vgl. Mayring, 2002, S. 59).

9.3 Methoden der Datenerhebung

In der qualitativen Forschung erfolgt die Datenerhebung hauptsächlich auf verbaler Basis. Subjekte sollen selbst zur Sprache kommen, da sie die Experten für die Bedeutungsinhalte sind (vgl. Mayring, 2002, S. 60).

9.3.1 Qualitatives Interview

Im Zuge eines Interviews erhält der Befragte selbst das Wort. Gesprächspartner haben Gelegenheit über ihre Biografie, Erfahrungen und Kontexte zu berichten und machen diese Informationen damit der Forschung zugänglich (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 371).

„Als Interview wird eine verabredete Zusammenkunft bezeichnet, die sich in der Regel als direkte Interaktion zwischen zwei Personen gestaltet, die sich in der Basis auf vorab getroffenen Vereinbarungen und damit festgelegte Rollenvorgaben des Interviewenden und Befragten begegnen.“ (Friebertshäuser, 1997, S. 374)

Es können laut Hopf unterschiedliche Varianten des qualitativen Interviews unterschieden werden:

- 1 Orientierung an ausformulierten Fragen oder eine offene Gestaltung des Gesprächs.
 - 2 Konzentration auf besondere Konstellationen (Film) oder breites Spektrum von Fragen und Themen.
 - 3 Erzählform oder Fragen und Nachfragen.
- (Vgl. 2007a, S. 351f)

Im Folgenden soll ein Überblick über Typen des qualitativen Interviews gegeben werden. Hopf mahnt jedoch zu bedenken, „dass die unterschiedlichen Varianten qualitativer Interviews in der Praxis der empirischen Sozialforschung vielfach kombiniert verwendet werden und bisweilen auch gar nicht explizit benannt werden.“ (2007a, S. 353)

Zusätzlich möchte ich darauf hinweisen, dass die Einteilung bzw. Auflistung der verschiedenen Möglichkeiten in der Literatur unterschiedlich angegeben ist. Bei der folgenden ersten Reihung wird die Einteilung von Hopf übernommen und als verkürzte Version der Arbeit angepasst (vgl. 2007a, S. 353ff).

Um Antworten auf meine Fragen zu erhalten, dient das problemzentrierte Interview als Forschungsinstrument, und wird im Anschluss eingehender beschrieben.

9.3.1.1 Problemzentriertes Interview

Die Herangehensweise des problemzentrierten Interviews wurde 1982 von Andreas Witzel vorgeschlagen.

Elemente einer leitfadenorientierten und offenen Befragung werden zusammengefasst. Die Bezeichnung „problemzentriert“ bezieht sich auf eine vom Forscher wahrgenommene gesellschaftliche Problemstellung (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 379).

Diese Art des Interviews ist Bestandteil eines Methodenkomplexes, wo auch folgende Elemente beinhaltet sind: biografische Methoden, Fallanalyse, offenes Interview (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 380).

Durch ein Literaturstudium und Erkundungen im Untersuchungsfeld erfolgt eine Vorbereitung auf die Studie. Aus den gesammelten Informationen werden die relevant erscheinenden Aspekte des Problembereichs gefiltert, verknüpft und verdichtet. Diese sollen ein theoretisches Konzept ergeben (vgl. Lamnek, 1995, S.74ff).

Die Untersuchung mittels problemzentrierten Interviews setzt somit an konkreten gesellschaftlichen Problemen an, deren bestehende Daten bereits vorher beleuchtet wurden.

Bei dieser Art des Gesprächs werden anhand eines Leitfadens, welcher Fragen und Erzählanreize beinhaltet, insbesondere biografische Daten mit dem Fokus auf ein bestimmtes Problem thematisiert (vgl. Flick, 2000, S. 105).

Es soll trotz Strukturierung des Gesprächs kein unangenehmes Gefühl für den Befragten entstehen. Ziel wäre eine Vertrauenssituation, in der sich der Interviewpartner wohl fühlt.

Durch die Verwendung eines Interviewleitfadens soll der Interviewte auf bestimmte Fragestellungen hingelenkt werden – ohne jedoch Antworten vorzugeben (vgl. Mayring, 2002, S. 69).

Nachfragen oder Spiegeln des Gesagten ist erlaubt, allerdings sind eine angenehme Atmosphäre, Anerkennung des Interviewpartners und Interesse des Forschers primäre Voraussetzungen (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 380).

Die Hauptcharakteristik des Leitfadeninterviews besteht in der Vorformulierung von Fragen und Themen.

Unterschiedliche Varianten können zur Anwendung kommen:

- 1 Reihenfolge von Fragen
- 2 Fragenpalette
- 3 Themenkomplex

Der Leitfaden dient als Grundlage für den Interviewer, um bei einem stockenden Gespräch, bzw. unergiebigem Thema eine Wendung zu geben (vgl. Flick, 2000, S. 106).

Schwerpunkte der Einzelfragen bei dieser Forschungsfrage sind:

- 1 Bedeutung von MS für die Lebensplanung und Arbeit
- 2 Definition von Lebensqualität und Selbstwert
- 3 Einfluss der Krankheit auf das Leben
- 4 Positive und negative Rahmenbedingungen der Erkrankung

- 5 Umgang der Gesellschaft mit erkrankten Menschen
- 6 Bewältigungsstrategien

Der Gesprächsleitfaden besteht laut Mayring aus drei Fragetypen:

- 1 Sondierungsfragen dienen zum Einstieg in die Thematik
- 2 Leitfadenfragen sind als wesentliche Punkte der Fragestellung festgehalten
- 3 Ad-hoc-Fragen formuliert der Forscher spontan. Sie sind nicht im Leitfaden enthalten, aber oft für die Erhaltung des Gesprächsflusses bedeutsam.

(Vgl. 2002, S. 70)

Der detaillierte Interviewleitfaden ist im Anhang (Kapitel 14.3) abgelegt.

Hopf warnt vor der Gefahr, Offenheit und Kontextinformation einzuschränken, wenn sich der Interviewer zu fest an dem Leitfaden orientiert und somit im falschen Moment die Ausführungen des Gesprächspartners unterbricht (vgl. Hopf zit. n. Flick, 2000, S. 113).

Der Vorteil eines Leitfadens liegt in der Vergleichbarkeit der Daten und im konsequenten Einsatz der Fragen und Anregungen (vgl. Flick, 2000, S. 114).

Vor der Durchführung sind noch einige zu vermeidende Fehler anzuführen:

- 1 Dominanter Kommunikationsstil: Suggestivfragen und bewertende Aussagen sollen vermieden werden.
- 2 Mangelnde Geduld beim Zuhören kann auf das Interview ebenso störend wirken wie mangelndes Aufgreifen von Anhaltspunkten zum Nachfragen.
- 3 Ein starrer Umgang mit dem Fragenleitfaden kann den Blick für interessante Aspekte verbauen.

(Vgl. Hopf, 2007a, S. 359)

Bei der Gestaltung des Interviews gibt es ebenfalls mögliche Quellen der Einschränkung:

- 1 Dilemma der Vagheit: Einerseits sind die Vorgaben zum Interview sehr vage um auch Offenheit zu gewährleisten, andererseits besteht die Erwartung, dass ein wesentlicher Beitrag zur Forschungsfrage geleistet wird.
- 2 Dilemma der Fairness: Der respektvolle Umgang mit dem Gesprächspartner steht dem Anspruch gegenüber, viel Persönliches von den Interviewpartnern zu erfahren.
- 3 Dilemma der Selbstrepräsentation: Die Dosierung von Wissen und Unkenntnis, um das Gespräch gut zu führen.
(Vgl. Hermanns, 2007, S. 361)

Als Stärken des problemzentrierten Interviews als Datenerhebung können folgende Punkte genannt werden:

- Kombination aus Erzählung und Befragung
- Integration eines standardisierten Instrumentes mittels Interviewleitfaden
- Interviewprotokoll ermöglicht die Erfassung zusätzlicher Dimensionen

Folgende negative Aspekte können auftreten:

- Beeinflussung der Antworten durch den Interviewer
- Konflikt zwischen Frage- und Erzählform
- Konflikt zwischen Tiefe und Breite der Datenerhebung.
(Vgl. Pfaff/ Bentz, 2003, S. 423)

Vor dem Interview soll nach einem Vorschlag von Witzel ein Kurzfragebogen (siehe Punkt 14.1) zum Einsatz kommen. Er dient zum Sammeln von demographischen Daten, damit die Zahl der Fragen reduziert werden kann und so die Zeit für wesentlichere Themen genutzt wird (vgl. Flick, 2000, S. 107).

Die Positionierung am Anfang soll dem Verständnis des Interviewers dienen und im Interviewverlauf einen stereotypen Frage-Antwort-Ablauf vermeiden.

Folgende Punkte werden unmittelbar vor dem Gespräch erhoben:

- Alter
- Beruf
- Art der MS
- Zeitpunkt der Erkrankung
- Familienstand

9.3.1.2 Weitere Möglichkeiten eines Interviews

Es folgt eine kurze Aufzählung von Interviewarten welche in diesem Fall nicht gewählt wurden, aber zum Repertoire der qualitativen Forschung zählen.

- Biografisches Interview

Hier wird ein Zugang zur Erschließung von Lebensgeschichten gesucht (vgl. Hopf, 2007a, S. 353).

- Fokussiertes Interview

Unterschiedliche Aspekte einer gemeinsamen Erfahrung sollen möglichst umfassend thematisiert und emotional beleuchtet werden.

Die Fragen konzentrieren (fokussieren) sich auf relevante Aspekte der Thematik.

Der Interviewer sollte zentrale Inhalte und Emotionen der Gesprächspartner erkennen, ohne sie zu beeinflussen (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 378).

Zentral ist bei diesen Interviews die Fokussierung auf einen vorab bestimmten Gesprächsgegenstand wie zum Beispiel ein Artikel (vgl. Hopf, 2007a, S. 353).

- Narratives Interview

Grundelement ist hier die Stegreiferzählung. Durch eine Eingangsfrage soll der Befragte zu einer Erzählung angeregt werden (vgl. Hopf, 2007a, S. 355).

Der Gesprächspartner wird aufgefordert, sich an eine spezifische Lebenssituation zu erinnern und dann mittels eines selbst gewählten Erzählstrangs diese Thematik zu entfalten. Der Erzählfluss soll nicht durch Nachfragen gestört werden (vgl. Friebertshäuser, 1997, S. 387).

Mayring sieht den Grundgedanken der narrativen Interviewart in der Klarlegung der subjektiven Bedeutungsstrukturen, welche dem systematischen Abfragen nicht zugänglich sind (vgl. 2002, S. 73).

Um nochmals die Vielfältigkeit der Einteilung bzw. Ordnung der Interviewarten im Besonderen und der Forschungsmethoden im Allgemeinen zu bestätigen, folgt eine punktuelle Zuordnung der unterschiedlichen Verfahren nach Flick:

- 1 Leitfadeninterview
 - a. Fokussiertes Interview
 - b. Halbstandardisiertes Interview
 - c. Problemzentriertes Interview
 - d. Experteninterview

- 2 Erzählung als Zugang
 - a. Narratives Interview
 - b. Episodisches Interview

- 3 Gruppenverfahren
 - a. Gruppendiskussion
 - b. Gemeinsames Erzählen.

(Vgl. 1995, S. 146f)

9.3.2 Weitere Möglichkeiten der Datenerhebung

Nachfolgende Möglichkeiten der Datenerhebung stehen exemplarisch für die Methodenvielfalt der qualitativen Forschung.

- **Gruppendiskussion**

Diese Methode eignet sich besonders zur Erhebung kollektiven Stimmungen, Vorurteilen, Meinungen oder Ideologien. Viele Einstellungen sind stark an soziale Zusammenhänge gebunden, dass sie nur in sozialen Situationen zielführend erhoben werden können (vgl. Mayring, 2002, S. 77f).

- **Teilnehmende Beobachtung**

Bei dieser Möglichkeit steht der Forscher nicht außerhalb des Gegenstandsbereichs, sondern nimmt teil. Er nimmt persönliche Beziehung auf und sammelt Daten.

Es gibt Untersuchungsbereiche, welche nur durch diese Methode zugänglich sind, zum Beispiel das Leben von obdachlosen Menschen (vgl. Mayring, 2002, S. 80f).

9.3.3 Dokumentation/ Zusatzprotokoll

Da die Interviews voraussichtlich an unterschiedlichen Orten stattfinden werden, von denen ein Einfluss auf das Gespräch zu vermuten ist, dient diese Dokumentation der Interpretation.

- Wie ist das Interview zustande gekommen?
- Milieubedingungen (Einrichtung, Gebäude, Empfang)
- Rahmenbedingungen (Zeit, Dauer, Raum, Ablenkung)
- Gesprächsverlauf (Dynamik, Gefühle, Auffälligkeiten)
- Was geschah, nachdem das Tonband abgeschaltet wurde?
- Thesen.

(Vgl. Froschauer, 1992, S. 87)

In einem Formblatt werden auch folgende Punkte festgehalten:

- Name
- Datum
- Zeitrahmen
- Ort
- Kontaktaufnahme
- Rahmen
- Besonderheiten

Das Formblatt befindet sich im Anhang unter 14.1.

Das Formblatt und der Kurzfragebogen sind kombiniert angelegt, um in eventuellen Interviewpausen auch Notizen machen zu können, ohne durch zusätzlichen Dokumentationsaufwand den Gesprächspartner zu verunsichern.

9.4 Vorgangsweise der Datenerhebung

Laut Merkens sind Kriterien erforderlich, damit andere Forscher bei gleicher Vorgehensweise ein ähnliches Resultat erhalten bzw. das Ergebnis einer Kritik unterworfen werden kann (vgl. 2007, S. 286).

9.4.1 Fallauswahl

Klassische qualitative Untersuchungen haben das Besondere zum Inhalt. Durch diesen Umstand ist in vielen Fällen die Wahl des Gegenstands bereits getroffen (vgl. Merkens, 2007, S. 287).

Die Auswahl der Fälle ist im Rahmen dieser Forschungsfrage vorab begrenzt durch eine bestimmte Krankheit. Zusätzlich erfolgt eine Eingrenzung durch eine bestimmte Altersspanne und durch einen begrenzten Zeitraum zwischen Diagnose und Interview.

Bei qualitativen Studien besteht der Anreiz für empirische Untersuchungen oft darin, dass die Zugänglichkeit zu einem Fall oder einer Gruppe im Vorfeld

gesichert ist. Die Auswahlkriterien treten zu Gunsten der Zugänglichkeit in den Hintergrund (vgl. Merkens, 2007, S. 288).

Diese Zugänglichkeit wurde bei dieser Arbeit im Vorfeld über Familie, Freunde und Bekannte erleichtert, welche bereit waren, Kontakte herzustellen.

Die Forschung ist Berichterstattung über Personen, Probleme und Ereignisse, die den Gegenstand der Untersuchung bilden. Aus diesem Grund scheinen die Ergebnisse authentisch zu sein.

Der übergeordnete Begriff der Authentizität lässt jedoch manchmal übersehen, dass man auch Kriterien genügen muss, um Erkenntnisse zu gewinnen, die nicht nur begrenzt für den untersuchenden Fall Gültigkeit haben (vgl. Merkens, 2007, S. 289).

Die Entscheidung, welche Fälle in Frage kommen, richtet sich nach konkreten Kriterien, was dem Grundprinzip des theoretischen Samplings nach Glaser und Strauss entspricht. Hier entscheiden die bisherigen Ergebnisse, welcher Fall als Nächstes einbezogen wird.

„Auswahlentscheidungen richten sich dabei auf dasjenige Material, das im Lichte des bereits verwendeten Materials und der daraus gewonnenen Erkenntnisse die größten Aufschlüsse verspricht.“ (Flick, 2000, S. 82)

Im Fall dieser Forschungsarbeit liegt der Fokus auf dem sozialen Gefüge der Befragten. Da sich bei den ersten beiden Interviews ganz unterschiedliche soziale Rahmenbedingungen der Befragten ergaben, versuchte ich die folgenden Gesprächspartner nach unterschiedlichen Lebenswelten auszuwählen. Diese Suche ist jedoch der vorher erwähnten Zugänglichkeit untergeordnet.

Die Auswahl richtet sich direkt auf bestimmte Personen und zielt auf eine möglichst umfangreiche Variation ab.

Eingeschlossen in das Sample dieser Forschungsarbeit sind Frauen und Männer in einer Altersspanne zwischen dem 20. und 55. Lebensjahr.

Diese Einschränkung ergibt sich aus der Krankheitshäufigkeit in diesem Zeitraum, aber auch dadurch, dass in diesem Abschnitt berufs- und lebensrelevante Entscheidungen getroffen werden.

Die Diagnosestellung sollte mindestens drei Jahre zurückliegen, da sich mein Interesse auch auf einer möglichen Veränderung zwischen Diagnoseerstellung und dem Heute erstreckt.

Da im Berufsalltag noch immer eine unterschiedliche Rollenzuschreibung von Frau und Mann besteht, sollten beide Geschlechter aufscheinen. Da MS in der Bevölkerung eine Verteilung von 2:1 hat, strebe ich dieses Verhältnis auch bei meinen Gesprächspartnern an.

Es ist geplant, die Interviewpartner mittels Freunde und Bekannte kennen zu lernen. Die bekannten Personen sollen als „Türöffner“ fungieren, da sich hier eine vermehrte Bereitschaft zum Interview erwarten lässt.

Die Namen und die Telefonnummer der potentiellen Interviewpartner wurden über gemeinsame Freunde, Bekannte und Familie erfragt. Dieser Kreis wurde schon sechs Monate zuvor über mein Vorhaben informiert.

Die erste Kontaktaufnahme erfolgte mittels Telefon. Auf diesem Weg wurden die Vorstellung meiner Person und eine kurze Erklärung meines Anliegens erledigt. Es wurde ein Zeitfenster vereinbart, in dem sich ein Gespräch durchführen lassen würde.

Je nach Ausstattung und Präferenz wurde mit den betroffenen Personen vereinbart, die genaue Vorgehensweise nochmals mittels Brief oder Mail zu übermitteln. Sollten sie mir keine gegenteilige Entscheidung zukommen lassen, würde ich mich zwei Wochen vor dem Zeitfenster telefonisch melden und einen definitiven Termin vereinbaren.

Der Entwurf des Briefes ist im Anhang unter Kapitel 14.2 abgelegt.

9.4.2 Sampling

Bei einem Interview muss entschieden werden, welche Personen befragt werden (Fallauswahl), und welchen Gruppen sie entstammen sollen (Fallgruppenauswahl) (vgl. Flick, 2000, S. 78).

Die Fallgruppe ist in dieser Arbeit definiert durch die Menschen, welche an MS erkrankt sind. Die Fallauswahl erfolgt nach den bereits beschriebenen Kriterien.

Wichtig ist eine Vorstellung über den Fall und nachvollziehbare Techniken bei der Stichprobenauswahl (vgl. Merrens, 2007, S. 290).

Im Gegensatz zu quantitativen Methoden ist bei qualitativen Untersuchungen die Grundgesamtheit nicht bekannt. Häufig wird bei qualitativer Forschung eine Generalisierbarkeit angestrebt, die mit der inhaltlichen Repräsentation erreicht werden soll. Es geht um die Bestimmung der Typik eines Gegenstandes und die Übertragbarkeit auf ähnliche (vgl. Merrens, 2007, S. 291).

Sowohl positive oder günstige als auch kritische oder negative Fälle bzw. Stellungnahmen sollen in der Stichprobe enthalten sein.

Das Sample kann entweder vor dem Beginn der Untersuchung auf bestimmte Rahmenbedingungen festgelegt sein oder auf dem jeweils erreichten Kenntnisstand erweitert bzw. ergänzt werden (theoretical sampling) (vgl. Merrens, 2007, S. 291f).

Einerseits ist der grobe Rahmen der Fallauswahl bei dieser Untersuchung vor dem Beginn festgelegt.

Bei dieser Forschungsarbeit wird andererseits auch von einem theoretischen Sample ausgegangen, da der Stichprobenumfang nicht definiert ist und die Kriterien der Stichprobe im Laufe der Forschung einer Änderung unterzogen werden kann. Die Struktur des Samples wird schrittweise während der Erhebung entwickelt.

Mit der Methode des „theoretical sampling“ kann Bestätigung für das bisher Gefundene gesucht werden, aber auch eine Verbreitung des Wissens in bezug auf die Ergebnisse (vgl. Merrens, 2007, S. 296).

Vorstellungen und Annahmen, die am Anfang der Untersuchung noch vage sind, verdeutlichen sich im Laufe der Forschungsarbeit (vgl. Merrens, 2007, S. 297).

Im Zuge dieser Arbeit ist dies einerseits die soziale Situation der Menschen, aber auch ihr gesellschaftlicher Status. Sozialer Status meint den Familienstand, die Dauer der Beziehung, den Freundeskreis und die Anzahl bzw. das Alter der Kinder.

Unter gesellschaftlichen Status verstehe ich den Grad ihrer beruflichen Integration in der Gesellschaft.

Es geht darum eine möglichst genaue Analyse durchzuführen und dies durch Konzentration auf einzelne Personen und deren persönliche Erlebnisse zu erreichen.

Da der Zeitrahmen der Forschungsarbeit begrenzt ist und ich als Forscher alleine tätig bin, wurden bei der Wahl der Gesprächspartner Kompromisse eingegangen.

Diese Vorgehensweise wird in der Literatur mit dem Begriff des „convenience sample“ erwähnt und meint damit diejenigen Fälle auszuwählen, die unter den gegebenen Bedingungen und Voraussetzungen einfach zugänglich sind, aber in diesem Fall dennoch den Kriterien des theoretischen Sample entsprechen, indem sie neue Kenntnisse bringen.

Wie schon bei der Fallauswahl beschrieben, sind Freunde und Bekannte behilflich, Kenntnis und Kontakt zu den potentiellen Interviewpartnern zu erhalten.

Es ist mir wichtig, dass keine übergeordnete Organisation bzw. Institution bei der Vermittlung der Gesprächspartner behilflich ist, da möglicherweise Abneigung oder negative Erfahrungen das Gespräch beeinflussen könnten. Ich möchte als Fragesteller eine neutrale Position beziehen, und mögliche Vorurteile der

Gesprächspartner einer unterstützenden Organisation gegenüber würden dies erschweren.

Weiterempfehlungen von Interviewpartner möchte ich nicht in Anspruch nehmen, da so die Art der Kontaktaufnahme nicht einheitlich wäre und dies laut Merrens auch zu einer „geklumpten Stichprobe“ führt. (2007, S. 293)

Die Auflistung mittels Raster soll einen Überblick des Samples geben:

GP Nr.	Geschlecht	Alter	Diagnose	Stand (Familie)	Hauptsymptomatik	Beruf	Stand (Beruf)	Dauer (h)
1	weiblich	38a	1999	Single	Motorikstörungen bei Beinen	DGKS	berufstätig	1,15
2	weiblich	35a	2004	Verheiratet, 1 Kind	Sensibilitätsstörungen	Arzthelferin	Karenz	1
3	männlich	29a	2005	Liiert	Doppelbilder	KFZ Mechaniker	berufstätig	1
4	weiblich	53a	1994	Verheiratet, 2 Kinder	Motorikstörungen bei Beinen	Trafikantin	berufstätig	1
5	weiblich	37a	2005	Verheiratet, 2 Kinder	Drehschwindel	DGKS	Pension	1
6	männlich	45a	1989	Verheiratet, 2 Kinder	Motorikst. bei Beinen Doppelbilder	Landwirt	Pension	0,45

Abbildung 3: Übersicht der interviewten Personen

9.5 Vorgehensweise bei der Datenaufbereitung

Um die Gespräche auswerten zu können, müssen sie zuerst aufbereitet werden. Die Interviews werden mit Aufnahmegerät aufgezeichnet und bieten so die Möglichkeit einer Umwandlung in Textform.

Aus sprachwissenschaftlicher Sicht bezeichnet man ausschließlich die phonetische Umschrift als Transkription. Die Übertragung in Schriftdeutsch wird eigentlich als Transliteration betitelt. Im Zusammenhang mit Sozialforschung hat sich jedoch die Bezeichnung Transkription durchgesetzt (vgl. Mayer, 2007, S. 238).

9.5.1 Kommentierte Transkription

Auf diesen Punkt der Datenaufbereitung wird genauer eingegangen, da die kommentierte Transkription bei dieser Arbeit zur Anwendung kommt.

Transkription ist die grafische Darstellung von Personen, die an einem Gespräch teilnehmen. Transkripte sind notwendig, um Gesprächsverhalten für wissenschaftliche Analysen dauerhaft verfügbar zu machen (vgl. Kowal/O'Connell, 2007, S.438).

Bei dieser Form werden auch Informationen über das Wortprotokoll hinaus festgehalten. Auffälligkeiten wie Pausen oder Besonderheiten werden notiert (vgl. Mayring, 2002, S. 91f).

Für eine präzise Auswertung der aufgezeichneten Daten ist ihre Verschriftlichung ein wichtiger Zwischenschritt zur Auswertung bzw. Interpretation.

Die Verschriftlichung führt zwangsläufig zu einer anderen Version des Geschehens. Die Dokumentation sollte genau genug sein, um unterschiedliche Strukturen bearbeiten zu können und verschiedene Perspektiven zu ermöglichen (vgl. Flick, 2000, S. 194f).

Die Transkription sollte einfach schreibbar und leicht lesbar sein.

Die geäußerten Wortfolgen, aber auch lautliche Gestaltung (Sprechweise), sowie nicht sprachlich begleitendes Verhalten (Lachen) oder nicht verbale Verhaltensweisen wie Gesten sollen möglichst genau dargestellt werden. Transkripte sind als Ergänzung für elektronische Aufnahmen zu verstehen (vgl. Kowal/ O'Connell, 2000, S. 438).

Die Verschriftlichung orientiert sich an Normen der Rechtschreibung und erleichtert so die Arbeit des Transkribierenden und ermöglicht eine bessere Lesbarkeit. Abweichungen (Dialekt) werden berücksichtigt (vgl. Kowal/ O'Connell, 2007, S. 441).

Transkribierende haben die Aufgabe verbale Phänomene aufzuschreiben, die sie als Gesprächspartner gelernt haben zu überhören. Dies beinhaltet Versprecher, Wiederholungen, Abbrüche oder Fülllaute (vgl. Kowal/ O'Connell, 2007, S. 444).

Ein abschließender Vergleich des Textes mit den Aufzeichnungen und die Anonymisierung der Daten sind zentrale Bestandteile des Transkriptionsvorganges (vgl. Flick, 2000, S. 193).

Die Notation kann individuell abgesetzt werden, sollte jedoch einheitlich sein.

Folgende Regeln kommen bei der Transkription der Interviews zu dieser Arbeit zur Anwendung:

1 Zeilenummerierung

- 1 I: Also wenn du dich jetzt zurück erinnerst .. ah .. wie das damals
2 war 2005 ahm .. wie du mit dieser Diagnose konfrontiert wordn` bist
3 Wie ... dein Umfeld war .. Also ... wenn man so nimmt wie ... wie bist
4 du gerade im Leben gestanden?
5 G3: Ah
- 6 I: Was war so der Rahmen? (Int.3, 1; 1-6)

2 Kodierung

Kodierung: Interview A01/G1

Datum: 15.04.2008 11:00 – 12:15 (Int.1, 1)

3 Pausen

871 G5: Mhm. [PAUSE 20 SEKUNDEN] Also das ist für mich .. dass .. ich
872 denk`.. die Wertschätzung die ich anderen entgegenbringe .. dass ich mir
873 die selbst auch entgegen bringe. (Int.5, 27; 871-873)

4 Nicht verbale Äußerungen

52 [KIND WIRD SEHR UNRUHIG]

53 I: Ich mach` jederzeit Pause wenn sie wollen ...

54 G2: [DEUTET NEIN] .. Was ich nie vergessen würde .. also .. ich lag
55 in diesem Rohr zur Untersuchung und der zieht mich raus und .. um den
56 Kontrastmittel zu vereinbaren also zu verabreichen ..

57 I: verabreichen ..

58 G2: Genau .. und .. ich frag` nebenbei: Sieht man was? Was ist .. is`
59 was` im Kopf oder ... was ist los? Und er sagt ja ja .. sieht man was und
60 dann schubst er mich wieder zurück .. und das war für mich ... ich habe
61 gedacht ich sterbe ... (Int.2, 2; 52-61)

5 Hörsignale

905 G4: Ja ... ja. Vor allem so konkret ... nicht .. des

906 [TELEFONANRUF UNTERBRICHT INTERVIEW –

907 GESPRÄCHSPARTNER SPRICHT CA. 30 SEKUNDEN – DER GATTE

908 FRAGT OB SIE EINE PIZZA MÖCHTE] Ich muss ihnen vielleicht auch
909 sagen ... es hat sich auch sofern geändert .. teilweise .. kochen kann i` net`
910 wirklich mehr .. es geht schlecht vom Stehen her und .. und jetzt kauft man
911 eben Fertigsachen .. und .. es is` net` schlecht .. und .. es geht so auch.

912 Also .. bitte .. da kocht man nichts Fertiges .. das kauft man doch alles

913 selber und so .. aber .. man muss .. es ist die Sichtweise einfach geändert

914 ... (Int.4, 28; 905-914)

6 Auffällige Betonung

113 so ... dass .. hm ... dass ich einerseits nur froh war dass ich
114 jetzt weiß was ich hab` und andererseits war ich unheimlich
115 traurig. Das was ich nie empfunden hab` war absolute Wut
116 oder was ich mir nie gestellt hab` war die Frage nachdem
117 warum .. warum ich .. oder warum nicht die Anderen .. warum
118 jetzt .. warum nicht schon vor Jahren .. warum jetzt wo ich mir
119 gedacht hab` ... oder ... also dieses .. dieses warum des hat`s
220 nie gegeben und ich war einfach nur traurig. (Int.1, 4; 113-
220)

7 Gedehte Sprechweise

97 meine Namen hört ... wahrscheinlich hat sie gedacht ich würd` sie net`
98 gut verstehen .. dann kam sie zu mir: W i s s e n s i e .. s i e m ü s s e n
99 jetzt ihre Lebensstil umstellen [LANGGEZOGENE
100 SPRECHWEISE]... also das war so ... irgendwie ... habe ich mir gedacht
101 okay ich schweige .. ich sage jetzt nichts .. dann bin ich zu ihr gegangen ..
102 und sie gab mir einen Rucksack volles mit Spritzen und Schriften. (Int.2,
3; 97-102)

(Vgl. Froschauer, 1992, S.88)

9.5.2 Weitere Möglichkeiten der Datenaufbereitung

Auch bei der Datenaufbereitung stehen mehrere Möglichkeiten zur Wahl.

- **Zusammenfassendes Protokoll**

Diese Technik beinhaltet eine Reduktion der Materialfülle schon bei der Aufbereitung. Sie kommt zum Einsatz wenn man hauptsächlich an der inhaltlich-thematischen Seite des Materials interessiert ist. Der konkrete Sprachkontext geht jedoch verloren (vgl. Mayring, 2002, S. 94ff).

Prinzipiell hätte diese Form bei dieser Forschungsarbeit verwendet werden können, da die Orientierung an den Fragen den Inhalt vorgibt. Da die Personengruppe der interviewten Personen überschaubar ist, wollte ich den Verlust von zusätzlichen Informationen durch den Sprachkontext vermeiden.

- **Selektives Protokoll**

Bei sehr umfangreichem Material kann es sinnvoll sein, bestimmte Inhalte aufzunehmen und anderes Material wegzulassen. Die Auswahlkriterien müssen jedoch genau festgelegt werden (vgl. Mayring, 2002, S. 97ff).

Da bei dem Interviewmaterial dieser Arbeit die Ergebnisse aber nicht sehr umfangreich sind, wäre die Selektion für mein Empfinden auf Kosten der Offenheit gegangen, und ist somit nicht in Frage gekommen.

9.6 Vorgehensweise bei der Datenauswertung: Textanalyse

Texte dienen in der qualitativen Forschung als Basis interpretativer Arbeit und für Schlüsse aus empirischem Material. Zur Auswahl der konkreten Methoden unterscheidet Flick vier Bezugspunkte:

- 1 Kriteriumsbezogener Vergleich der Ansätze
- 2 Auswahl der Methoden und Überprüfung der Anwendung
- 3 Gegenstandsangemessenheit der Methode
- 4 Einordnung der Methode in den Forschungsprozess.

(Vgl. 2000, S. 233ff)

Zur Analyse von qualitativen Interviews gibt es eine Reihe von Techniken. Welche Möglichkeit gewählt wird, hängt von Zielsetzung, Fragestellung und dem methodischen Ansatz ab. Die Entscheidung ist aber auch von Zeit, Forschungsmittel und personellen Ressourcen abhängig, welche zur Verfügung stehen.

Eine Auswahl der Techniken soll im Anschluss aufgelistet und kurz beschrieben werden.

9.6.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Auf diese Form der Auswertung wird genauer eingegangen, da sie in diesem Forschungsprozess zur Anwendung kommt.

„Das Ziel der Inhaltsanalyse ist die systematische Bearbeitung von Kommunikationsmaterial.“ (Mayring, 2007, S. 468)

Die Inhaltsanalyse ist ursprünglich eine kommunikationswissenschaftliche Technik, wo die Häufigkeit bestimmter Motive in Massenmedien ausgewertet wird. Der Ansatzpunkt der qualitativen Inhaltsanalyse ist die Nutzung der systematischen Technik, ohne eine Quantifizierung vorzunehmen (vgl. Mayring, 2002, S. 114).

Die streng methodisch kontrollierte Ausarbeitung ist der Hauptgrund für die Wahl bei dieser Forschungsarbeit.

Verschiedene Personen geben Auskunft über vergleichbare Erfahrungen. Durch die inhaltsanalytische Auswertung soll ein Einblick gegeben werden, ob es sich um konformes bzw. kontroverses Erleben handelt.

Das Material, welches durch die Transkription schriftlich festgehalten wird, soll einer zusammenfassenden und strukturierenden Analyse unterzogen werden (vgl. Mayring, 2003, S. 11).

„Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Korpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring, 2003, S. 115)

Chronologische Schritte der Durchführung:

1. Bestimmung des Ausgangsmaterials
2. Fragestellung der Analyse
3. Ablaufmodell der Analyse

4. Analyseschritte mittels Kategoriensystem
5. Rücküberprüfung des Kategoriensystems am Material
6. Interpretation der Ergebnisse in Bezug auf die Hauptfragestellung.
(Vgl. Mayring, 2003, S. 47ff).

Bei der Analyse des Transkripts dieser Arbeit bedeuten die einzelnen Stufen folgende konkrete Schritte:

- 1. Die Bestimmung des Ausgangsmaterials beinhaltet die Festlegung des Materials, die Analyse der Entstehungssituation und formale Charakteristika des Materials (vgl. Mayring, 2003, S. 47).**

Folgende Punkte sollen in diesem Schritt abgehandelt werden:

- 1 Zusammensetzung des Samples
- 2 Weg der Auswahl
- 3 Vorstellung der Personen unter Wahrung der Anonymität
- 4 Kontaktaufnahme
- 5 Art des Interviews
- 6 Rahmenbedingungen des Interviews
- 7 Form des Materials.

Diese Punkte wurden bereits in früheren Abschnitten genau beschrieben.

- 2. Danach erfolgt die Festlegung der Richtung der Analyse. Ohne eine bestimmte Richtungsfestlegung ist keine Inhaltsanalyse möglich (vgl. Mayring, 2003, S. 50).**

Wichtig sind hier folgende Inhalte:

- 1 Klärung der Richtung – In diesem konkreten Fall möchte ich Aussagen über das im Text behandelte Thema machen.
- 2 Theoretische Anbindung an bisherige Forschungen über den Gegenstand.

- 3 Unter welchen Gesichtspunkten muss der Text durchgearbeitet werden, um Antworten auf die formulierten Fragen zu bekommen?

Die Kategorisierungsdimensionen müssen vor der Analyse definiert werden (vgl. Mayring, 2002, S. 115).

Der Text des Transkripts wird Zeile für Zeile nach einer Beantwortung der sechs Teilforschungsfragen bzw. Themen durchgearbeitet. Zum deutlicheren Verständnis werden Textpassagen des Transkripts als Beispiel eingefügt, mit deren Hilfe die Fragen beantwortet werden.

- 1 Inwiefern besteht ein Einfluss der Krankheit auf Lebensgestaltung, Selbstwert und Lebensqualität?

„dann ... meinen .. meine Dienstzeiten verändert . habe keine Nachtdienste mehr gemacht. Ich hab` meine Stunden reduziert.“ (Int.1, 8; 240-243)

„Ich kann net` mit fünfunddreißig .. denken oder mit zweiunddreißig wie des damals war .. irgendwann kann i` einmal net` gehen und das war`s dann halt für den Rest meines Lebens .. ja? Ich kann nicht glauben .. dass es niemanden gibt nachdem es so viele MS-Kranke gibt .. es ist nicht jeder alt und es ist nicht jeder .. super gebrechlich und es stecken .. es gibt immer mehr jüngere Betroffene.“ (Int.1, 25; 774-778)

„Mit Arbeit wollt` ich nicht aufhören .. mit dieser Ausbildung auch nicht .. hab` ich alles weitergemacht ..“ (Int.2, 3; 80-81)

„Des glaub` i` scho` .. also i` glaub` scho` des sich die Leute glücklich schätzen können .. die was trotz einer Krankheit .. an Arbeitsplatz ham` und .. a` den dahalten` können ..“ (Int.3, 24; 793-796)

„Schon ... oja .. doch. Also .. mit .. mit Arbeit nicht als Leistung .. also es geht ma` da nicht ums verdienen .. sondern um die Beschäftigung.“ (Int.4, 40; 1278-1280)

„Es wär` eigentlich egal gwesen` .. wegen der Pension .. weil das .. i` hob` keine Probleme .. mein Mann verdient genug .. von der finanziellen Seite hab` i` do` kane` Bedenken ghobt` .. i` wor` dann sogar positiv überrascht dass i` so viel Pension hob` ..“ (Int.5, 11; 354-358)

„Also .. Arbeit kann man sagen .. hat schon zu meiner Lebensqualität beigetragen.“ (Int.6, 26; 839-840)

2 Wie definieren Gesprächspartner Lebensqualität und Selbstwert?

„Lebensqualität ..(...) .. für mich selber sorgen können .. schaffe .. dass ich viele kleine .. stille Momente genießen kann .. die ich früher wahrscheinlich einfach übersehen hätte .. dass ich dass ich viele kleine Kleinigkeiten .. selber entscheiden kann .. dass ich keine Hilfe brauch`. Lebensqualität heißt einen guten Wein genauso genießen .. wie einen Kaffee im Sonnenschein und ... Lebensqualität hat für mich auch was damit zu tun .. dass ich ... Energie nicht nur geb` .. sondern auch empfangen kann und .. heißt auch so rund um glücklich sein ..“ (Int.1, 32; 1013-1027)

„Wenn sie Lebensqualität erwähnen ... dann denke ich: Was ist wirklich gut für mich?“ (Int.2, 26; 839-840)

„Selbstwert .. wie viel man sich selber schätzt .. eigentlich. Keinen anderen würden uns der Selbstwert beschreiben können .. Wie viel ich wert bin. Wenn ich mich selber nicht wertvoll finde .. und ... mein Selbstwert ... auch meine Krankheit .. das ist eigentlich Selbstwert.“ (Int.2, 27; 865-872)

„man muss sich an irgendwas anhalten .. ja .. na` für mi` is` Lebensqualität einfach dass i` kane` Sorgen hob` .. das i` einfach mit irgendwelche Sorgen .. oder dass i` einfach mit irgendwelche Probleme .. locker umgehen kann .. „ (Int.3, 28; 931-934)

„Selbstwert...also das ist für mich .. dass .. ich denk`.. die Wertschätzung die ich anderen entgegenbringen .. dass ich mir die selbst auch entgegen bringe.“ (Int.5, 27; 871-874)

„Wie es dir gefällt .. oder .. die Qualität von dein Leben`.“ (Int.6, 24; 780-781)

3 Beurteilen betroffene Menschen den Einfluss der Krankheit positiv oder negativ? Unter Berücksichtigung der zeitlichen Veränderung.

„... dass ich einerseits nur froh war dass ich jetzt weiß was ich hab` und andererseits war ich unheimlich traurig.“ (Int.1, 4; 113-115)

„Aber was mir die Krankheit schon gezeigt hat .. dass ich mir selber wieder was Wert bin .. dass ich mir selber .. gewisse Sachen nicht mehr an tu` .. dass ich ruhiger leb` .. dass ich bewusster leb`. ...“ (Int.1, 30; 948-953)

„Ah .. und .. da ist es eigentlich .. es stimmt .. hätte ich das nicht früher erfahren .. hätte ich mich irgendwie anders vernichtet .. ich hab` so viel .. ich hab`s wirklich auf mich selber vergessen .. ich hab`s nicht als ich .. als Individuum nicht existiert.“ (Int.2, 15; 469-475)

„also i` bin einfach innerlich .. bin i` ruhiger wordn`.. ja. Und i` nimm` ma` net` des gleich so zu Herzen wie .. wie i` des früher ghabt` hob` .. das merk` i` schon ... für mi` jetzt ... es hört sie vielleicht blöd an .. aber .. wenn i` sag` MS hat jetzt mehr positive Seiten für mi` wie negative ...“ (Int.3, 16; 528-533)

„Eigentlich brauch` ich immer eine Betreuungsperson ... ich kann schon ein bis zwei Stunden allein sein .. aber dann wird's schon ... so ein Nachmittag allein .. wenn mein Mann arbeiten geht .. muss ich schon vorher planen.“ (Int.4, 33; 1048-1050)

„Ich bin .. mehr mein eigener Mittelpunkt. Das muss ich schon sagn` Man .. man nimmt sich selber wichtiger ..“ (Int.5, 19; 611-614)

4 Welche Rahmenbedingungen und Umstände unterstützen oder beeinträchtigen das Leben?

„dass in erster Linie schlimm für mich war weil der Wunsch nach Familie.. der Wunsch nach Familie plötzlich ganz ganz weit nach hinten verrückt ist. ...“ (Int.1,1; 28-31)

„Dann bin ich zu dieser Ärztin hingegangen und .. sie kam zu mir und sagt .. ja .. glücklicherweise es ist nicht der Gehirntumor was wir gemeint haben .. sondern es ist nur die Multiple Sklerose .. Damals hab` ich gedacht .. ich weiß nicht ob das so ein Glück ist.“ (Int.2, 3; 73-76)

„... Und i` hab` das so schlimm gefunden im AKH .. weil .. ich war ja immer wieder dort .. und .. es is` immer ein anderer Arzt gekommen .. jedesmal hab` ich die ganze Litanei von vorne erzählt .. dann war wieder ein anderer Arzt ..“ (Int.4, 7; 221-225)

„...vor allem das Wort wie er gsagt` hat .. du bist behindert .. dass man das einmal begreift: Ich bin behindert .. des is` schon .. i` hab` das Wort gar net` hören wollen ..“ (Int.4, 23; 746-749)

„Die [Ehefrau] wor` total dabei immer .. jo` immer .. die muss mi` a` .. jeden zweiten Tog` spritzen .. weil selber kann i` net` .. die is` immer dabei .. bei allen.“ (Int.6,10; 301-303)

5 Wie geht die (Arbeits)gesellschaft mit erkrankten Personen um?

„...oder hatte ganz skurrile Beratungsgespräche beziehungsweise .. Personen die mit meiner Sorge oder meinen Befürchtungen oder meinen Zukunftssorgen gar nichts anfangen konnten..“ (Int.1, 20; 606-610)

„I hab` immer wieder das Gefühl` ghabt` ... dass mich die Leut` an die ich geraten bin oder an die ich mich gewendet hab` nicht dass die mi` net` verstanden haben ... und es war einfach immer wieder mühsam .. ah .. wenn .. wenn das erste Mal wenn der erste Frust so vorbei war zur nächsten Stelle zu gehen und dann positiv zu versuchen noch einmal beraten zu lassen oder meine Sorgen anklingen zu lassen ..“ (Int.1, 23; 710-719)

„Ich wollt` nicht.. irgendwie ... anders bezeichnet werden .“ (Int.2, 25; 794-795)

„Es war dann nur . weil die Leute .. die a` bissl` was mit Medizin oder .. ah .. oder die Ärzte die haben das schon alle mit gekriegt .. aber .. ich nicht .. das war a bissl` unfair dann ... weil die haben dann schon geflüstert und .. was die hat ... Und ich habs` net` gewusst. Aber es hat sich keiner getraut mir zu sagen ... nicht einmal meine praktische Ärztin.“ (Int.4, 4; 121-129)

„Und das Bundessozialamt.. die haben .. ich weiß nicht wie oft jemanden geschickt ins Haus .. um zu schauen ob das passt oder nicht .. und .. dann hab` ich das Pflegegeld eingereicht ... das war alles .. und ganz wenig nur bekommen .. dann .. hab` ich müssen .. hab` ich wieder eingereicht .. und .. hab` ich einmal einen Einspruch erhoben .. hab` gsagt` das ist viel zu wenig...“ (Int.4, 6; 187-193)

„Im Prinzip entscheidet ein Mensch über deinen gesamten weiteren Werdegang. Weil wenn ich einen geschützten Arbeitsplatz ghabt` hätte... ich hätt` sicher versucht länger zu arbeiten.“ (Int.5, 9; 291-295)

6 Welche Bewältigungsstrategien kommen zum Einsatz?

„Was ich nie empfunden hab` war absolute Wut oder was ich mir nie gestellt hab` war die Frage nachdem warum .. warum ich .. oder warum nicht die Anderen ..“ (Int.1, 4; 116-119)

„Wenn man diese Krankheit bekommt .. dass es auch etwas aufzeigen mag .. oder dass es etwas bedeutet ... ah Ich glaub` ich war mir vor dieser Diagnose selber nix` wert .. weil ich mir selber einfach zu wenig war ..“ (Int.1, 34; 1070-1074)

„Und ich glaube solange es mir schlecht gegangen .. auch .. bis ich nicht akzeptiert habe .. bis ich gesagt habe: So .. das habe ich .. das gehört zu mir .. weil .. das ist ein Merkmal von mir ... und der bin ich.“ (Int.2, 12; 367-370)

„Des ... es gibt viel schlimmere Sachen .. sag` i` immer .. net` .. die was ... wirklich unheilbar san` und a` zum Tod führen .. net` ... so denk` i`ma` .. des is` no` net` richtig bewiesen .. dass das MS macht .. net`.“ (Int.3, 23; 749-753)

„Ich hab` keine Angst vor der Zukunft .. des is` ... Ich mag mir gar nicht ausmalen was sein könnte .. ich mein .. wozu? .. Das kommt ... ich versuch` dass ichs` nicht so arg hab` .. und dass ich meins` beitrug dass es nicht so arg wird .. aber wirklich Angst oder so .. hab` ich eigentlich net`.....“ (Int.4, 27; 876-883)

„Die Homöopathie hat mi` insofern gholfen` .. dass i` einfach die innere Kraft entwickelt hab` .. und i` a` des` anzunehmen .. weil es dauert a` Zeit bis ma` des annehmen kann .. das is` so ..“ (Int.5, 6; 187-190)

„Also .. i` denk` gor` net` dran` eigentlich .. dass i` MS hob`.. Ja .. als Selbstschutz. I` sog` mir net` jeden Tog` i` hob` MS i` fühl` mi` a` net` so. Red` ma` garnet` davon.“ (Int.6, 30; 961-963)

3. Der dritte Punkt dient der Überprüfung der Analyse. Die Forschungsarbeit wird für andere nachvollziehbar und überprüfbar (vgl. Mayring, 2003, S. 53).

Die Stärke dieser Analyse ist die methodisch kontrollierte schrittweise Bearbeitung des Textmaterials. Im Zentrum steht ein Kategoriensystem, welches die Textstellen vorgibt, welche herausgefiltert werden sollen (vgl. Mayring, 2002, S. 114).

Bei der Analyse mittels Kategoriensystem werden drei Grundformen des Interpretierens unterschieden:

- Zusammenfassung – Reduktion
- Explikation – Erläuterung
- Strukturierung - Ordnungssystem (vgl. Mayring, 2003, S. 58).

4. Das Transkript der Interviews wird unter Zuhilfenahme der Zusammenfassung bearbeitet. Das Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird in folgende Arbeitsschritte eingeteilt:

Die ersten vier Punkte werden durch die anschließende Grafik verdeutlicht. Es geht bei dieser Ausarbeitung als Beispiel um die Frage wie die (Arbeits)gesellschaft mit den erkrankten Menschen umgeht.

1. Bestimmung der Analyseeinheiten – Definition der inhaltstragenden Teile.
2. Paraphrasierung – Umschreibung auf eine einheitliche Sprachebene.
3. Generalisation – Verallgemeinerung der Paraphrasen.

4. Erste Reduktion – Zentral inhaltstragende Paraphrasen werden belassen
(Selektion) und zu generalisierten Aussagen (Kategorien) umgebildet.

Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Informationssuche gestaltete sich als schwierig und mitunter auch als demotivierend	Informationssuche schwierig	K 9 Umgang von Gesellschaft - Nicht gut beraten bei Informationsgespräch - Wiederholte negative Erfahrungen erschweren Infosuche - Unterstützung von Arbeitgeber vorhanden
Das Gefühl bei den Beratungsgesprächen auf Unverständnis zu stoßen. Empfindet Beratung als unprofessionell	Fühlt sich nicht gut beraten und betreut bei Informationsgesprächen	
Hilfestellung von Arbeitgebern durch Stundenreduzierung	Unterstützung bei den Rahmenbedingungen vom Arbeitgeber	K 19 Umgang Gesellschaft - Im Krankenhaus nicht gut betreut und wahrgenommen - Besonderer Status wird abgelehnt
Unverständnis dem Standpunkt der Erkrankten und dem Beratungsangebot gegenüber. Fühlt sich durch den Rost gefallen im Sozialstaat	Keine zielführende Beratung	
Fühlt sich im Krankenhaus als Nummer und hält die vorgeschlagene Therapie nicht ein	Fühlt sich im Krankenhaus nicht gut betreut bzw. wahrgenommen	K 29 Umgang von Gesellschaft - Rehab negative Erfahrung - Erst nach 10 Jahren Diagnose - für Mitteilung der Diagnose fühlte sich niemand zuständig - Umgang mit Behörden wird als negativ empfunden und erfordert Durchhaltevermögen - keine negative Erfahrung in direkten Umgebungen mit Menschen - ständiges Wiederholen der Krankengeschichte durch viele Nahtstellen
Findet im Krankenhaus keine Ansprechpartner. Wiederholen der Krankengeschichte unangenehm	Wiederholen der Krankengeschichte unangenehm	
Wollte nicht irgendwie anders bezeichnet werden	Ablehnung eines besonderen Status oder Bezeichnung	K 43 Umgang der Gesellschaft - negative Gefühle bei Ablehnung von Arbeitgeber und Sozialbehörde - Frustration und Hilflosigkeit über Willkür des Systems - Unverständnis wegen geringer Handlungsalternativen
Es wurde gesagt es ist eine Nervenstörung. Zehn Jahre gab es keine richtige Diagnose. Die eigentliche Diagnose so nebenbei erfahren.	Patient hatte keine Klarheit über Gesundheitszustand. Erst nach zehn Jahren definitive Diagnose	
Leute haben geflüstert, aber keiner übermittelte Diagnose	Für die Mitteilung der Diagnose fühlte sich niemand zuständig	K 53 Umgang von Gesellschaft - Umgang mit Behörden wurde nicht als unangenehm empfunden
Behördengänge waren schlimm - Bundessozialamt hat auch Leute zur Kontrolle ins Haus geschickt	Umgang mit Behörden wird als negativ empfunden	
Einspruch wurde gegen eine Entscheidung vom BSB erhoben	Umgang mit Behörden erfordert Engagement	
Die im BSB - immer und immer hingehen die sind eh nicht freundlich .. das war schon mühsam	Der Erhalt der Vergünstigungen und Zuwendungen vom Sozialstaat ist ein langwieriger Prozess	
Keine negativen Erfahrungen mit fremden Leuten	Keine negative Erfahrungen im Umgang mit Menschen	
Der geschützte Arbeitsplatz ist abgelehnt worden. Diese Ablehnung war furchtbar	Sehr negative Gefühle bei der Ablehnung einer geschützten Stelle bzw. begünstigte Behinderte	
Du bekommst zu hören, dass du nur gehen kannst. Egal ob du noch Fähigkeiten in deinem Beruf hast oder nicht	Frustration über Mangel an Alternativen und Umgang von der Arbeitsstelle	
Im Prinzip unterscheidet ein Mensch über deinen gesamten weiteren Werdegang	Frustration über die Willkür des Sozialsystems	
Unverständnis den eingeschränkten Alternativen gegenüber	Unverständnis wegen geringer Handlungsalternativen	
Die Besuche und Kontrollen vom BSB und Untersuchungen waren nicht unangenehm	Umgang mit Behörden wird nicht als unangenehm empfunden	

5. Zweite Reduktion – Zusammenfassung zu einem knapperen Kategoriensystem.
6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem.
7. Rücküberprüfung des Kategoriensystems am Ausgangsmaterial (vgl. Mayring, 2003, S.61f).

Kategorie	Generalisierung	Reduktion
K9 Umgang von Gesellschaft - Nicht gut beraten bei Informationsgespräch - Wiederholte negative Erfahrungen erschweren Infosuche - Unterstützung von Arbeitgeber vorhanden	Umgang der Gesellschaft: - Beratung bei Informationsgesprächen wiederholt nicht gewinnbringend - Unterstützung von Arbeitgeber vorhanden	K7 Umgang der Gesellschaft - Beratung zu Arbeit/Beruf nicht gewinnbringend - Unterstützung von Arbeitgeber vorhanden - Fühlte sich im Krankenhaus nicht gut betreut und wahrgenommen
K 19 Umgang Gesellschaft - Im Krankenhaus nicht gut betreut und wahrgenommen - Besonderer Status wird abgelehnt	Umgang der Gesellschaft: - Fühlte sich im Krankenhaus nicht gut betreut und wahrgenommen - Ablehnung von Behindertenstatus	- Ablehnung der Betroffenen von Behindertenstatus - Für Mitteilung der Diagnose fühlte sich 10 Jahre niemand zuständig
K 29 Umgang von Gesellschaft - Rehab bedeutet negative Erfahrung - Erst nach 10 Jahren Diagnose - für Mitteilung der Diagnose fühlte sich niemand zuständig - Umgang mit Behörden wird als negativ empfunden und erfordert Durchhaltevermögen - keine negative Erfahrung in direkten Umgebungen mit Menschen - ständiges Wiederholen der Krankengeschichte durch viele Nahtstellen	Umgang der Gesellschaft: - Für die Mitteilung der Diagnose fühlte sich 10 Jahre niemand zuständig - Umgang mit Behörden wird als negativ empfunden und erfordert Durchhaltevermögen - Keine negativen Erfahrungen im direkten Umgang mit Menschen - Rehabilitation negativ empfunden - Ständiges Wiederholen der Krankengeschichte mühsam durch viele Nahtstellen	- Umgang mit Behörden wird als negativ und langwierig empfunden - Im direkten Umgang mit Menschen keine negativen Erfahrungen - Rehabilitation negativ empfunden - Ständiges Wiederholen der Krankengeschichte unangenehm - Umgang mit Arbeitgeber und Sozialbehörde negativ - Frustration und Hilflosigkeit über Willkür des Systems
K 43 Umgang der Gesellschaft - negative Gefühle bei Ablehnung von Arbeitgeber und Sozialbehörde - Frustration und Hilflosigkeit über Willkür des Systems - Unverständnis wegen geringer Handlungsalternativen	Umgang der Gesellschaft: - Umgang mit Arbeitgeber und Sozialbehörde negativ - Frustration und Hilflosigkeit über Willkür des Systems	- Umgang mit Behörde nicht als unangenehm empfunden
K 53 Umgang von Gesellschaft - Umgang mit Behörden wurde nicht als unangenehm empfunden		

Das Ergebnis der Analyse sind Kategorien zu einem bestimmten Thema. Der weitere Umgang kann auf folgende zwei Arten erfolgen:

- Interpretation in bezug auf die Fragestellung
- Quantitative Auswertung (Häufigkeit von Textstellen)

Im Zuge der Beantwortung dieser Forschungsfrage wird die erste Möglichkeit gewählt, und ist unter Punkt 10 ausführlich beschrieben.

5. Die Rücküberprüfung

Da sich sechs Fragen durch die gesamte empirische Analyse ziehen, ist eine Überprüfung an Hand dieser Unterpunkte nachvollziehbar und einfach.

6. Interpretation wird in Punkt 10 abgehandelt.

Stärken der qualitativen Inhaltsanalyse stellen folgende Punkte dar:

- Übersichtliches Verfahren durch schematisches Vorgehen
- Reduktion ermöglicht die Bearbeitung großer Textmengen
- Klarheit durch Regelgeleitetheit

Gefahrenquellen der qualitativen Inhaltsanalyse:

- Aufwendige Umsetzung durch umfassende Regeln
- Rasche Kategorisierung verstellt den Blick auf Texttiefen.
(Vgl. Flick, 2003, S. 441)

9.6.2 Weitere Möglichkeiten des Zugangs auf Forschungsdaten

Eine Auswahl an Zugängen soll im Anschluss kurz aufgelistet und beschrieben werden. Die Annäherung an die Forschungsfrage mit dem Hintergrund einer bestimmten Forschungsrichtung, beinhaltet auch bestimmte Arten der Auswertung.

- **Grounded Theory**

Die „Grounded Theorie“ kann mit „Gegenstandsbezogener Theoriebildung“ übersetzt werden. Diese Möglichkeit der Datenauswertung lässt die Konzeptbildung schon während der Datenerhebung zu und möchte sie transparent machen.

Das zentrale Instrument bei der Bearbeitung sind Merktettel oder Memos. Wurde ein Memo zu einem bestimmten Aspekt angelegt, so versucht der Forscher zusätzlich Beobachtungen auszuarbeiten um das Bild zu vervollständigen.

Das klassische Anwendungsgebiet ist die Feldforschung, wo ein langfristiger Kontakt mit dem Gegenstandsbereich besteht. Vor allem neue und unerforschte Inhalte bieten sich für diese Analyse besonders gut an (vgl. Mayring, 2002, S. 103ff).

Diese Beschreibung macht deutlich, dass es sich bei der Grounded Theory um einen Zugang zu qualitativer Forschung handelt, wo sich Datensammlung und Datenauswertung abwechseln (vgl. Mayer, 2007, S. 92).

Als Ziel bezeichnet Mayer die „Schaffung von erklärenden Theorien für das menschliche Verhalten und grundlegende soziale Prozesse.“ (2007, S. 92)

Für ein Interview wie in dieser Arbeit scheint sie weniger sinnvoll, da nur ein begrenzter Zeitrahmen zur Verfügung steht.

- **Phänomenologischer Ansatz**

Grundgedanke dieser Herangehensweise ist es, einen Einblick in die Perspektive von einzelnen Menschen zu erhalten. Es geht um konkrete Erscheinungen – Phänomene – und deren subjektive Bedeutung in unterschiedlichen Kontexten.

Der Fokus liegt nicht in einer breiten Beschreibung, sondern in einer gezielten Analyse einzelner Phänomene (vgl. Mayring, 2002, S. 107ff).

Diese Analyse wäre für diese Auswertung meiner Ansicht nach prinzipiell einzusetzen, aber durch die geringe Theoriegeleitetheit für mich schwierig durchzuführen.

- **Sozialwissenschaftlicher – hermeneutischer Ansatz**

Die Bezeichnung „sozialwissenschaftlich“ meint in diesem Zusammenhang, dass das Hauptinteresse auf der Lebenswelt der Menschen und ihre soziale Eingebundenheit liegen. Der Ausdruck „hermeneutisch“ soll auf das geforderte Vorverständnis der Forscher hinweisen.

Die Analyse wird von mehreren Interpreten durchgeführt, um eine bessere Deutung zu erlangen.

Eine Besonderheit dieses Vorgehens ist, dass die Gesprächspartner nach der Auswertung befragt werden, ob sie sich richtig verstanden fühlen (vgl. Mayring, 2002, S. 109ff).

Das konkrete Verhalten stellt jedoch nur einen Ausgangspunkt der Untersuchung dar. Der Fokus der Forschung liegt auf dem dahinter liegenden Sinn (vgl. Mayer, 2007, S. 96).

Da bei dieser Arbeit ein einziger Forscher tätig ist, fällt diese Möglichkeit für mich weg.

Eine Art von Rücküberprüfung erfolgt jedoch auch im Rahmen dieser Forschung, indem das Transkript den Interviewpartnern vorgelegt wird. Dies dient einerseits als Kontrolle für das Transkript, aber auch für das Eingebundenheitsgefühl der Interviewpartner.

- **Typologische Analyse**

Bei typologischen Analysen geht es darum, aus einem umfangreichen Material Idealtypen, häufige Fälle, seltene Fälle oder Extremtypen herauszufinden und näher zu beschreiben (vgl. Mayring, 2002, S. 130f).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Textanalyse auf Basis dieser unterschiedlichen Herangehensweisen

- inhaltsanalytisch
- phänomenologisch oder
- typologisch

erfolgen kann.

9.7 Gütekriterien qualitativer Forschung

Ines Steinke formulierte Kriterien, welche untersuchungsspezifisch angewendet werden sollen:

1 Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Die Herstellung einer intersubjektiven Nachvollziehbarkeit dient der Bewertung auf Basis der Ergebnisse.

Diesem Punkt wird im Rahmen der Arbeit mit der Dokumentation Rechnung getragen.

2 Indikation des Forschungsprozesses

Der gesamte Forschungsprozess wird hinsichtlich seiner Angemessenheit (Indikation) beurteilt.

Die genaue Beschreibung des Prozesses macht diese Überprüfung möglich, auch hinsichtlich ethischer Richtlinien.

3 Empirische Verankerung

Die Bildung und Überprüfung von Theorien sollte in der qualitativen Forschung empirisch, das heißt in den Daten begründet bzw. verankert sein.

Die Ergebnisdarstellung ermöglicht die Rücküberprüfung, ob die einzelnen Ergebnispunkte im Text verankert sind.

4 Limitation

Dieses Kriterium dient dazu, die Grenzen eines Geltungsbereiches zu prüfen. Es muss geklärt werden, welche Bedingungen minimal erfüllt sein müssen, damit die Theorie Gültigkeit hat.

Im Rahmen dieser Forschungsarbeit geht es nicht darum, eine Theorie aufzustellen, sondern um das Verstehen.

5 Kohärenz

Ungelöste Fragen, Widersprüche und Schwierigkeiten sollen offen dargelegt werden.

In der Ergebnisdarstellung wird deutlich, dass einzelne Punkte gegensätzlich besprochen werden.

6 Relevanz

Die Überprüfung einer Theorie auf ihren pragmatischen Nutzen ist besonders für qualitative Forschung wichtig.

7 Reflektierte Subjektivität

Dieser Punkt geht darauf ein, inwieweit die Rolle des Forschers als Subjekt und als Teil der sozialen Welt, die er erforscht, in die Theorie mit einbezogen wird.

(Vgl. 2007, S. 324ff)

Philipp Mayring unterstreicht ebenfalls die Methodenangemessenheit der Gütekriterien und stellt sechs Kriterien auf:

1 Verfahrensdokumentation

Der Forschungsprozess muss nachvollziehbar dargestellt werden.

Diesem Punkt ist durch die genaue Beschreibung Rechnung getragen.

2 Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretation muss argumentativ begründet werden. Alternativdeutungen sollten beinhaltet sein.

Die Interpretation der Kategorien werden mit dem theoretischen Teil in Verbindung gebracht.

3 Regelgeleitetheit

Ohne Regeln ist qualitative Forschung wertlos.

Die Regelgeleitetheit dieser Arbeit wird bei der qualitativen Inhaltsanalyse besonders deutlich.

4 Nähe zum Gegenstand

Indem man die natürliche Lebenswelt der Personen ergründet, nimmt die Alltagswelt der beforschten Subjekte das Zentrum des Interesses ein.

Die betroffenen Personen erlaubten mir, sie in ihrem Zuhause zu besuchen. Sie ließen einen persönlichen Einblick in ihre Lebenswelt zu.

5 Kommunikative Validierung

Kommunikative Validierung meint die nochmalige Rücküberprüfung und Diskussion der Interpretation durch den Beforschten.

Es erfolgte keine Rücküberprüfung der Interpretation, jedoch des Transkripts.

6 Triangulation

Triangulation steht für den Versuch, unterschiedliche Lösungswege für die Fragestellung zu finden und die Ergebnisse zu vergleichen.

Die Entsprechung dieses Kriteriums würde den Umfang dieser Diplomarbeit sprengen.

(Vgl. 2002, S. 144ff)

9.8 Ethische Überlegungen

Ethische Prinzipien und Regeln, welche mehr oder weniger verbindlich die Beziehung zwischen Forschenden und erforschenden Personen regeln, werden in diesem Abschnitt behandelt.

Das Kapitel der Ethik beschäftigt sich mit Freiwilligkeit, der Absicherung von Anonymitäts- und Vertraulichkeitsfragen und der Vermeidung von Schäden (vgl. Hopf, 2007b, S. 590).

9.8.1 Prinzip der informierten Einwilligung

Die Persönlichkeitsrechte der in sozialwissenschaftlichen Untersuchungen einbezogenen Personen sind in jedem Fall zu schützen. Macht die Forschungsfrage eine kurzfristige Täuschung notwendig, dann sollten die einbezogenen Personen die Möglichkeit haben, die erhobenen Daten zurückzuziehen.

Die Freiwilligkeit der Untersuchungsteilnehmer, welche ebenfalls in diesem Punkt inkludiert ist, umfasst auch die möglichst ausführliche Information vor der Untersuchung (vgl. Hopf, 2007b, S. 592).

Im Laufe dieser Arbeit wurden die Interviewpartner über den genauen Titel im Unklaren gelassen. Der Zusatz „Chance oder Scheitern“ hätte meiner Ansicht nach das Gespräch verfälscht, da möglicherweise unbewusst eine andere Haltung eingenommen worden wäre, um ein Scheitern zu vermeiden.

9.8.2 Prinzip der Nicht – Schädigung

Personen, die in die Untersuchung als Befragte oder Beteiligte einbezogen werden, dürfen keiner Nachteile oder Gefahr ausgesetzt werden. Auch die Wahrung der Anonymität muss gewährleistet sein (vgl. Hopf, 2000, S. 594).

Es erfolgt auch keine Weitergabe der Daten ohne das Einverständnis der Beteiligten.

Ein wichtiger Punkt ist auch die Vertraulichkeit. Inhalte bzw. Gesprächskonstellationen werden vertraulich behandelt.

Die interviewten Personen wurden in den Forschungsprozess einbezogen, indem sie ihr Transkript zur Kontrolle zugesendet bekommen haben. Durch diese Vorgehensweise besteht eine Einflussmöglichkeit, die den Gesprächspartnern Sicherheit vermittelt.

Trotz der gewöhnungsbedürftigen Sprache eines Transkripts wurden keine Änderungen reklamiert.

10 Ergebnisdarstellung

Die Auswertung der Interviews mittels Inhaltsanalyse ergab sechs Hauptkategorien, welche in mehreren Gesprächen Inhalt waren.

Folgende sechs Hauptkategorien mit ihren Unterpunkten werden im Anschluss lediglich aufgelistet. Auf die einzelnen Unterpunkte wird dann im nachfolgenden Text genauer eingegangen.

1 Bedeutung von Arbeit/ Beruf und berufsbezogene Auswirkungen der Krankheit MS

a. Bedeutung von Arbeit/ Beruf

- Wichtiger Bestandteil des Lebens
- Zusammenhang zwischen Arbeit, Lebensqualität und Selbstwert besteht
- Alltag und Normalität
- Anker
- Unabhängigkeit
- Ablenkung
- Mobilität und Selbstständigkeit
- Arbeit wird nicht als Anforderung der Gesellschaft gesehen
- Thema Arbeit trotz Pension nicht abgeschlossen
- Starke Identifizierung mit dem Beruf
- Hobby
- Selbstständiges Arbeiten bedeutet Selbstvertrauen

b. Positive Position gegenüber den Auswirkungen

- Möglichkeit der Pension
- Berufliche Belastung wegen MS reduziert
- Positive Veränderung nach Kündigung

c. Neutrale Position gegenüber den Auswirkungen

- Veränderungen bzw. Verbesserungen der Arbeitssituation
- Initiative zu Änderungen ging nicht von betroffener Person aus
- Krankenstand als einzige Möglichkeit der Erholung
- Finanzieller Aspekt der Arbeit wird nicht als vordergründig angesehen
- Stellenwert der Arbeit vor und nach der Diagnose gleichwertig

d. Negative Position gegenüber den Auswirkungen

- Erzwungene Änderung der Rahmenbedingungen im Job
- Behindertenstatus
- Fragliche Leistungserbringung
- Frustration wegen Alternativenmangel
- Möglichkeit von finanziellen Einbußen
- Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes
- Bereitschaftsdienste und Zusatzdienste waren problematisch
- Stress hat negative Auswirkungen
- Fehlende Rückzugsmöglichkeit bei der Arbeit

2 **Persönliche Definition von Lebensqualität und Selbstwert**

a. Lebensqualität

- Energie geben, aber auch empfangen können
- Zufriedenheit
- Anerkennung
- Alles tun, was man möchte
- Wie es dir gefällt

- Oberste Stufe der Bedürfnispyramide
- Lockerer Umgang mit Sorgen
- Bewusstes Erleben des Augenblicks

b. Selbstwert

- Gibt an, inwieweit sich eine Person selbst schätzt
- Dient zum Zweifeln und Verbessern
- Weg zwischen Depression und Egoismus
- Erfahrungen beeinflussen den Selbstwert
- Sich selbst positiv bejahen
- Wertschätzung für die Mitmenschen und die eigene Person
- Aufrecht sein

3 Einfluss der Krankheit allgemein

a. Positive Einflussfaktoren

- Stellenwert der eigenen Person
- Erhöhtes Selbstbewusstsein
- Ruhigere und gelassene Einstellung zum Leben
- Bewusster Umgang mit Menschen
- Freundeskreis erweitert
- Positiver Egoismus

b. Negative Einflussfaktoren

- Aufrechterhalten der Normalität ist schwierig
- Hobbys aufgegeben
- Auf Rollstuhl angewiesen
- Spontanität geht verloren
- Eingeschränkte Merkfähigkeit
- Reduzierter Freundeskreis
- Behinderung ist besonders deutlich in Gesellschaft von älteren Menschen

- Unverständnis der Umwelt in symptomfreier Zeit

4 Rahmenbedingungen, welche unterstützen bzw. beeinträchtigen

a. Persönliche Situation

- Mutterschaft
- Eigeninitiative ist wichtig
- Wunsch nach Familie zurückgestellt

b. Gefühle

- Sorge über bevorstehende Veränderung
- Hilflosigkeit
- Trauer

c. Soziales Umfeld

- Unterstützung von Partner, Familie und sozialer Umgebung
- Häufung von MS in der Familie

5 Umgang der Gesellschaft

a. Allgemeine Erfahrungen

- Umgang mit Menschen

b. Arbeitgeber/ Behörden

- Unterstützung vom Arbeitgeber
- Umgang mit Behörden
- Frustration und Hilflosigkeit über Willkür des Systems
- Frustration wegen geringer Handlungsalternativen

c. Beratende Hilfe und Unterstützung

- Beratung nicht gewinnbringend und Informationssuche zeitaufwendig

- d. Finanzielle Hilfe und Unterstützung
 - Pension
 - Finanzielle Sorge
 - Finanzielle Unterstützung
- e. Medizinische Hilfe und Unterstützung
 - Mitteilung der Diagnose
 - Im Krankenhaus nicht gut betreut gefühlt
 - Rehabilitation wird negativ erlebt
 - Ständiges wiederholen der Krankengeschichte ist unangenehm
- f. Behinderung
 - Ablehnung vom Behindertenstatus

6 Bewältigungsstrategien

- a. Kognitive Bewältigung
 - Normalität ist wichtig
 - Krankheit ist nicht Hauptbestandteil der Person
 - Dinge, die man gerne macht, geben Kraft
 - Stress ist für den Ausbruch der Krankheit mitverantwortlich
 - Krankheit wird als Zeichen, der Umgang als Aufgabe gesehen
 - Bewusst positive Punkte suchen
 - Es gibt Schlimmeres – Relativieren
 - Wissen über die Krankheit beruhigt
- b. Problembezogene Bewältigung
 - Leben in der Gegenwart
 - Organisation von professioneller Hilfe
 - Nicht wahrhaben wollen
 - Rückzug
 - Offener Umgang mit Krankheit

- Keine Beschäftigung mit dem Verlauf der Krankheit
- Bewusste Planung von Entspannung
- Alternative Methoden sind wichtig
- Bewusste Planung bzw. Organisation der Auseinandersetzung

c. Emotionsbezogene Bewältigung

- Ausdruck Behinderung wird vermieden
- Krankheitsbezogene Information ist zweitrangig
- Ablehnung von psychologischer bzw. therapeutischer Hilfe
- Ablehnung von Selbsthilfegruppen
- Gefühle zulassen
- Mitleidvolle Zuwendung wird abgelehnt

1 Bedeutung von Arbeit/ Beruf und berufsbezogene Auswirkungen der Krankheit MS

Bedeutung von Arbeit/ Beruf

Die Bedeutung von Arbeit/Beruf und der Stellenwert als **wichtiger Bestandteil des Lebens** zeigt sich in dem Versuch, die berufliche Tätigkeit an das Krankheitsbild anzupassen bzw. zu integrieren:

„Ich hab` dann ... meinen .. meine Dienstzeiten verändert . habe keine Nachtdienste mehr gemacht. Ich hab` meine Stunden reduziert.“ (Int.1, 8; 240-243)

Die Möglichkeit zu arbeiten wurde in Zusammenhang mit Genuss genannt:

„... und dass ich trotzdem arbeiten kann .. also das schätz` ich schon sehr. Das genieß` ich auch . Ich fahr` mit dem Rollstuhl runter .. das genieß` ich schon .. (...) Überhaupt dass ich arbeiten gehen kann ... das ist schon ganz toll ... weil nur zu haus` ... das wär` schon schlimm.“ (Int.4, 27; 855-864)

Der Sinn des Lebens wird ebenfalls mit dem Begriff Arbeit in Verbindung gebracht:

„... weil`s dem Leben auch einen gewissen Sinn gibt beziehungsweise weil`s auch zum Leben dazugehört` und weil ich auch meinen Job gerne mag und weil`s mir unheimlich leid tun würde oder getan hätte .. wenn es .. wenn`s mir dann ... sehr schlecht gegangen wär` und ich diese Arbeit nicht mehr tun hätt` können ..“ (Int.1, 18; 546-553)

Der **Zusammenhang zwischen Arbeit, Lebensqualität und Selbstwert** wurde in den Gesprächen in unterschiedlichem Ausmaß beschrieben. Großteils kann jedoch gesagt werden, dass dieser Zusammenhang besteht:

„Ich würd` mich .. ah .. net` zufrieden stellen .. und .. meine Lebensqualität würde nicht ah .. ausreichend sein .. oder nicht .. ah .. gut sein .. wenn ich nicht eine Stelle habe wo ich zufrieden bin mit der Arbeit. Wenn ich irgendwelches andere Arbeit mache .. oder leiste .. was es mir nicht gefällt ... dann habe ich die Zufriedenheit verloren .. dann ist die Lebensqualität irgendwie daneben. (...) Und

Selbstwert ... würd` ich auch gleich dazunehmen also .. wenn ich mich nicht .. wertvoll finde .. und .. ja das gehört dazu.“ (Int.2, 27; 877-888)

Diese Aussage wurde mit folgenden Worten von einem anderen Gesprächspartner bestätigt:

„Mit Sicherheit .. ja .. also .. des hängt alles zusammen .. net` .. wenn man .. wenns` mir guat` geht .. wenn i` mehr Selbstwertgefühl hab` .. ja .. ah .. hob` i` bessere Lebensqualität ..“ (Int.3, 33; 1086-1089)

Es wurde jedoch auch eine gegenteilige Meinung zum Ausdruck gebracht, und zwischen Lebensqualität und Selbstwert unterschieden:

„Und .. Selbstwert aber nicht ... nein. Weil .. entweder ich hab` einen Selbstwert .. oder .. das hat mit der Arbeit nichts zu tun.“ (Int.4, 41; 1311-1313)

In den Gesprächen wird häufig erwähnt, dass die Aufrechterhaltung von **Alltag und Normalität** wichtig ist. Zu diesem **Alltag** gehört auch die Berufstätigkeit:

„Alltag ist .. also ich kann meinen Beruf ausüben .. zwar mit einer reduzierten Stundenanzahl. Das geht aber gut weil .. ich werd` auch von meinem Team sehr unterstützt ..“ (Int.1, 13; 406-410)

Es ist für eine betroffene Person wichtig, **Normalität** zu leben. Die Unterscheidung von der restlichen Gesellschaft soll gering gehalten werden. Das Leben vor und nach der Diagnose soll nicht von massiven Veränderungen geprägt sein:

„Eigentlich hätt` sich net` vül` gändert` ... weil mit meiner Krankheit tu` i` do` immer Sochn` .. was a` anderer net` tuat` ... weil i` no` bewusst des` mochen` will .. was i` anfangen` hob` .. also ..“ (Int.6, 13; 397-400)

Da Arbeit wie schon beschrieben Normalität bedeutet, kann sie mitunter auch **Anker** sein und helfen mit der Krankheit umzugehen:

„Ahm ... die Arbeit ... ist deshalb für mich auch ein kleiner Anker gewesen weil ... wir .. oder meine Arbeitskollegen ein sehr lang zusammenarbeitendes Team sind. Weil .. Kollegen teilweise auch Freunde sind ..“ (Int.1, 17; 529-533)

Die starke Abhängigkeit von dem Verlauf der MS einerseits, ruft den Wunsch nach **Unabhängigkeit** auf der anderen Seite nach sich:

„Weil arbeiten gehen bedeutet auch finanziell unabhängig sein und auch sich was leisten können .. was wieder zur Lebensqualität beiträgt ..oder zu meiner Lebensqualität beiträgt und .. aber i` würd`s jetzt vordergründig net` als wichtig bezeichnen.“ (Int.1, 40; 1270-1275)

„Ich find`s wichtig .. dass i` selbstständig bin .. dass ich eigenständig bin .. dass ich viele Sachen in meinem Leben selber bestimmen kann und .. dass i` ruhiger leb`.“ (Int.1, 33; 1045-1049)

Eine Betroffene bringt ihre Angst die Unabhängigkeit zu verlieren mit folgenden Worten zum Ausdruck:

„Ich hab` mich müssen sehr konzentrieren dass ich geh` .. ich hab` mich müssen sehr konzentrieren wenn die U-Bahn einfährt ... ich hab` immer Angst ghabt` ich kann dort nicht hingehen ... ich kann nicht einsteigen .. ich kann ... ich hab` irgendwie Angst ghabt` .. ich hab` gwusst` ich kann körperlich nicht .. dass ich alleine wenn ich zur U-Bahn geh` einsteigen. Wann die kommt .. die bleibt stehen .. es is` alles a` bissl` mit Stress und ..“ (Int.4, 5; 151-159)

Die Verpflichtung arbeiten zu gehen ist durchaus positiv besetzt, da sie **Ablenkung** bedeutet:

„Gut .. da is` ma` auch noch besser gegangen .. aber .. wenn die Verpflichtung da is` reißt man sich schon mehr zam`.“ (Int.4, 32; 1012-1014)

Die Bedeutung der Ablenkung durch die Arbeit ist wichtig, da die betroffene Person in diesem Zeitrahmen ein normaler Teil der Gesellschaft ist und keinen besonderen Status einnimmt:

„... da hab` i` aber nix` gmocht` .. da hob` i` ka` Therapie gmocht` oder irgend a` .. was sonst .. i` hab` gearbeitet .. ja. I` hob` nur gearbeitet ob wieder was kummt` ...“ (Int.3, 5; 147-150)

Arbeit bedeutet auch **Mobilität und Selbstständigkeit**. Menschen mit MS sehen sich durch die Arbeit motiviert in Bewegung zu bleiben:

„Also ... ich find`s schon wichtig .. wenn man etwas zu tun hat. Weil .. nur daheim .. da wär` ich schon irgendwie .. sitz` die ganze Zeit nur am Computer .. oder ..“ (Int.4, 23; 726-728)

„Ja und auch dass ma` rauskommt ... und ich seh` ja doch die Leute wenn sie kommen .. und kann a` bissl` reden mit ihnen .. also .. a` bissl` an` anderen Horizont als wie nur daheim.“ (Int.4, 30; 972-975)

Arbeit wird von meinen Gesprächspartnern nicht als Mühsal und Plage gesehen, wie sie auch von T. Mann (siehe 6.1.1) beschrieben wird. Sie stellt auch **keine Anforderung der Gesellschaft** dar:

„... also ich arbeit ja eher für mich und net` für die andern`..“ (Int.4, 40; 1301-1302)

Die positive Besetzung der Arbeit zeigt sich auch darin, dass das **Thema Arbeit trotz Pension nicht abgeschlossen** ist. Es macht auch nochmals deutlich, dass Arbeit nicht ausschließlich als finanzielle Notwendigkeit gesehen wird:

„Ich schau jetzt mal` dass es mir gut geht .. also den Gedanken hab` i` ghabt` .. ich muss zerst` einmal für mich die Zeit nehmen .. schau` dass es mir gut geht .. und für mich ist das eigentlich net` abgetan .. dass ich nie wieder arbeite.“ (Int.5, 17; 556-559)

Der bedeutende Stellenwert wird auch durch eine **starke Identifizierung mit dem Beruf** beschrieben:

„Muss ich sagn` ... puh Ich hab` meine Arbeit geliebt .. bis zu dem Zeitpunkt wo ich gmerkt` hab` .. es tut ma` net` gut ..“ (Int.5, 21; 662-664)

Arbeiten wird gleichgesetzt mit Freizeit und Freiwilligkeit, indem es als **Hobby** klassifiziert wird:

„Ja. Mein Hobby war das Arbeiten .. also .. sonst hats` bei mir eigentlich ka` richtiges Hobby gebn`.“(Int.6, 25; 815-818)

Die Ausübung der beruflichen Tätigkeit bedeutet Normalität für Menschen mit einer chronischen Krankheit. **Selbstständiges Arbeiten führt zu Selbstvertrauen:**

„Wenn die Leit` kummen` um zwa` .. bis viere` bin i` alanig` do` .. und die Anna is` in der Küche unten .. und i` bin bei die Leit` daweil` .. und nocha` .. um fünfe` sechse` kemman` erst die Kellnerinnen. Die drei Stunden vorher .. die Leit` .. das moch` nur i`.“ (Int.6, 21;680-688)

Positive Position gegenüber den Auswirkungen

Obwohl es für Betroffene oft schwierig ist nicht mehr Teil der Arbeitsgesellschaft zu sein, hat die **Möglichkeit der Pension** durchaus einen positiven Stellenwert. Eine Betroffene reflektiert mit folgenden Worten:

„Obwohl i` sagn` muss .. es tut mir insofern gut dass i` daheim bin .. das muss i` sagn` . I` hab` mei` Zeit .. i` kann ma` des einteilen .. i` hab` des Stress net` .. weil wenn du arbeiten gehst .. du musst arbeiten gehen .. egal wies` dir geht oder ob du kannst.“ (Int.5, 10; 309-313)

Durch den Auslöser MS wurde die **berufliche Belastung reduziert** um negative Auswirkungen auf die Krankheit abzuwehren. Diese Veränderung kann im nach hinein auch positiv gesehen werden, da sie zu einer höheren Lebensqualität beiträgt:

„...früher hama` no` die Landwirtschaft a` ghabt` und Gasthaus. I` hob` .. alles zurücksteckt` hama` ..“ (Int.6, 4; 116-118)

„... vielleicht hat mi` des [Krankheit] a` bissl` wachgrüttelt` ... weil früher hob` i` viel mehr gearbeitet.“ (Int.3, 16; 523-525)

Die **positive Veränderung nach der Kündigung** wird in einem Interview auch direkt angesprochen:

„Mein alter Chef ist in Pension gegangen .. dann ist ein neuer gekommen .. mit dem hab` ich nicht so gut können .. und .. die Sensibilitätsstörungen sind immer wieder stärker geworden .. also die Sensibilität .. ah .. war immer mehr oder weniger da .. aber sobald ich mit ihm in einem Streit gestanden habe .. da .. (...) war es halt` noch stärker. (...) Hab` ich einfach gesagt es geht nimmer mehr .. seit .. seit ich von denen weggegangen .. es ginge mir wirklich besser ... (...). (Int.2, 10; 323-346)

Neutrale Position gegenüber den Auswirkungen

Der unvorhersagbare Krankheitsverlauf macht eine dauerhafte Anpassung an die Krankheit schwierig. Trotzdem wurden **Veränderungen bzw. Verbesserungen der Arbeitssituation** überlegt:

„Es hat keinen Sinn. Oder für mich macht`s dann wenig Sinn diese Ausbildung zu machen oder jene Ausbildung zu machen oder .. permanent suchen und Geld zu investieren wenn ich net` das Gefühl` hab` i` kann des irgendwann mal sinnvoll einsetzen. Es ist halt` ...das ist mein Problem.“ (Int.1, 22; 692-698)

Ein Gesprächspartner erzählt von seinen Bemühungen:

„... da versuch i` halt` einfach dass i` da jetzt was aufbau und des` geht halt a` net` von heut` auf morgen.“ (Int.3, 15; 500-502)

Betreffend einer Neuorientierung äußert derselbe Interviewpartner:

„....die Überlegungen hat`s schon gegeben .. nur am Anfang .. weil`s mi` net` interessiert hätt` .. i` hätt` des net` mit Leib und Seele gmacht`.. net`.“ (Int.3, 24; 802-804)

Zum Teil geben die erkrankten Personen an, dass zu Beginn der Krankheit bzw. der Diagnose andere Probleme vorherrschend waren, sodass keine Veränderungen betreffend der Arbeitssituation in Betracht gezogen wurden:

„Mit Arbeit wollt` ich nicht aufhören .. mit dieser Ausbildung auch nicht .. hab` ich alles weitergemacht`.. (Int.2, 3; 78-79)

Die vorher beschriebene Unsicherheit, eine gewinnbringende Anpassung durchzuführen, zieht es mitunter nach sich, dass die **Initiative zu einer Änderung nicht von der betroffenen Person** ausgeht:

„Und das war dann .. so dass ich gsagt` hab` ich kann nicht mehr arbeiten ... und mein Mann hat jahrelang Trafiken eingerichtet .. und er hat dann eigentlich gsagt` .. na`ja ... wird` ma` schauen dass ma` eine Trafik kriegn`. Er war da sehr flexibel ...“ (Int.4, 5; 163-167)

„Ja schon .. die Trafik ist mir zugesprochen` wordn` .. mein Mann macht das hauptsächlich .. und wir haben drei Angestellte.“ (Int.4, 22; 707-709)

Wenn Änderungen bzw. Anpassungen bei der Arbeitsstelle nicht möglich sind, bzw. nicht förderlich sind, ist der **Krankenstand die einzige Möglichkeit der Erholung**:

„Also .. dass der Fuß tot war .. also das Gehen kaum gangen` is` .. sag` i` mal` so ..und ah .. und die Sensibilität total gestört. Habe dann Parästhesien .. ständig .. also das war dann .. ja .. und dann bin ich mal lang wirklich in Krankenstand gangen` .. dann hab` i` dacht` so geht`s net` weiter ...“ (Int.5, 6; 171-176)

Der **finanzielle Aspekt der Arbeit wird nicht als vordergründig angesehen**:

„Es wär` eigentlich egal gwesen` .. wegen der Pension .. weil das .. i` hob` keine Probleme .. mein Mann verdient genug .. von der finanziellen Seite hab` i` do` kane` Bedenken ghobt`.. i` wor dann sogar positiv überrascht dass i` so viel Pension hob` ..“ (Int.5, 11; 354-358)

Ein Interviewpartner erzählt, dass sich die Bedeutung der Arbeit durch die Krankheit nicht verändert hat, sodass der **Stellenwert der Arbeit vor und nach der Diagnose als gleichwertig** betrachtet werden kann:

„Also zu behaupten dass es .. früher größere Stellenwert gehabt jetzt .. als jetzt .. oder umgekehrt würd` ich nicht sagen .. eigentlich.“ (Int.2, 17; 541-543)

Negative Position gegenüber den Auswirkungen

Veränderungen haben eine negative Bedeutung, wenn es sich um **erzwungene Änderungen der Rahmenbedingungen im Job** handelt:

„...i` hab` dann eine Arbeitserleichterung gkriegt` .. ab Juni .. weil die Betriebsärztin gsagt` hat .. ich kann so nicht arbeiten in meinem Beruf ... und hab` vier Stunden vormittags arbeiten können .. das war für mich sehr anstrengend .. also .. von sieben bis elf hab` i` gearbeitet ..“ (Int.5, 6; 192-197)

Der Status eines begünstigten Behinderten kann einerseits Sicherheit geben. Der **Behindertenstatus** kann andererseits aber auch das Empfinden einer Gefangenheit verursachen:

„wenn`s in der Arbeit massive Probleme gibt ... oder man überall aneckt .. dann .. belastet das mitunter auch ... ähm ... Ich mich natürlich mit meinem Behindertenstatus .. bissl` gefangen föhl` ...“ (Int.1, 40; 1260-1264)

Der unvorhersagbare, fortschreitende Verlauf der Krankheit föhrt zwangsläufig zu einer **fraglichen Leistungserbringung** im Beruf:

„Wie sehr wird mich eine eventuell erwartende Behinderung einschränken oder wie sehr behindern?“ (Int.1, 2; 35-37)

Diese unsichere Situation kann auch zu **Frustration wegen Alternativenmangel** föhren:

„... schwierig es ist .. bestimmte Richtung einzuschlagen .. weil man ja nie weiß wenn die Krankheit fortschreitet wie .. wie wird`s mir gehen .. was ist in fünf Jahren .. das weiß auch niemand anderer ..“ (Int.1, 20; 615-621)

„Ahm .. mich computermäßig zu spezialisieren .. mühsam is` weil wenn i` Schwindel hab` und Augenflimmern oder .. da kann ich mit einem Computer nichts anfangen .. dann .. kann i` damit net` arbeiten .. und ... deshalb bin i`

unheimlich oft angeeckt und ... hab´ auch bis dato net´ wirklich was gefunden` wo i` sag` des würd` i` gern machen und i` könnt` das auch in Zukunft verwenden.“ (Int.1, 21; 636-645)

Oder auch Resignation wenn die Arbeitsunfähigkeitspension den einzigen Ausweg aus den belastenden Rahmen bedeutet:

„Aber ich glaub` das Negative is` .. dass ma` eigentlich so fallen glassen` wird ..“ (Int.5, 11; 344-345)

„Es wär mir so wichtig gwesen` dass i` den Arbeitsplatz hätt` gsichert` damit ... weil es is` ma` gsagt` wordn` .. wenn ich krank bin muss ich halt` gehen .. da werd` ich gegangen .. das ist halt` einmal so .. und das war für mich fürchterlich.“ (Int.5, 8; 231-235)

Der finanzielle Aspekt der Arbeit ist nicht vordergründig, jedoch ist die finanzielle Absicherung bzw. die **Möglichkeit von finanziellen Einbußen** ein wichtiger Faktor:

„... da natürlich die finanzielle Sorge oder die Komponente vielleicht auch einmal da sein könnte.“ (Int.1, 21; 651-653)

Die oft schon erwähnte **Unvorhersagbarkeit der Krankheit** bzw. des Krankheitsverlaufs wird auch ganz konkret thematisiert:

„Das is` was .. das sind so wenn und aber .. vielleicht und es wäre möglich .. aber .. das ist genau das Schwierige .. weil wenn jemand ein behindertes Bein hat dann kann er sich was aussuchen wo er halt den restlichen Körper einsetzt .. aber wenn halt das ganze Nervensystem befallen ist .. und man net` weiß wie wird`s sein ... wird es schwierig eine bestimmte Richtung einzusetzen oder etwas Bestimmtes zu trainieren.“ (Int.1, 22; 677-686)

Wenn in der Arbeitssituation die Regelmäßigkeit nicht dauerhaft gegeben ist, kommt es trotz Bemühungen zu Schwierigkeiten. Eine Betroffene beschreibt **Bereitschaftsdienste und Zusatzdienste als problematisch:**

„I hab` im Krankenhaus die Diagnose gsagt` .. sie haben mir versucht regelmäßige Dienste zu geben .. und dergleichen .. Es is` a` zeitlang gangen` .. und wenn ich einspringen hab` müssen .. oder Nächte machen hab` müssen .. also dann ist der gigantische Schub von allen gekommen.“ (Int.5, 5; 155-161)

Die Einstellung auf sich ändernde Situationen bedeuten Stress. Dieser **Stress hat negative Auswirkungen:**

„Schon in den letzten Monaten bevor der erste Schub kommen is` .. bin i` müde geworden` .. wenn i` Stress ghabt` hab` .. is` die Feinmotorik schon net` mehr gangen`.“ (Int.5, 4; 121-124)

Bei der Tätigkeit mit anderen Menschen kann man sich den Ablauf nicht uneingeschränkt einteilen. Eine Betroffene beschreibt bei ihrer Tätigkeit im Gesundheitswesen, dass helfende Berufe keine **Rückzugsmöglichkeiten bei der Arbeit** bieten:

„Also wenn ich mir die Zeit nehmen kann .. das macht mir nix`. I muss mir wirklich die Auszeit nehmen .. wenn ich`s brauch`. Und das kann man beim Arbeiten nicht tun.“ (Int.5, 18; 582-591)

Dieser Punkt wird auch von einem anderen Gesprächspartner aufgegriffen, der von Erholungsmöglichkeiten berichten kann:

„... und dann schraub` i` a` zruck` .. da is` ma` egal wenn was rundherum passiert .. sondern .. do` was i` genau .. jetzt in der Arbeit .. wenn mir das alles zviel` wird .. geh` i` einfach mal ins Lager rein`...“ (Int.3, 12; 395-399)

2 Persönliche Definition von Lebensqualität und Selbstwert

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität bezieht sich für eine Gesprächspartnerin nicht nur auf die eigene Person, sondern schließt auch den Austausch mit der Umwelt mit ein. Konkret wird Lebensqualität bezeichnet als: **Energie geben, aber auch empfangen können:**

„... dass ich mich .. was Job betrifft .. gut damit zurecht komm` dieses .. für mich selber sorgen können .. schaffe .. dass ich viele kleine .. stille Momente genießen kann .. die ich früher wahrscheinlich einfach übersehen hätte .. dass ich Dass ich viele kleine Kleinigkeiten selber entscheiden kann .. dass ich keine Hilfe brauch`. Lebensqualität heißt einen guten Wein genauso genießen .. wie einen Kaffee im Sonnenschein und .. Lebensqualität hat für mich auch was damit zu tun .. dass ich .. Energie nicht nur geb` .. sondern auch empfangen kann und .. heißt so rund um glücklich sein ..“ (Int.1, 32; 1013-1027)

Eine andere Betroffene meint, dass man Lebensqualität erreicht hat, wenn man **Zufriedenheit** gefunden hat:

„Oder .. wahrscheinlich irr` ich mich .. wahrscheinlich ist das nicht Lebensqualität .. aber für mich .. is` es wenn ich denke .. is` des das was .. was finde ich qualitativ in meinem Leben .. eigentlich .. und .. das ist halt zur Zeit Kind und .. ah .. und .. Zufriedenheit. Überhaupt Zufriedenheit auf die Arbeitsstelle .. Zufriedenheit in der Familie .. in Freundschaft .. ah .. einfach eine Zufriedenheit zu finden.“ (Int.2, 26; 843-850)

Lebensqualität wird auch als **Anerkennung** bezeichnet. Anerkennung in bezug auf ein gleichwertiges bzw. vollwertiges Mitglied einer Gemeinschaft:

„Also wenn ich so nachdenk` .. ist mir besonders wichtig dass ich als Person wahrgenommen werde .. eine gewisse Art von Anerkennung .. jetzt nicht .. mit Lob gemeint .. sondern dass man mich anschaut und .. dass ich trotz meiner Behinderung .. also vollwertig angenommen werd` .. sie [Menschen] begrüßen mich .. und sie reden mit mir .. und ich kann meine Meinungen sagen .. das find` ich wichtig.“ (Int.4, 36; 1156-1163)

„Weil .. es ist auch diese Begrüßung .. weil ich bin kleiner .. und dieses runterschauen .. das ist .. das macht schon auch was aus. Und es stört mich wirklich ... die Leut` schauen einen an .. und Augenkontakt .. dass man wirklich als vollwertig angenommen wird.“ (Int.4, 36; 1167-1171)

Lebensqualität ist für eine betroffene Person auch, Pläne und Ziele zu verwirklichen. Sie beschreibt das mit: **Alles tun, was man möchte:**

„Für mich is` des [Lebensqualität] .. dass ich alles tun kann was i` eigentlich machen möchte.“ (Int.5, 28; 889-890)

Dass der Begriff Lebensqualität für jeden Menschen unterschiedliche Vorstellungen beinhaltet, macht folgende Definition deutlich: **Wie es dir gefällt:**

„Wie es dir gefällt .. oder .. die Qualität von dein` Leben.“ (Int.6, 24; 780-781)

Ein Betroffener sieht Lebensqualität erreicht, wenn die Bedürfnisse gestillt sind, und die Person an der **obersten Stufe der Bedürfnispyramide** angelangt ist:

„Es gibt a` Bedürfnispyramide .. ja .. und .. ah .. jeder Mensch hat Bedürfnisse .. ja .. und .. des steigt immer .. ja .. unten san` amol` die Grundsachn` .. Essen .. Trinken .. ja. Wenn i` des Bedürfnis gstillt` hob` geht`s aufs nächste .. ja. Wenn mir der Fuß wehtut .. is` ma` des egal .. ob i` jetzt zwei Millionen am Konto hob` .. ja .. i` will dass der Fuß wieder gut is` .. ja. (...) Und .. ah .. Lebensqualität is` für mi` scho` .. dass i` anfoch` vielleicht von der Bedürfnispyramide her .. am obersten Stand bin .. ja.“ (Int.3, 27; 906-917)

Das Bewusstsein mit den Anforderungen des Lebens fertig zu werden, wird auch als Lebensqualität umschrieben. Konkret wird ein **lockerer Umgang mit Sorgen** genannt:

„... für mi` is` Lebensqualität einfach dass i` kane` Sorgen hob` .. dass i` mit irgendwelche Probleme .. locker umgehen kann .. net` dass i` des eigentlich .. entspannt sehen kann.“ (Int.3, 28; 932-936)

Ein weiterer Aspekt ist, dass man positive Gefühle und Momente auch erkennen kann, wenn sie geschehen. Diese Möglichkeit eines **bewussten Erleben des Augenblicks** wird von unterschiedlichen Interviewpartnern ähnlich beschrieben: „dass ma` jeden Augenblick im Leben .. wos` an` richtig guat` geht bewusst erlebt.“ (Int.3, 29; 972-973)

„...ja einfach erleben können .. das ist Lebensqualität.“ (Int.1, 33; 1038-1039)

„Nicht nur .. dass ich abhake .. wie`s halt leider oft passiert ... das ist Lebensqualität. Ja .. leben .. einfach leben...“ (Int.1, 34; 1059-1061)

Selbstwert

Die folgenden Definitionen von Selbstwert betonen, dass ein Mensch für seinen Selbstwert eigenverantwortlich ist. Unabhängig von den Rahmenbedingungen muss eine Person ihren Wert selbst erkennen und definieren. Eine Betroffene umschreibt dies mit dem Satz: **Gibt an, inwieweit sich eine Person selbst schätzt:**

„Also der Selbstwert .. ah .. würd` ich sagen ... is` man .. ah .. so viel Selbstwert .. wie viel man sich selber schätzt .. eigentlich. Keinen anderen würden uns der Selbstwert beschreiben können .. Wie viel ich wert bin. Wenn ich mich selber nicht wertvoll finde .. und .. mein Selbstwert ... auch meine Krankheit .. das ist eigentlich Selbstwert.“ (Int.2, 27; 866-872)

Dieser Einschätzung schließt sich ein weiterer Interviewpartner an, indem er äußert:

„I` glaub` man muss sich selbst ... i` sag` jetzt ... auf deutsch würd` i` sagn` man muss sich selbst was wert sein .. ja .. um einfach ... ahm ..mit .. um Menschen zu begegnen .. ja.“ (Int.3, 30; 995-998)

Die nächste Umschreibung hat Teile der Selbstwerterhaltungstheorie zum Inhalt. Selbstwert wird folgendermaßen beschrieben: **Dient zum Zweifeln und Verbessern:**

„Es ist sicher a` .. dass man an sich selbst zweifelt oder so .. net` und .. das sagt das Wort genauso aus. Ja ... man muss einfach .. dass ma` verbessert .. oder sich verbessert .. muss man sicher an sich selbst zweifeln .. ja.“ (Int.3, 31; 1019-1023)

Es wird auch thematisiert, dass man nicht einseitig sein soll. Weder die eigenen Ressourcen und Werthaltungen, noch die Anerkennung der Umwelt betreffend.

Ziel wäre ein **Weg zwischen Depression und Egoismus**:

„Wenn .. weil .. des soll ja net` überhand nehmen .. weil dann geht`s ja in einen extremen Egoismus rein .. net` .. und des is` a` net` das Richtige um .. einfach .. i` glaub` scho` dass ma` beim Selbstwert an` Mittelweg braucht um .. um einfach in der Gesellschaft zu leben ... weil sonst würd` ma` a` Einzelgänger ... so oder so .. Entweder mit zuviel Egoismus oder zuviel Depression .. was auch immer.“ (Int.3, 31; 1012-1019)

Erfahrungen als Einflussfaktoren für den Selbstwert werden ebenfalls thematisiert. So wird berichtet, dass jede positive Erfahrung den Selbstwert erhöht:

„... und des Selbstwertgefühl hat sich erhöht .. durch des [Meisterprüfung] .. in der Arbeit .. ja .. und des hängt zam`. Des hängt sicher zam` .. ja. Des hat a` ganz starke Auswirkung ghabt` für mi`. Also i` bin .. jeden anders begegnet.“ (Int.3, 32; 1058-1062)

„Des hängt .. eigentlich .. und .. jedesmol` wenn i` a` Problem glöst` hob` i` a` höheres Selbstwertgefühl und .. weil i` des gschafft` hab` .. net`.“ (Int.3, 34; 1116-1119)

Es wurde jedoch auch von selbstwertsenkenden Erfahrungen berichtet:

„Ja .. des` is` .. manchmal wenn mein Mann zu sehr .. oder mich bevormundet .. dann .. dann sinkt der Selbstwert .. jaWas soll ich ihnen sagen .. man muss .. ich muss selbst immer dran` arbeiten Und sich nicht unterkriegen lassen ... auch wenns` halt` .. wenns` nicht so gut geht...“ (Int.4, 38; 1209-1214)

Zweifel an der eigenen Person wirken sich selbstwertsenkend aus. Wichtig wäre **sich selbst positiv zu bejahen:**

„... sich selbst positiv bejahen` .. oder .. sich selbst bejahen` ..“ (Int.4, 38; 1216-1217)

Folgende Aussage macht deutlich, dass es um die **Wertschätzung für die Mitmenschen und die eigene Person** geht.

„Also das ist für mich .. dass .. ich denk` die Wertschätzung die ich anderen entgegenbringe .. dass ich mir die selbst auch entgegenbringe.“ (Int.5, 27; 871-874)

Der abschließende Punkt betont nochmals die Bedeutung der eigenen Person und die Ressourcen. Die Gesprächspartnerin beschreibt das mit: **Aufrecht sein:**

„Na ja ... auch .. es kommt eh` auch auf deine .. trotzdem .. trotz der Behinderung .. trotz dem Rollstuhl .. bin ich .. es ist einfach dieses aufrecht sein. Dieses ... ich bin zwar körperlich behindert .. aber net` geistig nicht .. net` ganz .. a` bissl [LACHEN] .. Nein .. aber .. ja trotzdem seine Meinung zu sagen .. aber es ist schwer..“ (Int.4, 37; 1201-1207)

3 Einfluss der Krankheit allgemein

Positive Einflussfaktoren

Der **Stellenwert der eigenen Person** wird als erhöht beschrieben:

„(...) .. weil ich mich als Person .. als Frau als eigenständiges Wesen ... ich seh` mich jetzt anders als vor fünf oder vor sechs Jahren vor der Diagnose. (...) Ich bin mir jetzt auch mehr wert als damals.“ (Int.1, 35; 1109-1115)

Die Diagnose führte zu einer Auseinandersetzung mit der eigenen Person. Eine Interviewpartnerin reflektiert:

„Oder Benehmen .. alles stören kann eigentlich .. und durch diese Krankheit könnte sein dass ich mich besser kennen gelernt habe .. und dass ich besser zu mir gekommen bin.“ (Int.2, 15; 483-486)

Eine andere Betroffene bringt den erhöhten Stellenwert folgenderweise zum Ausdruck:

„Ich bin .. mehr mein eigener Mittelpunkt. (...) Man .. man nimmt sich selber wichtiger.“ (Int.5, 19; 611-614)

Die Auseinandersetzung mit der Krankheit bzw. mit der eigenen Person führt zu einem **erhöhten Selbstbewusstsein**:

„Und des is` scho` so. I` bin sicher a` durch des [Krankheit] a` bissl` selbstbewusster wordn`... möchte i` scho` sagn`.“ (Int.3, 12; 370-371)

„... Ja also Das Selbstbewusstsein is` glaub` ich a` bissl` gestiegen .. weil ich jetzt .. jetzt bin ich im Rollstuhl .. und ich mag` mich nicht unterkriegen lassen.“ (Int.4, 34; 1090-1092)

„Das hätt` ich sonst net` ghabt` ... net`... ich war schon eher immer ein Feigling .. und hab` mich eher immer geniert und so .. es wird weniger .. und eigentlich gar nicht mehr .. so dass ich mich zu einem Kurs gehen traue` .. und die machen mit mir was .. ich werde ja praktisch ausgestellt .. das hätte ich mich früher nicht getraut.“ [Als Modell bei einer Fortbildung] (Int.4, 35; 1129-1135)

Die Krankheit MS führt für manche Betroffenen zu einer **ruhigeren und gelasseneren Einstellung zum Leben**:

„Aber was mir die Krankheit schon gezeigt hat .. dass ich mir selber wieder was wert bin .. dass ich mir selber .. gewisse Sachen nicht mehr antue` .. dass ich ruhiger lebe` .. dass ich bewusster lebe`.“ (Int.1, 30; 948-953)

„Ohja .. schon .. Also ich bin schon viel ruhiger geworden .. und auch geduldiger als früher .. also ich kann jetzt warten.“ (Int.4, 26; 848-850)

Bewusster Umgang mit Menschen resultiert nach Meinung eines Gesprächspartners auch aus der Auseinandersetzung mit der Krankheit. Man begegnet Menschen so, wie sie einem begegnen sollen:

„Es hot` a` gonz` storkes` ... storkes` Umdenken schon gegeben bei mir .. sei es jetzt über den Bezug beziehungsweise den Umgang mit anderen Menschen ...“ (Int.3, 10; 325-327)

Die Situation der Diagnose und der Umgang mit der Krankheit ist eine Bewährungsprobe für Beziehungen. Beziehungen sind Veränderungen unterworfen, sowohl positiv, als auch negativ. Eine Betroffene berichtet, dass sich ihr **Freundeskreis erweitert** hat:

„... aber im Gegenteil .. es ist größer geworden .. also mit positiven Bereich. (...) Diejenigen wo ich ... diejenige wo ich nimmer mehr Kontakt haben wollte .. sind viele neue gekommen .. wo ich mich wirklich mit denen noch besser und wohler fühle ... und .. ah .. ich find`s ... es war auch ein Hilfsmittel wo auch dasein ... diesen wirklich sehr nötig war bei mir gewesen zu trennen wer ist wirklich der wahre Freund und wer ist nicht .. es konnten nicht tausend Leute die wahre Freunde von mir sein.“ (Int.2, 22; 691-701)

Die Beschäftigung mit der eigenen Person führt zu einer guten Kenntnis der Bedürfnisse und Wünsche. Eine Interviewpartnerin bezeichnet diesen Umstand als **positiver Egoismus**:

„... die waren nicht mehr in meiner Umgebung oder ich war sehr .. also .. egoistisch muss ich sagen .. dass ich mit denen .. ah .. mehr Kontakt gehabt habe sondern ich habs` nur mit denen mich getroffen weil ich gedacht habe jetzt würd` ich den .. mit denen ichs` eine Stunde oder halbe Stunde aushalten könnte.“ (Int.2, 9; 269-275)

Negative Einflussfaktoren

Die Krankheit beinhaltet zahlreiche Einflussfaktoren, welche sich medizinisch, sozial, kulturell oder spirituell auswirken. Diese Fülle an Möglichkeiten macht das **Aufrechterhalten der Normalität** schwierig:

„Genauso dazu wie .. einfach wieder dreiviertel Stunde durchgehend bügeln können .. wieder normal einkaufen gehen können wieder .. Auto fahren können. Das ist normal und das braucht man.“ (Int.1, 18; 562-567)

„Das ist schon ... natürlich fällt's ma` auf .. und das ist auch etwas .. das ist mir auch net` leicht gefallen` .. dass ich das [Haushalt führen] plötzlich nimmer kann .. das san` Sachen .. die waren eben immer so .. aber es geht eben nicht mehr.“ (Int.4, 29; 936-939)

Die Anpassung an die Krankheit wird negativ erlebt, da auch die Aufgabe positiv besetzte Dinge darunter sind, wie die **Aufgabe von Hobbys**:

„... kommen die Probleme net` so stork` aber doch ein bissl` wieder mit den Augen. Des kommt .. ja .. deshalb hob` i` a` aufgehört zum Motorradfahren (...).“ (Int.3, 3; 100-102)

„Oder dass ich .. ich bin gern wandern gegangen .. des kann i` vergessen .. weil wie soll man mich raufschieben`? Mit der Seilbahn .. hama` no` net` probiert wie das funktioniert .. oder beim Tanzen .. wir haben uns beim Tanzen kennengelernt .. da geh` i` halt` net` mit .. hi` und da` geht er mit der Tochter .. oder .. wenn jemand Ballkarten hat .. bleib` i` aber zhaus`.. weil des` halt` i` net` aus.“ (Int.4, 29; 941-949)

Der **Rollstuhl** als Zeichen der verminderten Fähigkeiten wird so lange wie möglich vermieden:

„Also wenn i` gwusst` hab` ich muss a` Strecke gehen .. haben wir ihn [Rollstuhl] ins Auto gegeben .. und das war .. schon eine Überwindung.“ (Int.4, 12; 381-383)

Durch die eingeschränkte Mobilität **geht Spontanität verloren**. Unternehmungen, aber auch der Alltag erfordern sorgfältige Planung:

„Eigentlich brauch` ich immer eine Betreuungsperson ... ich kann schon ein bis zwei Stunden allein sein .. aber dann wird`s schon .. so ein Nachmittag allein .. wenn mein Mann arbeiten geht .. muss ich schon vorher planen. (...) man kann nicht spontan sein ..“ (Int.4, 33; 1048-1059)

„... also .. planen und organisieren ist sicher ... und das war eigentlich eh` nie meins. Ich hab` nie viel geplant.“ (Int.4, 33; 1071-1073)

Neue bzw. sich ständig ändernde Situationen verursachen Stress und verlangen ein hohes Aufmerksamkeitsniveau betroffener Personen. Solche Situationen können eine **eingeschränkte Merkfähigkeit** mit sich ziehen, da eine hohe Beanspruchung der Ressourcen besteht:

„... dass der Überblick den ma` früher ghabt` hat .. geht ja net` mehr so .. das is` ja zusätzlich .. also wenn wer drei Dinge gsagt` hat .. zwei san` gangen` .. das Dritte hab` i` net` gwusst`.“ (Int.5, 7; 202-205)

Auch die Befürchtung von Einschränkungen wurde verbalisiert:

„... wenn ich nicht mehr laufen kann .. was mache ich dann mit meinem Job. Wenn .. wenn ich zehn Stunden acht Stunden zwölf Stunden nicht mehr fähig bin mich ... mich geistig anzustrengen was mache ich dann?“ (Int.1, 19; 593-598)

Die Befürchtungen der Interviewpartner beziehen sich auf das unter 2.4.9 angeführte Symptom der Müdigkeit (Fatigue).

Die schon erwähnte Bewährungsprobe für Beziehungen kann sich auch negativ durch einen **reduzierten Freundeskreis** auswirken:

„... dass ich anfänglich nach der Diagnoseerfahrung und auch nach Beendigung der Beziehung eine massive Veränderung ghabt` hab` im Freundeskreis. Da zeigt sich dann wer wirkliche Freunde sind oder wie klein letztendlich der Freundeskreis geblieben ist.“ (Int.1, 30; 953-959)

G6: „Die Freunde waren zuerst .. wenn sie ghört` haben .. pah` .. Georg du host` des .. mei` ganz leidend und so. Ja .. und nachher .. nachher sogn` ma` .. und später wars`. [AUSHOLENDE HANDBEWEGUNG]

I: Ja .. haben sie sich eher distanziert?

G6: Ja .. sehr .. mhm.“ (Int.6, 11; 350-357)

Es gibt Situationen, die die eingeschränkten Fähigkeiten besonders deutlich machen. Für eine Betroffene ist ihre **Behinderung besonders deutlich in Gesellschaft von älteren Menschen:**

„Und schwer fällt` ma` .. wenn meine Schwiegermutter mit ihren sechsendachzig Jahren kommt und sagt .. ja .. ich wart schon auf dich. ... Wenn jemand anderer das sagt störs` mi` net` .. aber wenn jemand sechsendachzig ist ...“ (Int.4, 30; 957-961)

Da MS in Schüben verläuft und es eine lange symptomfreie Zeitspanne geben kann, ist das **Unverständnis der Umwelt in symptomfreier Zeit** belastend. Betroffene haben das Gefühl sich für die Krankheit und deren Verlauf rechtfertigen zu müssen:

„Negativ war nur das Einzige .. das Gespräch von die Leit` .. also des` .. wie sie gsagt` ham` .. (...) Du hast des .. aber du kannst eh` no` gehen.“ (Int.6, 15; 469-472)

4 Rahmenbedingungen, welche unterstützen bzw. beeinträchtigen

Persönliche Situation

Die Änderung der Familiensituation durch **Mutterschaft** wirkt sich unterstützend auf den Umgang aus. Dem Kind gilt die erste Stelle der Prioritätenliste:

„Das hat sich jetzt was verändert .. und .. aber ich bin prompt schwanger geworden ... [LACHEN] ... (...) ..und jetzt hama` den Zwerg .. jetzt ist der Jonas da.“ (Int.2, 10; 305-308)

Als unterstützender Faktor hält eine Befragte auch **Eigeninitiative für wichtig**. Der aktive Umgang ist wichtig für die Auseinandersetzung:

„Dass ma` Interesse .. auch für solche Sachen hat ... Vorträge und solche Sachen .. sollte man schon auch anhören. .. Dass man nicht nur ... einseitig ... wird.“ (Int.4, 16; 516-518)

Geschmiedete Pläne müssen auf Grund der Erkrankung geändert oder aufgegeben werden. So wurde bei einer Betroffenen der **Wunsch nach Familie zurückgestellt**:

„das in erster Linie schlimm für mich war weil der Wunsch nach Familie .. der Wunsch nach Familie plötzlich ganz ganz weit nach hinten verrückt ist.“ (Int.1, 1; 28-31)

Gefühle

Menschen mit MS sehen sich mit einer Flut von unterschiedlichen Emotionen konfrontiert. Darunter auch die **Sorge über bevorstehende Veränderung**:

„Ich absolute Sorge ghabt` hab` ... vorher sportlich aktiv .. wie wird sich diese Erkrankung auf meinen Körper meinen Bewegungsapparat auf meine Mobilität auswirken.“ (Int.1, 1; 31-35)

Das Gefühl der Ausgeliefertheit und **Hilflosigkeit** beeinträchtigt, da die Zukunft ungewiss ist:

„... ich dann plötzlich das G`fühl ghabt` habe ähm .. über mich hängt so ein Damoklesschwert und ich kann nix` verändern.“ (Int.1, 2; 44-47)

Auch **Trauer** wird thematisiert, als vorherrschendes Gefühl zum Zeitpunkt der Diagnose:

„... dass ich einerseits nur froh war dass ich jetzt weiß was ich hab` und andererseits war ich unheimlich traurig.“ (Int.1, 4; 113-115)

Soziales Umfeld

Die **Unterstützung von Partner, Familie und sozialer Umgebung** stellt einen oft genannten Faktor für die Bewältigung der Krankheit dar.

Wenn die Partnerschaft die Bewährungsprobe einer chronischen Krankheit nicht standhält, ist die Beendigung der Beziehung eine zusätzliche negative Komponente:

„... irgendwann war für mich klar mit dem Mann kann i` .. ist das Thema Familie nicht mehr gegeben weil wir zu weit auseinanderdriften.“ (Int.1, 8; 254-257)

„...ich hab` auch damals das Zugeständnis ghabt` oder das Versprechen gehabt dass ma` halt` gemeinsam durch diese schwierige Zeit gehen und dass nach dieser

langen Beziehung der Partner auch für mich da ist. (...) ... aber irgendwie merkt man dann halt schon .. oder hab` ich einfach gmerkt` dass doch nicht so das Verständnis da ist (...)" (Int.1, 7; 222-239)

Mehrheitlich ist das Thema der sozialen Unterstützung jedoch positiv besetzt. Die Betroffenen berichten, dass die Unterstützung sehr wichtig ist, und sich positiv auswirkt:

„... des wor` net` ganz leicht .. aber i` hob` doch Unterstützung von der Familie ghobt`.“ (Int.3, 2; 61-62)

„Mein Mann hat immer .. immer zu mir ghalten` Und er hat eigentlich ... mi` immer unterstützt.“ (Int.4, 8; 243-245)

„Also wenn ma` da niemanden hat der einen unterstützt ... ich hab` Freunde auch .. die waren alle sehr nett und so .. aber wenn man das nicht hat .. schon schwierig.“ (Int.4, 12; 391-394)

„Ja. Also ... wir haben das .. also er [Gatte] hat ... wenn ich eine Idee .. oder wenn ich was glesen` hab` ich ihn gfragt` ... und er hat dann gsagt` ja .. und wir haben das dann durchgezogen.“ (Int.4, 25; 813-816)

„Also allein hätt` ich das alles sicher nicht durchgezogen .. also wenn da jemand allein ist und keinen Partner hat .. oder einen .. es gibt ja auch welche die nicht so .. so initiativ sind .. und das durchziehen.“ (Int.4, 26; 830-834)

„Die [Ehefrau] wor` total dabei immer .. jo` immer .. die muss mi` a` jeden zweiten Tog` spritzen .. weil selber kann i` net` .. die is` immer dabei .. bei allen.“ (Int.6, 10; 301-303)

„Und in der Familie ... zu den Eltern oder mit den Eltern hat sich sicher das Verhältnis positiv verstärkt ... wahrscheinlich auch weil`s ganz schlimm is` wenn

.. wenn Tochter Sohn Kind erkrankt .. egal wie alt man ist ähm ...“ (Int.1, 9; 257-262)

Obwohl davon ausgegangen wird, dass MS keine klassische Erbkrankheit ist (siehe 2.2), lässt sich in dieser Untersuchungsgruppe eine Häufung von Fällen in der Familie feststellen.

MS kann in einer **Familie gehäuft** auftreten.

Die Konfrontation mit der Krankheit schon vor der eigenen Diagnose innerhalb der Familie kann zu einer Belastung führen:

„... also ich hab` keine Interferontherapie begonnen .. oder sonstiges .. was ich auch immer angeboten kriegt` hab`.. aber nachdem i` bei meiner Schwester gsehen` hab` dass das eh` nichts bringt .. hab` i` ma` gedacht .. das ist nicht mein Weg.“ (Int.5, 2; 63-68)

„Also für mich .. für mei` Prognose is` des so .. dass mei` Schwester des auch hat .. und vorgelebt hat .. und das .. das is` eigentlich das Schlimmere dran`.“ (Int.5, 15; 461-464)

„I` hab` eine Cousine auch .. also .. der geht`s zwar auch schlecht mittlerweile .. die wohnt in Oberösterreich .. die hat auch alles durchprobiert und alles durchgemacht ..“ (Int.5, 12; 381-384)

Diese Kenntnis kann jedoch auch positiv behaftet sein:

„... eher die Tendenz auf MS .. ja .. dass das unter Umständen ein Schub gewesen ist ... hat mi` eigentlich jetzt net` extrem berührt .. ja .. weil i` ja gwußt` hab` meine Cousine hats` a` ... und .. geteiltes Leid ist halbes Leid .. ja. (...).“ (Int.3, 2; 45-49)

5 Umgang der Gesellschaft

Allgemeine Erfahrungen

Erfahrungen, welche den **Umgang mit Menschen** betreffen, werden divergent beschrieben.

Einerseits berichtet eine Gesprächspartnerin, dass sie keine negativen Erfahrungen im direkten Umgang mit Menschen hat:

„Ich geh` hin und schau` .. und tu` mit und ich red` mit ... und wenns` nicht geht .. dann .. muss ich auch sagen: Können sie mir helfen .. ich kann das nicht .. bitte helfts` ma` ... also mir helfen auch fremde Leute .. (...) Sie helfen auch ...ich hab` keine negativen Erfahrungen.“ (Int.4, 37; 1175-1182)

Andererseits empfindet eine andere Betroffene den Umgang mit Menschen unangenehm:

„Besonders negativ .. ah .. würd` ich nur das bezeichnen .. dass ich merke das .. dass mich andere Leute manchmal anders anschauen .. wo die .. das net` unbedingt machen wollten .. aber .. dann wenn du das [Erkrankung] erwähnst .. dass du irgendwelche Krankheit hast ist irgendwie ein bisschen anders .. also .. es ist nicht dass es .. unbedingt stört aber manchmal tu` ich jemanden vermeiden gerade deswegen .. zu sagen weil ich will net` dass er mi` irgendwie anders schaut .. so ich bin das was i` bin und ich will net` Zeit verlieren ihm zu erklären .. es hat sich überhaupt nichts geändert eigentlich.“ (Int.2, 21; 662-672)

Arbeitgeber/ Behörden

Die **Unterstützung des Arbeitgebers** wird unterschiedlich zum Ausdruck gebracht.

Einerseits ist diese vorhanden:

„Gott sei Dank hab` ich auch einen Arbeitgeber der mir .. auch zu Hilfe gekommen ist mit meiner Stundenreduzierung ...“ (Int.1, 25; 769-772)

Andererseits hat eine Gesprächspartnerin auch gegenteilige Erfahrungen gemacht: „... und sie [Pflegedirektorin] hat mich nicht versetzt .. und sie hat mich nicht versetzt. ..“ (Int.5, 1; 25-26)

Eine Betroffene erzählt über den langwierigen Kontakt mit Behörden. Der **Umgang mit Behörden** wird in diesem Fall negativ erlebt:

„... und dann ist das losgegangen mit Behörden .. wie viel Prozent hab` ich .. die haben mich wieder untersucht .. wie schlecht geh` ich diese Behördengänge waren schlimm..“ (Int.4, 6; 174-177)

„Und das Bundessozialamt .. die haben .. ich weiß nicht wie oft jemanden geschickt ins Haus .. um zu schauen ob das passt oder nicht .. und .. dann hab` ich das Pflegegeld eingereicht .. das war alles .. und ganz wenig nur bekommen .. dann .. hab` ich müssen .. hab` ich wieder eingereicht .. und .. hab` ich einmal einen Einspruch erhoben .. hab` gsagt` das ist viel zu wenig..“ (Int.4, 6; 187-193)

„... und da hama` den Behindertenstatus .. weil ich fünfzig Prozent gebraucht hab` .. ich hab` aber nur fünfundzwanzig ghabt` .. damals .. und .. wieder hingehen .. wieder Untersuchung .. wieder Bundessozialamt .. die san` eh` net` freundlich dort .. das war schon mühsam .. ja.“ (Int.4, 24; 765-770)

Ein Interviewpartner schildert auch eine neutrale Erfahrung:

„I: Mhm .. und so für die Pension .. diese Untersuchungen .. da .. die hat man ja beim Bundessozialamt .. oder?“

G6: Ja .. die worn` do` a` . (...) Des hgört` afoch` dazua`.“ (Int.6, 28; 899-908)

Der Umgang mit dem System wird auch von einer anderen Betroffenen unangenehm beschrieben. Diese äußert sich in **Frustration und Hilflosigkeit über die Willkür des Systems**:

„Im Prinzip entscheidet ein Mensch über deinen gesamten weiteren Werdegang. Weil wenn ich einen geschützten Arbeitsplatz ghabt` hätte .. ich hätt` sicher versucht länger zu arbeiten.“ (Int.5, 9; 291-295)

Die **Frustration wegen geringer Handlungsalternativen** und die Ausweglosigkeit wurden von einer Interviewpartnerin folgendermaßen beschrieben:

„...mich zu informieren welche Möglichkeiten hab` ich oder welche hätte ich um Kurse zu machen ... und bin dann aber immer wieder auf ganz skurrile Beratungs ... oder hatte ganz skurrile Beratungsgespräche beziehungsweise .. Personen die mit meiner Sorge oder mit meinen Befürchtungen oder meinen Zukunftssorgen gar nichts anfangen konnten und hab` dann teilweise wahnwitzige Tipps gekriegt beziehungsweise Ratschläge gekriegt .. ah .. die mich zum Teil sehr frustriert haben..“ (Int.1, 19; 602-613)

Beratende Hilfe und Unterstützung

Die **Beratung** bezüglich der Berufstätigkeit bzw. der Alternativen zur Umschulung wurde von einer Gesprächspartnerin als **nicht gewinnbringend** bezeichnet:

„Und es gibt auch niemanden der .. der ma` wirklich positive Tipps geben .. gegeben hat und es waren wirklich wahnwitzige Ideen von kündigen sie ihren Arbeitsplatz .. melden sie sich beim AMS und ähm ... (...) Und hab` ja einen ... einen geschützten Arbeitsplatz und dann solche Informationen zu kriegen .. ich soll einfach kündigen gehen und soll .. gehen soll .. ähm .. des kann i` net` ernst nehmen ..“ (Int.1, 23;730-747)

„Und ich hab` wirklich mehrere negative Erfahrungen gemacht und es hat mich irgendwann einmal ziemlich verärgert .. und es wird sicher noch a` zeitlang dauern bis i` mi` wieder aufraffen kann und sag` ok .. tief durchatmen und .. und man probiert`s halt von Neuen.“ (Int.1, 26; 807-814)

Eine andere an MS erkrankte Frau bezeichnet die **Informationssuche** als **zeitaufwendig**:

„Wenn ma` nachgefragt hat .. dann .. na gut mein Mann hat angerufen .. ich weiß nicht wie viele Male .. zuerst einmal eine Information .. ja da gibt`s was .. wieder und wieder nachfragen .. das .. ja. (...) Was es da alles gibt .. die Freibeträge....“ (Int.5, 9; 269-278)

Finanzielle Hilfe und Unterstützung

Als letzte Möglichkeit der Krankheit zu entsprechen bleibt in einigen Fällen nur die **Pension**. Eine Interviewpartnerin schildert ihre Situation:

„und dann bin i` auf Rehab .. und im Jänner hat man mir dann gsagt` i` soll in Pension gehen`. (Int.5, 8; 252-254)

„Und ich wollt` auch so lange wie möglich net` gehen .. aber .. ich mein` egal ob du Fähigkeiten in deinem Beruf hast .. ich mein .. was hätte ich denn tun solln`?“ (Int.5, 9; 272-276)

„Ich hab` ma` des [Umschulung] bevor i` um die Pension angsucht` hab` überlegt .. ah .. aber es is` ja wirklich so in unsern` Sozialstaat .. wenn du keinen Beruf hast oder nicht berufstätig bist .. du kriegst dann nachher die Pension nicht.“ (Int.5, 17; 547-551)

Die Betroffenen sprechen von einer **finanziellen Sorge**. Sie könnten durch die Krankheit in eine Situation geraten, wo Geldmittel knapp werden:

„Nur ... nur noch reduziertere Stundenanzahl und ich mach` etwas Anderes zusätzlich weil .. da natürlich die finanzielle Sorge oder die Komponente vielleicht auch einmal da sein könnte.“ (Int.1, 21; 649-653)

Für **finanzielle Unterstützung** ist laut einer Gesprächspartnerin vom Sozialstaat gesorgt. Es wird jedoch als langwieriger Prozess beschrieben:

„Das .. es gibt so viele Beihilfen .. man muss sich nur erkundigen .. wir haben dann für die Trafik auch Etwas bekommen .. und .. ja .. es ist schwierig .. und es dauert lang .. aber wir habens` schon .. auch den Hausumbau .. den habens` uns auch teilweise gezahlt .. also .. so gesehen geht das ganz gut.“ (Int.4, 25; 804-809)

Medizinische Hilfe und Unterstützung

Die **Mitteilung der Diagnose** erfolgte bei einer Gesprächspartnerin unpersönlich und wertend:

„Was ich nie vergessen würde .. also .. ich lag in diesem Rohr zur Untersuchung und der zieht mich raus und .. um den Kontrastmittel zu verabreichen (...) und ich frag` nebenbei: Sieht man was? Was ist .. is` was im Kopf oder ... was ist los? Und er sagt ja ja .. sieht man was und schubst er mich wieder zurück .. und das war für mich ... ich habe gedacht ich sterbe... (...) Dann bin ich zu dieser Ärztin hingegangen und ... sie kam zu mir und sagt .. ja .. glücklicherweise es ist nicht der Gehirntumor was wir gemeint haben .. sondern es ist nur die Multiple Sklerose ... Damals hab` ich gedacht .. ich weiß nicht ob das so ein Glück ist.“ (Int.2, 3; 54-76)

Für die Mitteilung der Diagnose fühlte sich bei einer anderen Betroffenen lange Zeit niemand zuständig:

„... und ich wusste eigentlich net` wirklich was es is` ... also .. die [Ärzte] haben gesagt irgend eine Nervenstörung ... das habe ich schon gewusst ... (...) aber keine richtige Diagnose ... (...) Dann bin ich zum Orthopäden geganen` und gsagt` .. ich hab` ma` das Knie angehaut beim Glatteis .. und es hat eigentlich nur einen Blick gemacht und hat gsagt` das kann nicht das Problem sein .. sie haben MS und sie sollten etwas Anderes unternehmen. Und dann hab` ich erst die Diagnose so .. nebenbei erfahren.“ (Int.4, 2; 37-93)

„Es war dann nur .. weil die Leute .. die a` bissl` was mit Medizin oder .. ah .. oder die Ärzte die haben das schon alle mitgekriegt .. aber .. ich nicht .. das war a` bissl` unfair dann ... weil die haben dann schon geflüstert und .. was die hat ...“ (Int.4, 4; 121-125)

„Und ich habs` net` gewusst. Aber es hat sich keiner getraut mir zu sagen ... nicht einmal meine praktische Ärztin.“ (Int.4, 4; 127-129)

Einzelne Interviewpartner haben sich **im Krankenhaus nicht gut betreut gefühlt**, da auf ihre Problematik nur aus medizinisch-therapeutischer Sicht eingegangen wurde:

„...was mir helfen würde ist eine persönliche Betreuung und ... nicht so wie eine Nummer eigentlich...“ (Int.2, 4; 127-129)

„...ich fand [im Krankenhaus] keine Ansprechpartner .. der mich wirklich .. wo ich mich wohl gefühlt hab` und .. sagen könnte .. dass ich aufgehoben bin.“ (Int.2, 6; 174-176)

„... und die [Krankenschwester] hat mir das alles gegeben und ich hab` mir gedacht .. die macht mich fertig eigentlich. Die erklärt mir nichts ... und .. sondern mir was ich tun soll eigentlich. Des .. und des .. und in drei Monaten wieder zu ihr kommen .. wieder solche Untersuchungen .. und .. aber immer so .. dass ich nichts verstehe eigentlich ... wie dass ich taub bin.“ (Int.2, 4; 116-123)

Die **Rehabilitation wurde** von einer Betroffenen **negativ erlebt**, da nach ihrer Ansicht auf das Krankheitsbild nicht eingegangen wurde:

„Da war ich sogar einmal drei Wochen auf Rehab .. nur Rehab .. und des war aber .. also ich hab` überhaupt nichts profitiert. Die wollten dort dass ich schnell geh` und so .. dass sie mi` aufbauen ... und des geht aber net`. Ich muss schauen dass i` mein Status erhalte .. aber aufbauen .. das ist schwierig.“ (Int.4, 8; 230-236)

Das **ständige Wiederholen der Krankengeschichte ist unangenehm**. Der Personalwechsel im Krankenhaus erfordert anscheinend ein erneutes Schildern des Krankheitsverlaufs:

„...Und i` hab` das so schlimm gefunden im AKH .. weil .. ich war ja immer wieder dort .. und .. es is` immer ein anderer Arzt gekommen .. jedesmal hab` ich die Litanei von vorne erzählt ... dann war wieder ein anderer Arzt.“ (Int.4, 7; 221-225)

Behinderung

Bei manchen Betroffenen wird eine **Ablehnung vom Behindertenstatus** thematisiert, da dies gegen das Prinzip der Normalität spricht:

„Ich wollt` nicht .. irgendwie ... anders bezeichnet werden.“ (Int.2, 25; 794-795)

„... vor allem das Wort wie er [Gatte] gesagt hat .. du bist behindert .. dass man das einmal begreift: Ich bin behindert .. des ist schon .. ich hab das Wort gar net hören wollen.“ (Int.4, 23; 746-749)

Diese Aussagen betonen nochmals die unter Abschnitt 4.4 angeführte mögliche Gefahr der Ausgrenzung von einer Normalität, welche von Gesundheit bestimmt ist.

6 Bewältigungsstrategien

Kognitive Bewältigung

Normalität ist wichtig. Je mehr Normalität im Tagesablauf beibehalten werden kann, desto leichter kann man die Abnormität der Krankheit stückweise integrieren:

„Das ist einfach normal und das braucht man. Es ist .. net witzig sechs Wochen reduziert zu Hause rumzulungern und das Gefühl zu haben es geht jetzt net gut mit der Therapie.“ (Int.1, 18; 562-570)

Die Erkrankung soll das Leben nicht dominieren. Die **Krankheit ist nicht Hauptbestandteil der Person:**

„Und ich möchte mich ich seh viel mehr als nur behaftet mit dieser Erkrankung und ... es gibt auch mehr.“ (Int.1, 39; 1216-1219)

„Nein so will ich das net ... ich will einfach irgendwie mein Leben so haben .. und .. und net neu schauen müssen wie stressig es ist .. wie strapaziös es ist ..“ (Int.5, 22; 718-721)

Menschen mit MS suchen sich auch Möglichkeiten, um dem Körper Energie zuzuführen. Konkret wird betont, dass **Dinge, die man gerne macht, Kraft geben:**

„Und dazu zählt sicher das Bergsteigen .. ähm .. das sind genau die Quellen oder diese Kraftspender die ich für mich brauch .. (...) .. bringt mir selber das soviel Energie und auch gleichzeitig das Vertrauen zu meinem Körper.“ (Int.1, 31; 965-974)

Bei den Überlegungen über die möglichen auslösenden Faktoren wird als Hauptursache Stress genannt. Für einige Betroffene ist klar: **Stress ist für den Ausbruch der Krankheit mitverantwortlich:**

„Der Stress ist verantwortlich dafür und .. also .. dem muss ich mich .. also .. schützen..“ (Int.2, 14; 434-435)

„Beziehungsweise hab` i` damals auch viele .. im Rahmen meines Jobs .. viele Nachtdienste gemacht und ich hab` relativ wenig .. viel geschlafen. Hab` sicher auch Raubbau betrieben mit meinem Körper .. so ein bissl` mit wenig Erholung .. und viel unterwegs ..“ (Int.1, 6; 188-194)

Die **Krankheit wird als Zeichen, der Umgang als Aufgabe gesehen**. Auf der Suche nach dem Sinn der Erkrankung wird diese Erklärung mehrmals genannt:

„...ich glaub` dass mich diese Krankheit auch dazu gezwungen hat .. mich mit mir selber zu beschäftigen .. mir .. bewusst macht ... wer ich bin .. wer .. was Leben bedeutet.“ (Int.1, 34; 1078-1082)

„Und bei der Krankheit hab` ich auch als eine Aufgabe genommen .. ah .. ich hab`s vorgehabt in zu .. ah .. versöhnend zu nehmen .. nicht besiegen..“ (Int.2, 17; 549-522)

„... hätte ich das [MS] nicht früher erfahren .. hätte ich mich irgendwie anders vernichtet .. ich hab` so viel .. ich hab`s wirklich auf mich selber vergessen .. ich hab`s nicht als ich .. als Individuum nicht existiert . ich war bei was anderem ... und ... für meine Arbeit .. für meine Ausbildung .. für alles hab` .. aber ich als ich .. als Person .. hab` ich nicht existiert.“ (Int.2, 15; 469-477)

Die Sichtweise als Aufgabe bildet das theoretische Konzept der subjektiven Krankheitstheorien ab (siehe 4.1.5).

Auf der Suche nach einer Begründung für die Erkrankung werden von Betroffenen **bewusst positive Punkte gesucht:**

„Also für mi` is` des olles` a` bissl` .. a` wenns` manchmal net` so ausschaut .. viel entspannter wordn` .. ja. Insgeheim .. also i` nimm` ma` net` des gleich so zu Herzen wie .. wie i` des früher ghabt` hob` .. das merk` i` schon ...für mi` jetzt ... es hört sie vielleicht blöd an .. aber .. wenn i` sag` MS hat jetzt mehr positive Seiten für mi` wie negative..“ (Int.3, 16; 527-534)

„Und Das meine ich .. also .. sowohl ich das wirklich wahrscheinlich absurd klingt .. es ist wirklich eine positive Sache auch.“ (Int.2, 18; 583-585)

Menschen mit MS führen sich vor Augen, dass **es Schlimmeres gibt** als ihre Erkrankung:

„Es gibt immer irgendwas .. ja .. i` denk` ma` viel schlimmer wär` für mi` ... wann i` jetztn` mit dem Motorradl` gefahrn` wär` mi` hätts` gschmissn` ... ja des hob` i` a` mitgemocht` .. und sie hättn` mir irgendwie an` Fuß abnehmen müssen .. oder a` Hand .. das wär` für mi` no` viel schlimmer wie die Diagnose MS .. des muss i` ehrlich sagn`.“ (Int.3, 17; 566-572)

„Des ... es gibt viel schlimmere Sachen .. sag` i` immer .. net` .. die was ... wirklich unheilbar san` und a` zum Tod führen .. net` ... so denk` i` ma` .. des is` no` net` richtig bewiesen .. dass das MS macht .. net`.“ (Int.3, 23; 749-753)

Das **Wissen über die Krankheit beruhigt** und gibt Sicherheit. Die Einstellung auf mögliche Symptome der Krankheit wird positiv beschrieben:

„... ma` liest über die Sachn` .. es ist immer fast das Gleiche .. i` was` des könnt` ma` .. des könnte kommen .. des könnte kommen .. des könnte kommen .. ja .. und i` kann mi` da a` bissl` einstellen drauf` .. ja .. I` hab` genau gwußt` es kann .. a` Schwäche kommen .. von .. von .. den Füßen .. es kann kommen a` Schwäche von an` Arm .. ja .. es war dann a` so ..“ (Int.3, 21; 682-688)

„Hab` mich da sehr auseinander gesetzt damit .. nur gleichzeitig hab` ich gewusst dass ist die Krankheit mit den tausend Gesichtern und ich kann Vieles nicht vorbestimmen und muss das annehmen was kommt..“ (Int.1, 2; 49-54)

Problembezogene Bewältigung

Wichtig ist für eine Betroffene das **Leben in der Gegenwart**. Die Strategie ist „im Jetzt“ zu leben und sich den Problemen zu stellen:

„...Weil ich einfach nicht weiß wie`s weiter geht .. ja? Aber ich versuch` halt` .. jetzt .. jetzt zu leben .. und mir nicht die größten Schranken zu setzen.“ (Int.1, 40; 1242-1245)

Menschen mit MS stellen sich ihren Problemen durch die **Organisation von professioneller Hilfe**. Auf die Frage, was ihr bei der Auseinandersetzung geholfen hat, meinte eine Gesprächspartnerin:

„Gespräche eigentlich .. psychotherapeutische Gespräche durch meine Ausbildung ..“ (Int.2, 12; 375-376)

Eine andere Betroffene erzählt von ihrem Umgang im Zuge der Diagnose Folgendes:

„und ich bin ... sofort anschließend [nach der Diagnoseübermittlung] ins psychosoziale Zentrum gefahren`. [SCHNEUZEN] Da hab` i` dann an` Termin ausmacht` .. und des` hat guattan`.“ (Int.5, 14, 458-464)

Nicht wahrhaben wollen bzw. zu einem bestimmten Zeitpunkt noch nicht für die Diagnose bereit sein, haben Interviewpartner folgendermaßen beschrieben:

„Es war so dass ich .. oft .. gar nichts hören wollte .. es war so .. dass ich .. es kann nicht sein .. wieso mir .. und wie jedes sich immer fragt .. das kann net` sein .. des bin net` ich ... wieso ich .. und das muss irgend welche Irrtum sein und das ... Ich wollte das nicht akzeptieren.“ (Int.2, 12; 367-370)

„I` wollts` net` wissen .. (...) .. meine Schwester is` im Rollstuhl .. also .. [SCHNEUZEN] .. und da hab` i` gedacht .. und das is` a` heut` noch so .. es muss gehen .. so lang es geht .. geht`s Es ist einfach so . und es geht mir gut.“ (Int.5, 12; 379-388)

„Es hat sich halt` .. Parästhesien und Schwäche .. aber es is` gängen` i` hab` die Vermutung schon lang ghabt` .. aber es hat .. es ist einfach gängen` so ..“ (Int.5, 5; 136-139)

Der soziale **Rückzug** ist manchmal die einzige Möglichkeit, mit der neuen Situation fertig zu werden. Diese Reaktion entspricht der ersten Phase von Kübler-Ross, welche von Isolierung spricht (siehe 4.1.1).

„... erstes Mal als ich das [MS] erfahren habe beging ich .. ah .. zu Semmering .. (...) in Natur alleine spazieren gegangen .. vier Tagen war ich dort .. und bin irgendwie zangebrochen` .. und .. wollt` ich des net` akzeptieren und dann bin ich dort hingegangen..“ (Int.2, 23; 733-741)

Der **offene Umgang mit der Krankheit** erleichtert die Auseinandersetzung, da das Thema allgegenwärtig ist:

„... aber auch wenn i` irgendwen frisch kennenlernen` .. ja .. ah hab` i` .. geh` i` ganz offen damit um.“ (Int.3, 22; 727-729)

Menschen, die an MS erkrankt sind, erwarten so viele unterschiedliche Möglichkeiten der Entwicklung der Krankheit, dass **keine Beschäftigung mit dem Verlauf der Krankheit** erfolgt:

„Ich mag mir gar nicht ausmalen was sein könnte .. ich mein .. wozu? .. Das kommt ... ich versuch` dass ichs` nicht so arg hab` .. und dass ich meins` beitrage es nicht so arg wird .. aber wirklich Angst oder so .. hab` ich eigentlich net`...“ (Int.4, 27; 878-883)

„Ja .. als Selbstschutz. I` sog` mir net` jeden Tog` i` hob` MS .. i` föhl` mi` a` net` so. Red` ma` garnet` davon.“ [LACHEN] (Int.6, 30; 962-963)

„Und sie [Kollegin] hat mir immer wieder erzählt wie eine Freundin von ihr ihr Leben gestaltet hat .. im Rollstuhl zu sitzen und alles .. um sich selber zu organisieren .. wie schwierig es war das zu organisieren ... Ich habe gedacht .. ich will nicht ... ich will nicht im Rollstuhl sitzen .. das geht nicht .. das bin net` ich ..

und .. deswegen will ich auch keine Information eigentlich .. weil ich ... wozu brauch` ich was mich fertig macht noch dazu .. und .. habe ich gesagt da geh` ich nicht mehr dort hin. Weil dort würd` ich wahrscheinlich noch was hören .. was i` net` hören ...will .. und so ...“ (Int.2, 24; 780-790)

Unter Punkt 4.3.1.1 ist diese Einstellung der Menschen ebenfalls beschrieben. Die ungewisse Zukunft bewirkt, dass Menschen nicht über ihre Zukunft nachdenken wollen.

Für Menschen mit MS bedeutet der Umgang mit der Krankheit einen Kraftaufwand. Eine Betroffene verbalisiert konkret eine **bewusste Planung von Entspannung**:

„... da kann i` net` ... und aus .. da geht`s net` .. und das war vorher net` so .. da bin i` öfter darübergegangen und i` nehm` mir a` mehr Auszeiten .. dass ma` mehr machen .. wir haben das immer schon gmacht` .. dass mein Mann und ich wo hin fahren .. mach` ma` jetzt öfter .. und des macht .. ohne Kinder .. weil jetzt sind die Kinder schon mit der Oma in Italien unten .. und .. des .. haut` recht gut hin.“ (Int.5, 23; 741-748)

„Tageweise schlaf` ich .. hin und wieder lieg` ich nur .. oder tu` lesen .. aber die Zeit nehm` ich mir .. oder mach` nur die Augen zu .. je nachdem .. wie ichs` Gefühl hab`. ... Seit ich meinen eigenen Rhythmus hör` .. das .. macht viel aus.“ (Int.5, 24; 679-773)

Für Betroffene ist es wichtig etwas zu tun. **Alternative Methoden sind wichtig**, da sie, trotz negativer Aussicht auf Heilung die Möglichkeit bieten, den Körper fördernd zu beeinflussen:

„... hab` ich Akupunktur .. Yoga .. ahm .. Pilates ..alles was ich gehört habe .. und helfen könnte .. und dann hab` ich auch ... Was hab` ich alles eigentlich angefangen? Schwimmen gegangen .. ahm ... Massagen .. jede Art von Massagen .. und Akupunktur .. chinesische Medizin .. alles was mir angeboten wurde..“ (Int.2, 3; 80-85)

„Die Homöopathie hat mich insofern geholfen .. dass ich einfach die innere Kraft entwickelt habe .. und ich an dem anzunehmen .. weil es dauert an Zeit bis man das annehmen kann .. des is so.“ (Int.5, 6; 187-190)

Es kommt als Bewältigungsmaßnahme zu einer **bewussten Planung bzw. Organisation der Auseinandersetzung**. Die Betroffenen sind sich bewusst, dass es sich um einen langwierigen Prozess handelt:

„... weil man muss ... sich selbst einmal abfinden damit.“ (Int.2, 8; 238-239)

„Es ist wirklich ein Prozess und .. es dauert. Es kann net .. jetzt habe ich das [Diagnose] gehört .. und jetzt .. tu .. so .. so und dieses wirklich nicht so gehen. Es muss . bei mir hat .. muss ich wirklich sagen .. es hat ein Jahr gedauert.“ (Int.2, 13; 422-426)

Emotionsbezogene Bewältigung

Der **Ausdruck Behinderung wird vermieden**, da er unangenehme Gefühle wachruft:

„Ich wollt nicht .. irgendwie ... anders bezeichnet werden.“ (Int.2, 25; 794-795)

Krankheitsbezogene Information ist zweitrangig, da es bei der Beschäftigung mit Verlauf und Prognose ebenfalls zu unangenehmen Emotionen kommt:

„Es ist für mich net so dass ich mich doch rein steigere und alles lerne und alles .. wenn man an gewisse medizinische Bildung hat .. das weiß man eh gewisse Sachen weiß man eh .. aber .. den Rest...“ (Int.5, 20; 648-651)

Das Herangehen und die Beschäftigung mit der Krankheit wirkt verängstigend und es kann zu einer **Ablehnung von psychologischer bzw. therapeutischer Hilfe** kommen:

„... und dann war ich auch bei einer Psychologin .. ich kann das net .. es war .. an net des Wahre.“ (Int.4, 15; 486-488)

Eine Betroffene berichtet, dass sie in den Selbsthilfegruppen nur gegeben, aber nichts erhalten hat. So kam es bei ihr zu einer **Ablehnung von Selbsthilfegruppen**:

„Ich bau` die anderen Leut` dort auf .. und des is` net` was i` brauch ...“ (Int.4, 15; 470-471)

Auf die Frage was sie dort erwartet hat, antwortet sie folgendermaßen:

„I` weiß net` .. auf jeden Fall net` dass ma` dort sitzt und sagt wies` einem schlecht geht. Des war`s net` was ich wollt`.“ (Int.4, 16; 492-494)

Gefühle zulassen ist wichtig für die Bewältigung. Die Verdrängung von Emotionen erfordert Kraft, die an anderer Stelle benötigt wird:

„... ich glaube es ist ganz wichtig auch Gefühlsschwankungen zuzulassen und ... anzunehmen. Einfach annehmen und versuchen damit zu leben.“ (Int.1, 38; 1201-1205)

„...dass ich einerseits nur froh war dass ich jetzt weiß was ich hab` und andererseits war ich unheimlich traurig.“ (Int.1, 4; 113-115)

„... und es gibt nach wie vor Momente .. wo ich ma` denk` ich bin einfach traurig ... und dieses Traurigsein kann ich zulassen und .. das ghört` auch dazu.“ (Int.1, 38; 1195-1198)

Wenn negative bzw. ablehnende Emotionen dominieren, ist die zielführende Auseinandersetzung mit der Krankheit nicht möglich. Negative Gefühle verzögern den Umgang und wirken selbstzerstörerisch. Das Wissen dieser Wirkung ermöglicht jedoch ein bewusstes Herangehen und Neutralisierung der negativen Emotionen:

„...mit der Erkrankung umzugehen .. und annehmen lern` .. und einfach mir bewusst mach` .. dass es zu mir ghört` .. dann ... wird`s mir auch im Leben besser gehn` .. oder wär` wahrscheinlich besser leben können oder damit leben können als wie wenn ich`s ablehn` und hasse und ... ja das war glaub` ich die Strategie ..

annehmen und versuchen aus dieser negativen Situation .. oder veränderten Situation das Beste zu machen und einfach verändert leben.“ (Int.1, 37; 1169-1179)

Dass negative Gefühle nicht hilfreich sind, wurde mehrmals zum Ausdruck gebracht:

„Und ich glaube solange es mir schlecht gegangen .. auch .. bis ich nicht akzeptiert habe .. bis ich gesagt habe: So.. das habe ich .. das gehört zu mir .. weil .. das ist ein Merkmal von mir ... und der bin ich.“ (Int.2, 12; 367-370)

„Wenn ma` .. so negativ is` .. das bringt nichts.“ (Int.4, 8; 251)

Die Kenntnis, dass eine positive Einstellung für die Auseinandersetzung mit der Krankheit wichtig ist, besteht bei allen Erkrankten:

„... ich hab´ das dann erst müssen selber verkraften..“ (Int.4, 5; 138-139)

„... (...) es kommt auf die Einstellung an ..“ (Int.5, 20; 641)

Mitleidvolle Zuwendung wird abgelehnt:

„Sie [Kollegin] hat mir die ganze Zeit erklärt .. ah .. du Arme du wirst das und das .. du Arme .. das hat sie immer wieder wiederholt .. I bin net` arm. Ich habe etwas gekriegt .. ah .. ein besonderes Merkmal von mir .. aber dadurch bin ich nicht arm. Also .. das will ich nicht hören ..eigentlich.“ (Int.2, 24; 773-778)

11 Zusammenfassung

Wichtig für chronisch kranke Menschen wäre eine Sicht von Gesundheit und Krankheit, die diese als dynamisches Gleichgewicht mit undefinierbaren Übergängen betrachtet. Die Positionierung einer betroffenen Person in der Gesellschaft wird ermöglicht bzw. erleichtert, wenn jeder Mensch als Individuum betrachtet wird.

11.1 Beantwortung der Forschungsfragen

- 1 Inwiefern besteht ein Einfluss der Krankheit auf Lebensgestaltung, Selbstwert und Lebensqualität in Verbindung mit Erwerbstätigkeit bzw. Erwerbsfähigkeit?

Ob MS unmittelbaren Einfluss auf Lebensgestaltung und Erwerbstätigkeit hat, hängt stark mit der Lebenssituation und den Rahmenbedingungen zusammen, in der ein betroffener Mensch steht.

Die Reaktion ist individuell. Besteht eine Rückzugsmöglichkeit und flexible Bedingungen am Arbeitsplatz, versuchen Menschen mit MS diese anzunehmen und keine einschneidende Veränderung der Arbeit durchzuführen.

Besonders in Bereichen, wo die Tätigkeit darin besteht auf ändernde Reize zu reagieren, klagen die Betroffenen über Schwierigkeiten im Beruf. In dieser Sparte haben die Personen Änderungen durchgeführt und zweifeln an ihrer Leistungserbringung.

Trotz dieser Ängste sind die Begriffe „Arbeit“ und „Beruf“ mehrheitlich positiv besetzt. Bezeichnungen wie „wichtiger Bestandteil des Lebens“, „Alltag und Normalität“, „Anker“, „Unabhängigkeit“, „Ablenkung“, oder „Hobby“ machen deutlich, dass Arbeit nicht ausschließlich als Anforderung der Gesellschaft gesehen wird.

Die Notwendigkeit, einen „Behindertenstatus“ einzugehen, Frustration wegen möglichen finanziellen Einbußen und bestehender Mangel an Alternativen sind die gegenteiligen Punkte.

Größtenteils ist von einem Zusammenhang von Lebensqualität und Arbeit die Sprache. Die Abhängigkeit von Selbstwert mit Arbeit/ Beruf wird mit der Einschränkung bestätigt, dass der Selbstwert wichtigere Bezugsquellen hat als die Arbeit.

2 Wie definieren Gesprächspartner Lebensqualität und Selbstwert?

Im Vorfeld hatte ich angenommen, dass sich diese Frage als schwierig erweisen würde. Aus dieser Annahme heraus wurde auch ein Beispiel für jeden Begriff in den Leitfaden aufgenommen. Diese Unterstützung wurde jedoch in keinem Fall notwendig.

Lebensqualität bedeutet:

- Energie geben, aber auch empfangen können
- Zufriedenheit
- Entspannter Umgang mit Sorgen
- Anerkennung
- Alles tun, was man möchte
- Wie es dir gefällt
- Oberste Stufe der Bedürfnispyramide
- Lockerer Umgang mit Sorgen
- Bewusstes Erleben des Augenblicks

Selbstwert bedeutet:

- Gibt an, inwieweit sich eine Person selbst schätzt
- Dient zum Zweifeln und Verbessern
- Weg zwischen Depression und Egoismus
- Sich selbst positiv bejahen
- Wertschätzung für Mitmenschen und die eigene Person
- Aufrecht sein

3 Beurteilen betroffene Menschen den Einfluss der Krankheit positiv oder negativ?

Ein bedeutender positiver Aspekt, den die Krankheit bewirkt, ist, dass die Betroffenen angeben, ein bewussteres Leben zu führen. Der Fokus liegt auf der eigenen Person, aber auch auf dem Umgang mit Menschen. Probleme werden ruhiger und gelassener angegangen.

Negativ bewertet werden die Einschränkungen, zu denen die Krankheit führt. Je nach Krankheitsbild können einst häufig und gerne ausgeführte Tätigkeiten nicht mehr durchgeführt werden. Ein Beispiel wäre das Aufgeben von Motorradfahren wegen Doppelbildern.

Ein zentraler Aspekt ist auch die fehlende Spontanität. Der Tagesablauf erfordert langfristige Planung.

Manche Situationen machen die Behinderung besonders deutlich. In Gesellschaft von alten Menschen und bei dem Gebrauch von Gehhilfen empfinden Menschen mit MS ihre Krankheit besonders gegenwärtig.

In symptomfreien Abschnitten stoßen Betroffene häufig auf Unverständnis von ihrer Umwelt, da ihre Krankheit nicht sichtbar ist. Sie sehen sich möglicherweise zu einer Rechtfertigung gezwungen. Das kann auch ein Beweggrund sein, warum von einem reduzierten Freundeskreis berichtet wird.

4 Welche Rahmenbedingungen und Umstände unterstützen oder beeinträchtigen das Leben?

Der vordergründigste Aspekt in den Interviews, welcher durchgehend als enorm wichtig bezeichnet wird, ist die Unterstützung der Familie und des sozialen Umfeldes.

Durch die Veränderung der persönlichen Situation, Sorge, Hilflosigkeit und Trauer der erkrankten Menschen ist die Konstanz des sozialen Rahmens sehr wichtig.

5 Wie geht die (Arbeits)gesellschaft mit erkrankten Personen um?

Bei den Stellungnahmen zu dieser Fragestellung sind die Antworten differenzierter als beim vorhergehenden Punkt.

Einerseits wird der Umgang mit zuständigen Behörden nicht als unangenehm empfunden. Die Unterstützung vom Arbeitgeber ist vorhanden und im direkten Umgang mit Menschen können die Betroffenen von keinen negativen Erfahrungen berichten.

Andererseits überwiegen jedoch die enttäuschten bzw. negativen Stimmen. Das beginnt im Krankenhaus, wo sich einige Gesprächspartner in der Diagnosephase nicht gut betreut und wahrgenommen fühlten. Bei einer Interviewpartnerin dauerte die endgültige Mitteilung der Diagnose zehn Jahre.

Die ständige Wiederholung der Krankengeschichte wegen wechselndem Personal empfinden die Menschen als unangenehm.

Durch Beratung im Punkt Arbeit/ Beruf erfolgte kein Informationszuwachs. Im Gegenteil – diese Gespräche und auch der Umgang mit Behörden werden als negativ und langwierig erlebt.

Aus diesem Grund werden Beihilfen von Menschen mit MS auch grundsätzlich abgelehnt, da dafür ein besonderer Status des „Behinderten“ notwendig ist.

6 Welche Bewältigungsstrategien kommen zum Einsatz?

Bei der Analyse der Bewältigungsstrategien wird die in Punkt 4.2 angeführte Auflistung der Formen berücksichtigt.

Die Gesprächspartner geben an, dass eine Zeitspanne zwischen Diagnose und Auseinandersetzung notwendig ist.

Im Rahmen der kognitiven Bewältigung werden folgende Punkte genannt:

- Normalität ist wichtig
- Krankheit ist nicht Hauptbestandteil der Person
- Dinge, die man gerne macht, geben Kraft
- Stress ist für den Ausbruch der Krankheit mitverantwortlich
- Krankheit wird als Zeichen, der Umgang als Aufgabe gesehen
- Bewusst positive Punkte suchen
- Es gibt Schlimmeres
- Wissen über die Krankheit beruhigt

Problembezogene Bewältigung findet den Ausdruck mit anschließenden Aussagen:

- Leben in der Gegenwart
- Organisation von professioneller Hilfe
- Nicht wahrhaben wollen
- Rückzug
- Offener Umgang mit Krankheit
- Keine Beschäftigung mit dem Verlauf der Krankheit
- Bewusste Planung von Entspannung
- Alternative Methoden sind wichtig
- Bewusste Planung, bzw. Organisation der Auseinandersetzung

Bewältigung, wo Gefühle dominieren, werden im Vergleich zu kognitiver und problembezogener Bewältigung weniger häufig angeführt, und zeigen sich in:

- Ausdruck Behinderung wird vermieden
- Krankheitsbezogene Information ist zweitrangig
- Ablehnung von psychologischer bzw. therapeutischer Hilfe
- Ablehnung von Selbsthilfegruppen
- Gefühle zulassen
- Mitleidvolle Zuwendung wird abgelehnt

11.2 Ergebnisse in Anlehnung an das Modell von M. Grypdonck

Das Modell von Grypdonck zum Erleben von chronischer Krankheit wird laut Übersetzung in dem Buch von Seidl und Walter (2005) in sechs Punkte unterteilt (siehe 4.3.1.1), welche im Anschluss zu den Ergebnissen dieser Forschungsarbeit in Bezug gesetzt werden.

1 Nicht die Krankheit, sondern die Person steht im Vordergrund.

Menschen mit MS berichten darüber, dass sie in symptomfreien Abschnitten das Gefühl haben, sich für die Krankheit rechtfertigen zu müssen. Der durchaus positive Umstand, dass die Krankheit zu einem bestimmten Zeitpunkt keine Beschwerden verursacht, trägt durch Einfluss über die soziale Umgebung zu einem schlechten Befinden bei.

Ein Interviewpartner drückt diesen Einfluss mit folgenden Worten aus:

„Negativ war nur das Einzige .. das Gespräch von die Leit` .. also des` .. wie sie gsagt` ham` .. (...) Du hast des .. aber du kannst eh` no` gehen.“ (Int.6, 15; 469-472)

Im Krankenhaus steht laut einiger Interviewpartner die medizinisch-therapeutische Versorgung der MS im Vordergrund. Auf die Ängste und Sorgen des Patienten wird von Seiten des Personals nicht eingegangen. Betroffene fühlen sich nicht als Mensch wahrgenommen.

Anschließende Auszüge aus den Transkripten untermauern diesen Punkt:

„...was mir helfen würde ist eine persönliche Betreuung und ... nicht so wie eine Nummer eigentlich...“ (Int.2, 4; 127-129)

„...Und ich hab` das so schlimm gefunden im AKH .. weil .. ich war ja immer wieder dort .. und .. es is` immer ein anderer Arzt gekommen .. jedesmal hab` ich die Litanei von vorne erzählt ... dann war wieder ein anderer Arzt.“ (Int.4, 7; 221-225)

Und ich möchte` mich ich seh` viel mehr als nur behaftet mit dieser Erkrankung und ... es gibt auch mehr.“ (Int.1, 39; 1216-1219)

2 Es gibt zwei verschiedene Arten, auf die Krankheit zu reagieren. Personen haben die Möglichkeit, sich der Krankheit anzupassen, oder mit Unzufriedenheit zu reagieren. Bei der Forschungsgruppe dieser Untersuchung erfolgte ohne Ausnahme eine Anpassung. Der Weg wird in unterschiedlicher Weise und Dauer geschildert. Das Ziel ist jedoch bei allen erreicht, indem sie es geschafft haben, “ihr Leben über die Krankheit hinauszuhoben.“ (Seidl/ Walter, 2005, S. 22)

Folgende Aussagen zeigen die Anpassung der Gesprächspartner:

„... kommen die Probleme net` so stork` aber doch ein bissl` wieder mit den Augen. Des kommt .. ja .. deshalb hob` ich a` aufgehört zum Motorradfahren (...).“ (Int.3, 3; 100-102)

„das in erster Linie schlimm für mich war weil der Wunsch nach Familie .. der Wunsch nach Familie plötzlich ganz ganz weit nach hinten verrückt ist.“ (Int.1, 1; 28-31)

„Und bei der Krankheit hab` ich auch als eine Aufgabe genommen .. ah .. ich hab`s vorgehabt in zu .. ah .. versöhnend zu nehmen .. nicht besiegen..“ (Int.2, 17; 549-522)

3 Sich auf den Körper verlassen können.

Durch die unterschiedlichen Verläufe (siehe 2.5.1) und Mischformen ist bei Menschen mit MS die Bedrohung einer negativen Veränderung allgegenwärtig. Betroffene haben nicht die Möglichkeit, sich auf die Symptome oder eine Situation einzustellen, da die Dauer fraglich ist.

„Das is` was .. das sind so wenn und aber .. vielleicht und es wäre möglich .. aber .. das ist genau das Schwierige .. weil wenn jemand ein behindertes Bein hat dann kann er sich was aussuchen wo er halt den restlichen Körper einsetzt .. aber wenn halt das ganze Nervensystem befallen ist .. und man net` weiß wie wird`s sein ... wird es schwierig eine bestimmte Richtung einzusetzen oder etwas Bestimmtes zu trainieren.“ (Int.1, 22; 677-686)

„Ich hab` mich müssen sehr konzentrieren dass ich geh` .. ich hab` mich müssen sehr konzentrieren wenn die U-Bahn einfährt ... ich hab` immer Angst ghabt` ich kann dort nicht hingehen ... ich kann nicht einsteigen .. ich kann ... ich hab` irgendwie Angst ghabt` .. ich hab` gwusst` ich kann körperlich nicht .. dass ich alleine wenn ich zur U-Bahn geh` einsteigen. Wann die kommt .. die bleibt stehen .. es is` alles a` bissl` mit Stress und ..“ (Int.4, 5; 151-159)

„Wie sehr wird mich eine eventuell erwartende Behinderung einschränken oder wie sehr behindern?“ (Int.1, 2; 35-37)

„Genauso dazu wie .. einfach wieder dreiviertel Stunde durchgehend bügeln können .. wieder normal einkaufen gehen können wieder .. Auto fahren können. Das ist normal und das braucht man.“ (Int.1, 18; 562-567)

4 Sinn im Leben zu finden hilft, die existentielle Krise zu überwinden. Die Sinnsuche bzw. Zuschreibung von Gründen hat einen dominanten Anteil in den Gesprächen dieser Forschungsarbeit. Personen berichten, dass sie aus Selbstschutz nicht über ihre Krankheit nachdenken bzw. sich mit dem medizinischen Hintergrund oder therapeutischen Neuerungen beschäftigen. Da bis dato noch keine Heilung möglich ist, würde die Konfrontation nur die ausweglos erscheinende Situation vor Augen führen. Aus diesem Grund versuchen Betroffene der Krankheit einen positiven Aspekt abzugewinnen.

„... also ich hab` keine Interferontherapie begonnen .. oder sonstiges .. was ich auch immer angeboten kriegt` hab`.. aber nachdem i` bei meiner Schwester gsehen` hab` dass das eh` nichts bringt .. hab` i` ma` gedacht .. das ist nicht mein Weg.“ (Int.5, 2; 63-68)

„... weil`s dem Leben auch einen gewissen Sinn gibt beziehungsweise weil`s auch zum Leben dazugehört` und weil ich auch meinen Job gerne mag und weil`s mir unheimlich leid tun würde oder getan hätte .. wenn es .. wenn`s mir dann ... sehr schlecht gegangen wär` und ich diese Arbeit nicht mehr tun hätt` können ..“ (Int.1, 18; 546-553)

„Oder Benehmen .. alles stören kann eigentlich .. und durch diese Krankheit könnte sein dass ich mich besser kennen gelernt habe .. und dass ich besser zu mir gekommen bin.“ (Int.2, 15; 483-486)

„Und des is` scho` so. I` bin sicher a` durch des [Krankheit] a` bissl` selbstbewusster wordn`... möchte i` scho` sagn`.“ (Int.3, 12; 370-371)

5 Von den ATL (Aktivitäten des täglichen Lebens) zum Management täglicher Probleme.

Jede Tätigkeit erfordert Überlegung und Planung.

Situationen außerhalb der Routine erfordern sorgfältige Planung. Eine Betroffene erzählt:

„Eigentlich brauch` ich immer eine Betreuungsperson ... ich kann schon ein bis zwei Stunden allein sein .. aber dann wird`s schon .. so ein Nachmittag allein .. wenn mein Mann arbeiten geht .. muss ich schon vorher planen. (...) man kann nicht spontan sein ..“ (Int.4, 33; 1048-1059)

6 Chronische Krankheit betrifft die ganze Familie.

Das gesamte soziale Umfeld ist in unterschiedlichem Ausmaß von einer chronischen Krankheit betroffen.

Die umfangreiche Unterstützung wird von den Interviewpartner ausnahmslos geschildert:

„Also wenn ma` da niemanden hat der einen unterstützt ... ich hab` Freunde auch .. die waren alle sehr nett und so .. aber wenn man das nicht hat .. schon schwierig.“ (Int.4, 12; 391-394)

„Und in der Familie ... zu den Eltern oder mit den Eltern hat sich sicher das Verhältnis positiv verstärkt ... wahrscheinlich auch weil`s ganz schlimm is` wenn .. wenn Tochter Sohn Kind erkrankt .. egal wie alt man ist ähm ...“ (Int.1, 9; 257-262)

11.3 Folgerung für die Praxis

Durch die Klassifizierung von Krankheiten und die Zuordnung von heilbar oder unheilbar wird die Wahrnehmung der Krankheit von den Betroffenen und der Umwelt bestimmt.

An erster Stelle der Erkenntnisse der Forschungsarbeit möchte ich die Individualität der Menschen setzen.

Kein Mensch ist wie ein anderer. Mit dieser Aussage geht man leicht konform. Man wird jedoch in Versuchung geführt, eine Verallgemeinerung über eine Gruppe von Menschen zu stützen, welche das gleiche Schicksal verbindet. Diese sind dann „die Behinderten“, „die MS-Kranken“ oder „die Arbeitsunfähigen“.

Als herausragendes Ergebnis dieser Forschungsarbeit gilt, dass es diese Verallgemeinerungen nicht geben kann bzw. darf.

Mit dieser Bezeichnung wird man den betroffenen Menschen nicht nur nicht gerecht – im Gegenteil – man nimmt sie auch nicht als Individuen wahr.

Durch diese Vereinheitlichung werden die persönlichen Wünsche, Bedürfnisse und Ängste der Menschen von ihrer Umwelt, aber auch von Ämtern und Behörden nicht entsprochen.

Die Individualität wird auch von Bury betont: „Viewed from a personal point of view, health and illness can take on intense existential and practical meanings, and it is these with which individuals are most often concerned. The onset of a serious, life-threatening disorder, or one which carries the risk of significant disability, can disrupt a person’s physical well-being and simultaneously his or her relationship with others; attribute and relation interact in many different ways. Behind much of the academic discussion of health, therefore, lie the symptoms, distress and pain of individual lives.” (2005, S. 21)

In den vorangehenden Abschnitten wird versucht, die Problematik und die globale Beeinträchtigung zu verdeutlichen, mit denen Menschen mit MS konfrontiert sind.

Die Gesellschaft kommt diesem Aspekt jedoch nicht entgegen, sondern fügt noch weitere negative Erfahrungen und Hindernisse hinzu.

Bei chronisch kranken Menschen steht Unterstützung, Aufklärung, Beratung und Begleitung im Vordergrund.

Auch Kesselring bezeichnet die Zusammenarbeit mit Menschen, deren Lebenswelt zusammengebrochen ist, als herausragendes Thema in der Pflege (vgl. 1996, S. 17).

Unter Lebenswelt wird ein Gefüge von natürlichen und sozialen Gegebenheiten verstanden, das so vertraut und selbstverständlich ist, dass es kaum wahrgenommen wird (vgl. Kesselring, 1996, S. 10).

In der Einleitung wird die Frage nach dem Spannungsfeld zwischen physischem, psychischem und sozialem Wohlbefinden und finanzieller, beruflicher Unsicherheit gestellt.

Als Ergebnis dieser Forschungsarbeit kann diese Frage insofern beantwortet werden, dass es dieses globale Spannungsfeld für die betroffenen Menschen in der direkten Auseinandersetzung nicht gibt.

Menschen mit MS stellen sich den Problemen, die sich unmittelbar ergeben. Sie versuchen ihre Möglichkeiten den Rahmenbedingungen anzupassen. Sie leben im Jetzt, da langfristige Planung oder hadern mit dem Schicksal nicht sinnvoll erscheint, oder sich destruktiv auswirkt.

Das mehrmals formulierte bewusste Leben in der Gegenwart stellt jedoch keinen Gegensatz zur Kritik der Unterstützungsmaßnahmen dar.

Ein weiterer wichtiger Punkt der Ergebnisse ist die unterstützende Wirkung eines intakten sozialen Umfelds. Die Familie und Freunde werden häufig als wichtiger Faktor genannt, um sich in einem geschützten Rahmen mit der Krankheit auseinanderzusetzen.

Es soll jedoch auch nicht unerwähnt bleiben, dass die Erkrankung und die damit verbundenen Zukunftsperspektiven, eine Bewährungsprobe für Freundschaften und Beziehungen darstellen und diese auch beenden können.

Der Einfluss der Krankheit Multiple Sklerose auf die Lebensgestaltung besteht zwangsweise; schon bedingt durch die Symptomvielfalt.

Der Selbstwert erweist sich als weitgehend stabil gegenüber der Krankheit, da sich die Menschen als mehr sehen, als nur mit MS behaftet.

12 Ausblick

Arbeit und Erwerbstätigkeit ist nicht mehr Mühe und Plage, sondern trägt entscheidend zur Lebensqualität bei. Das erfolgt nicht durch den finanziellen Aspekt, sondern auch durch Wertschätzung und Bestätigung.

Menschen mit einer chronischen Krankheit wie MS würden die Rahmenbedingungen ihrer Tätigkeit und Arbeitsstelle oft gerne ihren Bedürfnissen anpassen. Diese möglicherweise minimalen Veränderungen kommen aus unterschiedlichen Gründen nicht in Frage. Einerseits kann die Situation gegeben sein, dass diese Maßnahmen vom Arbeitgeber nicht gewährt werden. Andererseits kann es auch der Fall sein, dass alle Ressourcen dem Menschen nicht entgegenkommen, und Arbeit und Krankheit nicht in Einklang gebracht werden können.

Das Ansuchen um die Pension bleibt die einzige Möglichkeit. Hier ist anzuführen, dass aus sozialpolitischer, ökonomischer Sicht die Pension einen größeren finanziellen Aufwand bedeuten kann, als zum Beispiel eine oft angestrebte Stundenreduzierung.

Ich möchte jedoch auch nicht unerwähnt lassen, dass die Pension auch als positive Alternative gesehen werden kann, was auch in dieser Arbeit bestätigt wurde.

Wie schon in Punkt 6.4.1 angeführt, müssen Firmen eine Ausgleichstaxe bezahlen, wenn sie „begünstigte Behinderte“ nicht einstellen. Diese halte ich mit derzeit €213 für sehr gering.

Marit Kirkevold stellt im Zuge der Anwendbarkeit von Forschungsergebnissen folgende Frage:

“Wird die Änderung zu etwas führen, das die „Kosten“ (im weitesten Sinne) wert ist, die mit der Änderung verbunden sind?“ (2002, S. 131)

Die Beantwortung kann nur mittels erneuter Forschung erfolgen. Meine persönliche Tendenz für eine Antwort ist jedoch durchaus positiv.

Ganz abgesehen von der Möglichkeit, dass die entsprechenden finanziellen Mittel auch als Pensionsbezug Ausgaben für die Gesellschaft bedeuten, wäre auch die Anhebung der Ausgleichstaxe ein Weg, entstehenden Kosten entgegenzuwirken.

In Anlehnung an die in dem Modell von Mieke Grypdonck angeführte „clinical nurse specialist“ (siehe 3.3.1.1) möchte ich einen Schritt weiter gehen.

Ich plädiere für eine zentrale Anlaufstelle für chronisch kranke Menschen. Geschulte Berater sollen einen Überblick über die Möglichkeiten von Weiterbildung, Umschulung, Förderungen, finanziellen Zuwendungen und weiteren Fragen geben. Sollte eine Frage oder Anforderung die Kenntnisse des Beraters überfordern, gibt er die Anregung, wo diese zu erhalten ist oder erweitert durch diese Möglichkeit sein Wissen.

Ich betone nochmals, dass diese Personen Kenntnis von chronischer Krankheit allgemein und der Erkrankungen im Speziellen haben sollten. Von großer Bedeutung und Voraussetzung empfinde ich auch kommunikative Fähigkeiten für diese hypothetische Stellenbeschreibung.

Die Bedeutung von verbalen Fähigkeiten vertreten auch Coulter und Fitzpatrick (2000): „(...) health care professionals are now being educated and trained to communicate more effectively with patients and to take their level of satisfaction with the process and outcome of care more seriously.“ (zit. n. Bury, 2005, S. 103)

Niemand, der an MS erkrankt ist, sollte sich bei einer Behörde rechtfertigen müssen, warum er heute ohne Gehhilfe zurecht kommt. Artikulationsschwierigkeiten sollen keinen Grund darstellen, warum Menschen kein Gehör geschenkt wird.

Niemand sollte seine Krankengeschichte zum wiederholten Male vor völlig fremden Menschen erzählen müssen.

Im Rahmen dieser Arbeit wird thematisiert, dass sich chronisch kranke Menschen an einer Normalität messen müssen, welche von gesunden Menschen konstruiert wird. Curtin und Lubkin plädieren für ein Miteinander: „Partnerschaftliches Denken in der Gesundheitsversorgung verändert zudem die der Gesellschaft immanente Sichtweise, chronisch Kranke nur als abhängige Opfer zu betrachten. Es führt dazu, sie als Personen wahrzunehmen, die es zwar schwer haben, ihr Leben aber eigenverantwortlich führen wollen.“ (2005, S. 48)

In dem Werk „Chronisch Kranksein“ wird mit Kapitel 21 dem „Behördendschungel“ ein ganzer Abschnitt eingeräumt. Einleitend werden zwei Möglichkeiten, durch diesen Dschungel zu gelangen, zur Wahl gestellt:

„Der Weg durch diesen Dschungel aus unterschiedlichsten Behörden, Organisationen, Pflegediensten und sonstigen Leistungsanbietern kann auf zweierlei Weise gefunden werden: Erstens auf der Basis von Versuch und Irrtum, was sich als frustrierend und ineffektiv herausstellen und zu Ohnmachtgefühlen führen kann, und zweitens durch das Gewinnen von Einsicht in die Struktur und Funktionsweise dieses Dschungels, verbunden mit sachgerechter Planung. Begreiflicherweise stellt letzteres die Methode der Wahl dar.“ (Burton/ Lubkin, 2002, S. 715)

Es wird zusätzlich betont, dass die komplexen Bedürfnisse chronisch kranker Menschen die Ressourcen von Familie und Freunden bei weitem übersteigen (vgl. Burton/ Lubkin, 2002, S. 715).

Laut dem Soziologen Hurrelmann fehlt es an Kooperationen der medizinischen, sozialpädagogischen, psychologischen und seelsorgerischen Berufe und ihrer Orientierung an den Bedürfnissen des Einzelnen (vgl. 2003, S. 122).

In einer Anlaufstelle – meiner Vorstellung – werden bestimmte Krankheitsgruppen von einem zuständigen Mitarbeiter durchgehend betreut.

Ich sehe diese hypothetische Abteilung als multiprofessionelles Team, wo auch betroffene Menschen ihre Erkenntnisse weitergeben können.

Die unterschiedlichen Ebenen sollen für eine Person an einer Stelle zusammen laufen. Nicht eine Person soll die unterschiedlichen Stellen anlaufen wie es aktuell der Fall ist.

Autoren eines Kapitels von „Chronisch Kranksein“ geben zu bedenken, dass der Umgang mit den unterschiedlichen Leistungsanbietern „ohne entsprechendes Wissen oder Durchsetzungsvermögen zum Problem werden“ kann. (Curtin/Lubkin, 2005, S. 35)

In dem Kapitel „Behördenschwung“ wird ein Siebenstufenmodell zum Umgang mit Behörden vorgestellt.

Trotz dem Vergleich mit einem gegebenen biologischen Lebensraum, welcher schützenswert ist, handelt es sich in diesem Fall des Behördenschwungs um einen von Menschen konstruierten Hindernislauf.

Ich möchte die Existenz dieses Leitfadens nicht in Frage stellen, da der Bedarf sicher gegeben ist. Es würde mir einfach sinnvoller erscheinen das Angebot an Unterstützung, Dienstleistungen und Fördermöglichkeiten deutlicher und leichter zugänglich zu machen.

Für mein Empfinden wäre es erstrebenswert gemeinsam einen Zugang zu finden, der kein Durchsetzungsvermögen von Betroffenen erfordert.

Schaeffer spricht von disziplinenübergreifendem Dialog und meint wörtlich:

„Denn ohne Kenntnis der Patientenproblematiken dürfte kein adäquat darauf antwortendes Versorgungssystem und auch keine dem Bedarf und Bedürfnissen der Nutzer entsprechende Pflege realisierbar sein.“ (2002, S. 26)

13 Quellenverzeichnis

Ahmann, M. et al: Die Versuchung, perfekt zu sein – Ein Gespräch In: May, A.T., Söling, C. (Hrsg.): Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Bonifatius Verlag, Paderborn, 2006

Ahmann, M.: „Steh auf, nimm deine Bahre und geh!“ – Menschen mit Beeinträchtigungen im Kontext biblischer Texte In: May, A.T., Söling, C. (Hrsg.): Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Bonifatius Verlag, Paderborn, 2006

Akashé-Böhme, F.: Mit Krankheit leben: von der Kunst, mit Schmerz und Leid umzugehen, Verlag Beck, München, 2005

Badura, B., Lehmann, H.: Sozialpolitische Rahmenbedingungen, Ziele und Wirkungen von Rehabilitation In: Koch, U. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988

Badura, B., Schröder, H., Vetter, C. (Hrsg.): Fehlzeiten-Report 2007, Springer Verlag, Heidelberg, 2008

Bandura, B., Feuerstein, G.: Systemgestaltung im Gesundheitswesen – Zur Versorgungskrise der hochtechnisierten Medizin und den Möglichkeiten ihrer Bewältigung, Juventa Verlag, Weinheim, 1994

Barron McBride, A.: Der Umgang mit Chronizität: Das Herzstück der Pflege In: Funk, S.: Die Pflege chronisch Kranker, Huber Verlag, Bern, 1997

Bertalanffy, L.: Aber vom Menschen wissen wir nichts, Econ Verlag, Düsseldorf, 1970

Bauer, H., Kesselring, J.: Medizinische Rehabilitation und Nachsorge bei Multipler Sklerose, Fischer Verlag, Stuttgart, 1995

Bauer, H., Seidel, D.: MS-Ratgeber – Praktische Probleme der Multiplen Sklerose, Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, 1996

Becker, P.: Psychologie der seelischen Gesundheit, Hofgrefe Verlag, 2. Auflage, Göttingen, 1997

Beckmann, F.: Arbeit als Glücksquelle?: Arbeitszufriedenheit und Lebensqualität; eine Sekundäranalyse des Eurobarometer 56.1, Dipl. Arb., Wien, 2005

- Beer, S., Kesselring, J.:** Rehabilitation bei Multipler Sklerose, Schweiz Med Forum, 2001, 46: 1143-1146
- Bellebaum, A., Barheier, K. (Hrsg.):** Lebensqualität: ein Konzept für Praxis und Forschung, Westdt. Verlag, Opladen, 1994
- Bender, M.:** Multiple Sklerose: eine chronische Krankheit und ihre sozialen Auswirkungen, Gerhards Verlag, Lautertal-Beedenkirchen, 2002
- Bengel, J.:** Rehabilitation In: Buddeberg, C. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004
- Bengel, J., Belz-Merk M.:** Subjektive Gesundheitsvorstellungen In: Schwarzer R.: Gesundheitspsychologie, Verlag für Psychologie, 2. Auflage, Göttingen, 1997
- Benner, P.:** Pflege, Streß und Bewältigung: gelebte Erfahrung von Gesundheit und Krankheit, Huber Verlag, Bern, 1997
- Berth, H., Förster, P., Brähler, E.:** Arbeitslosigkeit und Gesundheit – Ergebnisse einer Studie bei jungen Erwachsenen In: Jahrbuch für Kritische Medizin 39 – Arbeit und Gesundheit, Argument Verlag, Hamburg, 2003
- Berth, H. et al:** Arbeitslosigkeit und Gesundheit In: Essers, M. et al (Hrsg.): Jahrbuch für kritische Medizin, 39 – Arbeit und Gesundheit, Argument Verlag, Hamburg, 2003
- Betz, F., Riegler, J.:** Bilder der Arbeit im Spätkapitalismus, Löcker Verlag, Wien, 2003
- Beutel, M.:** Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen, VCH, Weinheim, 1988
- Beutel, M.:** Coping und Abwehr – Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte In: Heim, E., Perrez, M. (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung, Hofgreffe Verl. Für Psychologie, Göttingen, 1994
- Biordi, D.:** Soziale Isolation In: Chronisch Kranksein, Verlag Hans Huber, Bern, 2002
- Bodemann, G.:** Streß und Coping als Prozeß In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Bogumil, T.:** Die Pathophysiologie der Multiples Sklerose, Nervenheilkunde, 2000, 19; 291-294

- Borgetto, B.:** Pflege und Selbsthilfe im Kontext von chronischer Krankheit und Behinderung, *Pflege*, 2005, 18; 313-319
- Brackhane, R.:** Behinderung, Rehabilitation, Rehabilitationspsychologie: Terminologische Vorbemerkungen und Begriffsklärung In: Koch, U. (Hrsg.): *Handbuch der Rehabilitationspsychologie*, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Brüderl, L.:** Belastende Lebenssituationen: Untersuchungen zur Bewältigungs- und Entwicklungsforschung, Juventa Verlag, Weinheim, 1988
- Brücher, G.:** Menschenmaterial zur Neubegründung von Menschenwürde aus systemtheoretischer Perspektive, Verlag Budrich, Opladen, 2004
- Brück, W., Stadelmann-Nessler, C.:** Pathologie und Pathophysiologie In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): *Multiple Sklerose*, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006
- Budde, H.G.:** Auswirkungen und Bewältigung von Behinderung: Psychologische Ansätze In: Koch, U. (Hrsg.): *Handbuch der Rehabilitationspsychologie*, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Buddeberg, C. (Hrsg.):** *Psychosoziale Medizin*, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004
- Buddeberg, C., Brähler, E.:** Persönlichkeitspsychologie In: Buddeberg, C. (Hrsg.): *Psychosoziale Medizin*, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004
- Bullinger, M. (Hrsg.):** *Lebensqualitätsforschung aus medizynpsychologischer und –soziologischer Perspektive*, Hofgrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, 2000a
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., Siegrist, J.:** Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung In: Bullinger, M. (Hrsg.): *Lebensqualitätsforschung aus medizynpsychologischer und –soziologischer Perspektive*, Hofgrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, 2000b
- Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz (Hrsg.):**
- Einblick 1: Orientierung zum Thema Behinderung:
Kindheit und Jugend, 3. Auflage, 2003
- Einblick 5: Orientierung zum Thema Behinderung:
Pflege, 5. Auflage, 2005

Einblick 7: Orientierung zum Thema Behinderung:

Finanzielles, 4. Auflage, 2005

Bury, M.: Health and Illnes, Polity press, Cambridge, 2005

Buchinger, R.: Multiple Sklerose: Darstellung der Gesamtproblematik von chronischen Belastungen, Trauner Verlag, Linz, 2005

Büchi, S., Buddeberg, C.: Subjektive Krankheitskonzepte – Krankheitsbewältigung In: Buddeberg C. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004

Büchi, S., Scheurer, E.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität In: Buddeberg, C. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004

Bücher, G.: Menschenmaterial zur Neubegründung von Menschenwürde aus systemtheoretischer Perspektive, Verlag Barbara Budrich, Opladen, 2004

Büttner, A., Latarnik, S. et al: Lebensqualität bei neurologischen Erkrankungen, Nervenheilkunde, 2005, 8; 675-680

Corbin, J., Strauss, A. : Weiterleben lernen: chronisch Kranke in der Familie, Piper Verlag, München, 1993

Corbin, J., Hildenbrand, B.: Qualitative Forschung In: Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 2000

Corbin, J., Strauss, A.: Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, Verlag Hans Huber, 2. Auflage, Bern, 2004

Curtin, M., Lubkin, I.M.: Was versteht man unter Chronizität? In: Lubkin, I.M. (Hrsg.): Chronisch Kranksein, Verlag Hans Huber, Bern, 2002

Czwalina, J.: Der Markt hat keine Seele: zwischen Leistungsdruck und Lebensqualität, Frankfurter Allg. Buch, Frankfurt/Main, 2001

Daheim, H.: Soziologie der Arbeitsgesellschaft – Grundzüge und Wandlungstendenzen der Erwerbsarbeit, Juventa Verlag, Weinheim, 1993

Dieckmann, J.: Einführung in die Systemtheorie, Fink Verlag, München, 2005

Dorner, M.: Mein Dämon ist ein Stubenhocker: aus dem Tagebuch eines Behinderten, Zabert Sandmann Verlag, München, 2008

- Dragano, N.:** Arbeit, Stress und krankheitsbedingte Frührenten, VS Verlag, Wiesbaden, 2007
- Dressel, A.:** Verlauf, Symptome und Prognose der Multiplen Sklerose, Nervenheilkunde, 2000, 19: 295-302
- Egger, J.:** Das biopsychosoziale Krankheitsmodell, Psychologische Medizin, 2005, 2; 3-12
- Essers, M. et al (Hrsg.):** Jahrbuch für kritische Medizin, 39 – Arbeit und Gesundheit, Argument Verlag, Hamburg, 2003
- Eßl, A.:** Lebensqualität von MS-Patienten, neue horizonte, 2004, 1; 6-12
- Faltermaier, T.:** Bewältigung und präventives Gesundheitsverhalten In: Heim, E., Perrez, M.: Krankheitsverarbeitung, Hofgrefe Verl. Für Psychologie, Göttingen, 1994
- Faltermaier, T.:** Gesundheitspsychologie, Kohlhammer Verlag, 1. Auflage, Stuttgart, 2005
- Filipp, S.-H., Aymanns P.:** Subjektive Krankheitstheorien In: Schwarzer R.: Gesundheitspsychologie, Verlag für Psychologie, 2. Auflage, Göttingen, 1997
- Flachenecker, P., Zetl, U.K.:** Epidemiologie In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006,
- Flachenecker, P., Zetl, U.K.:** Krankheitsverlauf und Prognose In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006
- Flick, U. (Hrsg.):** Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit – Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen, Asanger Verlag, Heidelberg, 1991
- Flick, U.:** Qualitative Forschung: Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaft, Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg, 1995
- Flick, U. (Hrsg.):** Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Juventa Verlag, Weinheim, 1998

- Flick, U.:** Qualitative Forschung – Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek b. Hamburg, 2000
- Flick, U.:** Auswertungsverfahren In: Schwartz, F.W. (Hrsg.): Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen, Verlag Urban & Fischer, 2. Auflage, München, 2003
- Flick, U. (Hrsg.):** Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007
- Flick, U., von Kardoff, E., Steinke, I.:** Was ist qualitative Forschung? In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007
- Franke, N.:** Multiple Sklerose – Hoffnung und Versuch der Bewältigung, R.S. Schulz, Starnberg-Bercher, 1992
- Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.):** Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 1997
- Friebertshäuser, B.:** Interviewtechniken – ein Überblick In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 1997
- Fried, E.:** Lebensschatten. Gedichte, Verlag Klaus Wagenbach, Berlin, 1988 (Seite 15)
- Fried, K.:** Flieg weiter, Schmetterling: ... und jetzt erst recht!; ein Leben mit Multipler Sklerose, Triga-Verlag, Gelnhausen, 2004
- Frischenschlager, O. et al (Hrsg.):** Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, 7. Auflage, Wien, 2002
- Froschauer, U.:** Das qualitative Interview: zur Analyse sozialer Systeme, WUV – Universitätsverlag, Wien, 1992
- Funk, S. G. (Hrsg.):** Die Pflege chronisch Kranker, Huber Verlag, Bern, 1997
- Fürstenberg, F.:** Arbeit und Freizeit – Zugeschriebene Bedeutungen In: Bellebaum, A., Barheier, K. (Hrsg.): Lebensqualität: ein Konzept für Praxis und Forschung, Westdt. Verlag, Opladen, 1994

- Gardner, H.:** Good work! Für eine neue Ethik im Beruf, Klett-Cotta Verlag, Stuttgart, 2005
- Gerhard, U. (Hrsg.):** Psychologische Erkenntnisse zwischen Philosophie und Empirie, Huber Verlag, Bern, 1992
- Gerhard, U. (Hrsg.):** Psychologie und Lebensqualität, Schweiz: Univ. Verlag, Freiburg, 2001
- Germino, B.:** Klinische Folgerungen aus der Forschung über die Pflege von chronisch kranken Erwachsenen und Kindern: Wohin führt der Weg? In: Funk, S.G. (Hrsg.): Die Pflege chronisch Kranker, Huber Verlag, Bern, 1997
- Gerrig, R.J., Zimbardo, P.G.:** Psychologie, Pearson Verlag, 18. Auflage, München, 2008
- Goffman, E.:** Stigma: über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, Shurkamp Verlag, 10. Auflage, Frankfurt am Main, 1992
- Grewe, W.:** Sparsame Bewältigung – Perspektiven für eine ökonomische Taxonomie von Bewältigungsformen In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Griesehop, H.R.:** Leben mit Multipler Sklerose: Lebensgestaltung aus biographischer Sicht, VAS Verlag, Frankfurt am Main, 2003
- Haas, J. et al:** Lebensqualität bei Multipler Sklerose – Berliner DMSG – Studie, Verlag deGruyter, Berlin, 2003
- Hackl, B.:** Systemisch denken – pädagogisch handeln?, Studienverlag, Innsbruck, 2000
- Haisch, J. (Hrsg.):** Gesundheitspsychologie: zur Sozialpsychologie der Prävention und Krankheitsbewältigung, Asanger Verlag, Heidelberg, 1991
- Hartmann, F., Buchmüller H.-R. (Hrsg.):** Mit der Krankheit leben: über Lebenswert und Würde chronisch kranker Menschen, Wiss.- Verlag Rothe, Passau, 1996
- Hardt, C.:** Genetik und Umweltfaktoren In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006
- Haupt, M., Elias, G. et al:** Lebensqualität bei Patienten mit schubförmiger MS in Deutschland, Nervenarzt, 2003, 2; 144-150

- Heim, E.,** Perrez M. (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung, Hofgrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, 1994
- Heintel, P.:** Zukunft der Arbeit In: Paul-Horn I. (Hrsg.): Transformation der Arbeit, Falter Verlag, Wien, 1997
- Hellige, B.:** Balanceakt Multiple Sklerose: Leben und Pflege bei chronischer Krankheit, Verlag Kohlhammer, Stuttgart, 2001
- Herkner, W.:** Lehrbuch Sozialpsychologie, Verlag Hans Huber, 2. Auflage, Bern, 2003
- Herrmann, M.:** Chronische Krankheit als Thema der Öffentlichen Gesundheit, In: Weitkunat, R.: Public Health und Gesundheitspsychologie, Huber Verlag, Bern, 1997
- Hermanns, H.:** Interviewen als Tätigkeit In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007
- Herzlich, C.:** Soziale Repräsentationen von Gesundheit und Krankheit und ihre Dynamik im sozialen Feld In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Juventa Verlag, Weinheim, 1998
- Hesse, H.:** Die Gedichte, Insel Verlag, Frankfurt am Main, 2001 (Seite 158, Seite 477, Seite 629)
- Hollstein-Brinkmann, H. (Hrsg.):** Systemtheorien im Vergleich: Was leisten Systemtheorien für die soziale Arbeit? Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2005
- Hollstein-Brinkmann, H.:** Der Mensch im System – eine entscheidende Theorieposition In: Hollstein-Brinkmann, H. (Hrsg.): Systemtheorien im Vergleich: Was leisten Systemtheorien für die soziale Arbeit?, Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2005
- Holzer, M.:** Lebensqualität und Handlungskompetenz von Parkinson-Patientinnen: eine Einschätzung pflegender Angehöriger unter besonderer Berücksichtigung des kognitiven Status, Dipl.Arb., Wien, 2005

- Hopf, C.:** Qualitative Interviews – ein Überblick In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007a
- Hopf, C.:** Forschungsethik und qualitative Forschung In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007b
- Hotze, E., Winter, C.:** Pflege in der Rehabilitation In: Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 2000
- Hurrelmann, K.:** Gesundheitssoziologie, Juventa Verlag, 6. Auflage, Weinheim, 2006
- Jahoda, M.:** Wieviel Arbeit braucht der Mensch? Beltz Verlag, Weinheim, 1983
- Johnson, D.E.:** Das Verhaltenssystemmodell In: Schaeffer, D. (Hrsg.): Pflgetheorien, Huber Verlag, Bern, 1997
- Kaiser, G. (Hrsg.):** Die Zukunft der Medizin: neue Wege zur Gesundheit?, Campus Verlag, Frankfurt, 1996
- Karmasin, M., Ribing R.:** Die Gestaltung wissenschaftlicher Arbeiten, UTB Verlag, 2. Auflage, Wien, 2007
- Kast, V.:** Zäsuren und Krisen im Lebenslauf, Picus Verlag, Wien, 1998
- Kesselring, A. (Hrsg.):** Die Lebenswelt der Patienten, Verlag Hans Huber, Bern, 1996
- Kesselring, J.:** Multiple Sklerose, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 1997
- Kesselring, J., Beer, S.:** Rehabilitation bei Multipler Sklerose, Schweizer Med Forum, 2001, 46; 1143-1146
- King, C., Hinds P. (Hrsg.):** Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven; Theorie – Forschung – Praxis, Huber Verlag, Bern, 2001
- King, C.:** Lebensqualität und umstrittene Themen – Eine Übersicht In: King, C., Hinds P. (Hrsg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven; Theorie – Forschung – Praxis, Huber Verlag, Bern, 2001

- King, I.M.:** Ein systemischer Bezugsrahmen für die Pflege In: Schaeffer, D. et al (Hrsg.): Pflgetheorien, Huber Verlag, Bern, 1997
- Kirkevold, M.:** Pflegewissenschaft als Praxisdisziplin, Verlag Hans Huber, Bern, 2002
- Klauer, T., Filipp S.-H.:** Formen der Krankheitsbewältigung bei Krebspatienten In: Schwarzer R.: Gesundheitspsychologie, Hofgreffe Verlag für Psychologie, 2. Auflage, Göttingen, 1997
- Koch, U. (Hrsg.):** Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Kowal, S., O'Connell, D.:** Zur Transkription von Gesprächen In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007
- König, K.:** Abwehrmechanismen, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1996
- Krämer, G., Besser, R.:** Multiple Sklerose – Antworten auf die häufigsten Fragen, Georg Thieme Verlag, Stuttgart, 1988
- Krieger, D.:** Einführung in die allgemeine Systemtheorie, UTB Verlag, München, 1996
- Kurt, D. et al:** Stressful Life Events Precede Exacerbations of Multiple Sclerosis, Psychosomatic Medicine, 2002, 64; 916-920
- Kübler-Ross, E.:** Interviews mit Sterbenden, Kreuz Verlag, 18. Auflage, Stuttgart, 1992
- Kühne-Ponesch, S.:** Modelle und Theorien in der Pflege, Facultas Verlag, Wien, 2004
- Lamnek, S.:** Qualitative Sozialforschung – Methoden und Techniken, Beltz Verlag, 3. Auflage, Weinheim, 1995
- Lampert, H.:** Lehrbuch der Sozialpolitik, Springer Verlag, 7. Auflage, Berlin, 2004
- Leppin, A., Schwarzer, R.:** Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten In: Schwarzer R.: Gesundheitspsychologie, Hofgreffe Verlag für Psychologie, 2. Auflage, Göttingen, 1997
- Letzl-Preuß, R.:** Multiple Sklerose, Verlag Kröning, Berlin, 1998

Lindmeier, K.: Lebensqualität und Handlungskompetenz von Multiple Sklerose-PatientInnen, Dipl. Arb., Wien, 2006

Lode, K. et al: Patient information and coping styles in multiple sclerosis, Multiple Sclerosis, 2007, 13; 792-799

Lubkin, I.M. (Hrsg.): Chronisch Kranksein, Verlag Hans Huber, Bern, 2002

Luhmann, N.: Soziale Systeme – Grundriß einer allgemeinen Theorie, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1984

Luhmann, N.: Aufsätze und Reden, Reclam Verlag, Stuttgart, 2001

Maida, E.: Multiple Sklerose, Trias Verlag, Stuttgart, 2002

Mann, T.: Der Zauberberg, Fischer Verlag, Frankfurt am Main, 16. Auflage, 2004

May, A.T., Söling, C. (Hrsg.): Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Bonifatius Verlag, Paderborn, 2006

Mayer, H. (Hrsg.): Pflegeforschung Aus der Praxis für die Praxis, Facultas Verlag, Wien, 2000

Mayer, H.: Pflegeforschung anwenden, Facultas Verlag, Wien, 2007

Mayring, P.: Psychologie des Glücks, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 1991

Mayring, P.: Einführung in die Qualitative Sozialforschung, Beltz Verlag, 5. Auflage, Weinheim, 2002

Mayring, P.: Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken, Beltz Verlag, 8. Auflage, Weinheim, 2003

Mayring, P.: Qualitative Inhaltsanalyse In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007

Märtin, D.: Erfolgreich texten!, Seehammer Verlag, Weyarn, 2000

Meindl, E., Voltz, R.: Immunopathogenese In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006

Merkens, H.: Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktionen In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007

Merten, R.: Soziale Arbeit aus einer (erweiterten) Perspektive der Systemtheorie Niklas Luhmanns In: Hollstein-Brinkmann, H. (Hrsg.): Systemtheorien im

Vergleich: Was leisten Systemtheorien für die soziale Arbeit?, Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2005

Mezera, M.: Lebensqualität von Tinnituspatienten: Diskrepanz zwischen Befund und Befinden, Dipl.Arb., Wien, 2003

Mikl-Horke, G.: Industrie- und Arbeitssoziologie, Oldenburg, Wien, 2000

Miller et al: Lebensqualität bei MS-Patienten: Welche Einflussfaktoren spielen eine Rolle?, Quality of Life Research, 2006, (15)2; 259-263

Mishel, M.H.: Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben In: Funk, S.G. (Hrsg.): Die Pflege chronisch Kranker, Huber Verlag, Bern, 1997

Moers, M., Schaeffer, D.: Pflge-theorien In: Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 2000

Montel, S.R., Bungener, C.: Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis, Multiple Sclerosis, 2007, 13:393-401

Moscovici, S.: Die prälogische Mentalität der Zivilisierten In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Juventa Verlag, Weinheim, 1998

Muthny, F.A. (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung: Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse, Springer Verlag, Berlin, 1990

Muthny, F.A.: Zur Spezifität der Krankheitsverarbeitung In: Heim, E., Perrez, M.: Krankheitsverarbeitung, Hofgreffe Verl. Für Psychologie, Göttingen, 1994

Muthny, F.A.: Coping am Beispiel der Krankheitsverarbeitung: Hohe Erwartungen, tiefe Enttäuschungen und der Morgen danach In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997a

Muthny, F.A.: Verarbeitungsprozesse bei körperlicher Krankheit In: Weitkunat, R.: Public Health und Gesundheitspsychologie, Huber Verlag, Bern, 1997b

Neuman, B.: Pflege und die Systemperspektive In: Schaeffer, D. et al (Hrsg.): Pflge-theorien, Huber Verlag, Bern, 1997

o.V.: Jobwechsel und MS – eine doppelte Herausforderung, neue horizonte, 2002, 1; 13-15

o.V.: Betroffen – Leben mit MS: Lebensläufe, Geschichten und Erlebnisse von MS-Betroffenen und ihrem persönlichen Umfeld, Verlag Medialogik, Karlsruhe, 2006

Patti, F. et al: Caregiver quality of life in multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis* 2007, 13; 412-419

Parsons, T.: Das System moderner Gesellschaften, Juventa Verlag, 5. Auflage, Weinheim, 2000

Paul-Horn, I. (Hrsg.): Transformation der Arbeit, Falter Verlag, Wien, 1997

Paulig, M.: Multiple Sklerose: Fatigue, *Nervenheilkunde*, 2006, 12; 1029-1033

Perkin, G., Wolinsky, J.: Fast Facts: Multiple Sclerosis, Health Press, 2. Auflage, Abingdon, 2006

Perrez, M.: Coping-Forschung auf Abwegen? In: Gerhard, U. (Hrsg.): *Psychologische Erkenntnisse zwischen Philosophie und Empirie*, Huber Verlag, Bern, 1992

Petermann, F. (Hrsg.): Lebensqualität und chronische Krankheit, DUSTRI-Verlag Feistle, München, 1996

Petermann, F., Krischke, N.R., Beese, R.: Multiple Sklerose und Lebensqualität In: Petermann, F. (Hrsg.): *Lebensqualität und chronische Krankheit*, DUSTRI-Verlag Feistle, München, 1996

Pfaff, H.: Streßbewältigung und soziale Unterstützung – zur sozialen Regulierung individuellen Wohlbefindens, Deutscher Studienverlag, Weinheim, 1989

Pfaff, H., Bentz, J.: Qualitative und quantitative Methoden der Datengewinnung In: Schwartz, F.W. (Hrsg.): *Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen*, Verlag Urban & Fischer, 2. Auflage, München, 2003

Poser, S.: Taschenbuch Multiple Sklerose, Blackwell Wissenschaftsverlag, Berlin, 1996

Pröll, U.: Flexible Arbeit und Gesundheit In: Essers, M. et al (Hrsg.): *Jahrbuch für kritische Medizin*, 39 – Arbeit und Gesundheit, Argument Verlag, Hamburg, 2003

- Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hrsg.):** Handbuch Pflegewissenschaft, Juventa Verlag, Weinheim, 2000
- Rifkin, J.:** Das Ende der Arbeit und ihre Zukunft; neue Konzepte für das 21. Jahrhundert, Campus Verlag, Frankfurt/Main, 2004
- Rilke, R.M.:** Gedichte, Reclam Verlag, Stuttgart, 1997 (Seite 20, Seite 106)
- Ringler, M.:** Psychosomatik – Subjektive Krankheits- und Heilungstheorien In: Springer-Kremser, M. (Hrsg.): Psychische Funktionen in Gesundheit und Krankheit, Facultas Verlag, 3. Auflage, Wien, 2006
- Ruh, H.:** Anders, aber besser: die Arbeit neu erfinden – für eine solidarische und überlebensfähige Welt, Im Waldgut, Frauenfeld, 1995
- Salewski, C.:** Formen der Krankheitsverarbeitung In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Saylor, C., Yoder, M.:** Stigma In: Chronisch Kranksein, Verlag Hans Huber, Bern, 2002
- Schaeffer, D. (Hrsg.):** Pflgetheorien, Huber Verlag, Bern, 1997
- Schaeffer, D. (Hrsg.):** Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung, Huber Verlag, Bern, 2002
- Scheurer, E., Buddeberg, C.:** Grundlagen des Sozialverhaltens In: Buddeberg, C. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004
- Schiffendecker, M.:** Psychische Veränderungen – Krankheitsbewältigung – Patientenführung In: Schmidt, R.M., Hoffmann, F.A. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban & Fischer Verlag, 4. Auflage, München 2006
- Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.):** Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006
- Schmidt, R., Hoffmann, F.:** Klinik der Multiplen Sklerose In: Schmidt, R., Hoffmann, F. (Hrsg.): Multiple Sklerose, Urban und Fischer Verlag, 4. Auflage, München, 2006
- Schmidt, C.:** Analyse von Leitfadeninterviews In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007

- Schneider, H.-D.:** Der Begriff der Lebensqualität In: Gerhard, U. (Hrsg.): Psychologie und Lebensqualität, Schweiz: Univ. Verlag, Freiburg, 2001
- Schölmerich, P., Thews, G. (Hrsg.):** Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin: Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur, Fischer, Mainz, 1990
- Schulte, B.:** Rechtliche Rahmenbedingungen der Rehabilitation In: Koch, U. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Schuster, P.:** Die Aufrechterhaltung des psychischen Gleichgewichts In: Springer-Kremser, M. (Hrsg.): Psychische Funktionen in Gesundheit und Krankheit, Facultas Verlag, 3. Auflage, Wien, 2006
- Schütz, A.:** Psychologie des Selbstwertgefühls: von Selbstakzeptanz bis Arroganz, Kohlhammer Verlag, 2. Auflage, Stuttgart, 2003
- Schwartz, F.W. (Hrsg.):** Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen, Verlag Urban & Fischer, 2. Auflage, München, 2003
- Schwarz, G., Salewski, C., Tesch-Römer, C.:** Psychologie der Bewältigung – Variationen über ein altbekanntes Thema? In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Schwarzer, R. (Hrsg.):** Gesundheitspsychologie, Hofgrete Verlag für Psychologie, 2. Auflage, Göttingen, 1997
- Seidel, D.:** Physiotherapie und andere rehabilitative Maßnahmen bei Multipler Sklerose, Nervenheilkunde, 2000,19; 320-323
- Seidl, E., Walter, I. (Hrsg.):** Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag – Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantationen, Verlag Maudrich, Wien, 2005
- Seidler, E.:** Historische Elemente des Umgangs mit Behinderung In: Koch, U. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Sherman, T.E. et al:** Predictors of well-being among significant others of persons with multiple sclerosis, Multiple Sclerosis, 2007, 13; 238-249
- Siegrist, J.:** Soziale Krisen und Gesundheit, Hofgrete Verlag für Psychologie, Göttingen, 1996a

- Siegrist, J.:** Der medizinische und gesellschaftliche Fortschritt In: Kaiser, G. (Hrsg.): Die Zukunft der Medizin: neue Wege zur Gesundheit?, Campus Verlag, Frankfurt, 1996b
- Siegrist, J.:** Medizinische Soziologie, Urban & Fischer Verlag, 6. Auflage, München, 2005
- Sonneck, G.:** Reaktionen auf Krankheit In: Frischenschlager, O. et al (Hrsg.): Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, 7. Auflage, Wien, 2002a
- Sonneck, G.:** Chronisches Krankheitsverhalten In: Frischenschlager, O. et al (Hrsg.): Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, 7. Auflage, Wien, 2002b
- Springer-Kremser, M., Löffler-Staska, H., Kopeinig-Kreissl, M. (Hrsg.):** Psychische Funktionen in Gesundheit und Krankheit, Facultas Verlag, 3. Auflage, Wien, 2006
- Staub-Bernasconi, S.:** Systemtheorie, soziale Probleme und soziale Arbeit: lokal, national, international oder: vom Ende der Bescheidenheit, Haupt Verlag, Bern, 1995
- Steinke, I.:** Gütekriterien qualitativer Forschung In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt Verlag, 5. Auflage, Reinbek bei Hamburg, 2007
- Stosberg, M.:** Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin In: Bellebaum, A., Barheier, K. (Hrsg.): Lebensqualität: ein Konzept für Praxis und Forschung, Westdt. Verlag, Opladen, 1994
- Tepser, M.:** Umbau der Arbeitsgesellschaft – Grundeinkommen In: Paul-Horn I. (Hrsg.): Transformation der Arbeit, Falter Verlag, Wien, 1997
- Tesch-Römer, C. (Hrsg.):** Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Tews, H.P.:** Berufliche Rehabilitation In: Koch, U. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Thompson, A.:** Symptomatic management and rehabilitation in multiple sclerosis, in: J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2001, 71; ii22-ii27
- Tripoliti, E. et al:** Quality of life in multiple sclerosis: should clinicians trust proxy ratings?, Multiple Sclerosis, 2007, 13: 1190-1194

Tröster, H.: Bewältigungsprozesse bei Behinderungen und chronischen Erkrankungen In: Haisch, J.: Gesundheitspsychologie, Asanger Verlag, Heidelberg, 1991

Turrini, P.: Ein paar Schritte zurück – Gedichte, Europaverlag, 3. Auflage, Wien, 1988 (Seite 13)

Twork, S., Schwermer, K.H., Kugler, J.: Krankheitsbewältigungstraining bei Multipler Sklerose, Nervenarzt, 2007, 4; 429-436

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

Twork, S., Kugler, J.: Psychische und kognitive Aspekte sowie Krankheitsbewältigung bei Multiple Sklerose – Betroffenen In: Twork, S., Kugler, J.: Multiple Sklerose: Krankheitsbewältigung – Therapiemotivation – Lebensqualität, Springer Verlag, Heidelberg, 2007

Twork, S., Kugler, J.: Review zu gruppentherapeutischen Ansätzen bei MS-Betroffenen In: Twork S., Kugler, J. (Hrsg.): Multiple Sklerose: Krankheitsbewältigung – Therapiemotivation – Lebensqualität, Springer Verlag, Heidelberg, 2007

Uher, E., Hirnsperger, H.: Biopsychosoziale Aspekte der Rehabilitation In: Frischenschlager, O. et al (Hrsg.): Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, Wien, 2002a

Uher, E.: Behinderung aus medizinpsychologischer Sicht In: Frischenschlager, O. et al (Hrsg.): Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, 7. Auflage, Wien, 2002b

Uher, E.: Die Multiple Sklerose als biopsychosoziales Problem in der Rehabilitation In: Frischenschlager, O. et al (Hrsg.): Medizinische Psychologie, Facultas Verlag, 7. Auflage, Wien, 2002c

Ulich, D.: Psychologie der Krisenbewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1985

Ulich, E.: Arbeitspsychologie, vdf, 3. Auflage, Zürich, 1994

Vanekamp et al: Die Effektivität der beruflichen Wiedereingliederung chronisch kranker Menschen, Int Arch Occup Environ Health, 2006, (80)2; 87-97

- Von Ferner, C.:** Auswirkungen und Bewältigung von Behinderung: Soziologische und sozialpolitische Zugangsweisen In: Koch, U. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie, Springer Verlag, Berlin, 1988
- Voigt, K., Worm, I.:** Lebensqualität von Multiple Sklerose – Patienten In: Twork, S., Kugler, J. (Hrsg.): Multiple Sklerose: Krankheitsbewältigung – Therapiemotivation – Lebensqualität, Springer Verlag, Heidelberg, 2007
- Wanek, V., Schwab, H., Novak, P.:** Selbsthilfegruppen: Unterstützung im „sozialpolitischen Niemandsland“ In: Weitkunat, R.: Public Health und Gesundheitspsychologie, Huber Verlag, Bern, 1997
- Weber, H.:** Zur Nützlichkeit des Bewältigungskonzeptes In: Tesch-Römer, C.: Psychologie der Bewältigung, Beltz Verlag, Weinheim, 1997
- Weber, A., Raspe, H.:** „Behinderung“ – bevölkerungsmedizinische und gesundheitswissenschaftliche Überlegungen In: Weitkunat, R. (Hrsg.): Public Health und Gesundheitspsychologie, Huber Verlag, Bern, 1997
- Weitkunat, R. (Hrsg.):** Public Health und Gesundheitspsychologie, Huber Verlag, Bern, 1997
- Willke, H.:** Systemtheorie, Lucius & Lucius, 6. Auflage, 2000
- Wisberger, A.:** Allgemeine Determinanten von Lebensqualität: eine explorativ orientierte Untersuchung des Wohlbefindens, subjektiver Beschreibungen von Lebensqualität und der Selbstbewertung anhand allgemeiner Selbstkonzeptkomponenten, Dipl.Arb., Wien, 2002
- Wolfberger, J.:** frei geschrieben – Mut, Freiheit & Strategie für wissenschaftliche Abschlussarbeiten, Böhlau Verlag, Wien, 2007
- Wötzel, C. et al:** Therapie der multiplen Sklerose: ein interdisziplinäres Behandlungskonzept, Pflaum Verlag, München, 1997
- Zaruba, B.:** Diagnose MS: Wie ich meine Hoffnung wiederfand, Nymphenburger Verlag, 2. Auflage, München, 2001
- Zemp-Stutz, E., Buddeberg-Fischer, B.:** Gesundheit und Krankheit In: Buddeberg, C. (Hrsg.): Psychosoziale Medizin, Springer Verlag, 3. Auflage, Berlin, 2004

Ziegeler, G., Friedrich, H. (Hrsg.): Multiple Sklerose – das einzig Sichere an ihr ist ihre Unzuverlässigkeit, VAS, Frankfurt, 2002

14 Anhang

14.1 Informationsblatt

DATUM		ZEITRAHMEN	
ORT		KONTAKTAUFNAHME	

NAME		ALTER	
GESCHLECHT		BERUF(E)	

ART d. MS		WOHNBEREICH	
ZEITPUNKT d. ERKRANKUNG		FAM. STAND	

RAHMEN	
--------	--

BESONDERHEITEN	
----------------	--

14.2 Informationsbrief

Betreff: Informationen zum Interview

Wien, 01.07.2008

Sehr geehrte Frau Mustermann!

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mir für meine Diplomarbeit mit dem Thema "MS, Lebensgestaltung und Beruf" ein Interview geben würden.

Ihren Namen, bzw. Kontaktadresse habe ich von Barbara Beispiel mit Ihrem Einverständnis erhalten.

Ich möchte mein Vorhaben kurz schildern:

Die Dauer des Gesprächs wird ca. 1 Stunde in Anspruch nehmen. Damit ich die Daten präzise auswerten kann, ist eine Tonbandaufzeichnung notwendig. Anschließend erfolgt eine Umwandlung der Tonbandaufzeichnung in eine schriftliche Form. – Ihre Daten werden anonymisiert.

Das Transkript des Interviews möchte ich Ihnen gerne übermitteln. Sie haben so die Möglichkeit den Text auf seine Richtigkeit zu prüfen und dies zu bestätigen. Sollten Sie mit meiner Reproduktion nicht übereinstimmen, werde ich dies gerne nochmals überarbeiten.

Ich würde mich freuen, Sie an der oben angeführten Adresse besuchen zu dürfen um das Interview durchzuführen. Sollte Ihnen das nicht angenehm sein, besteht die Möglichkeit das Gespräch bei mir in der Wohnung in Wien abzuhalten. In diesem Fall wäre ich gerne bereit einen Kostenersatz zu leisten.

Herzliche Grüße!

Mirjam Stabler

14.3 Interviewleitfaden

1. Wenn sie sich zurückerinnern - Unter welchen Umständen wurden sie mit der Diagnose MS konfrontiert? (Alter, Jahr)

Welche Bedeutung hatte diese Eröffnung auf den Alltag, Beruf und die Lebensplanung?

.....

2. Meines Wissens gibt es eine Vielzahl von unterschiedlichen Symptomen. Fühlen sie sich durch eine Form besonders beeinträchtigt? (Motorik, Sensorik, Koordinationsstörungen, Beeinträchtigung der Augen,...)
3. In welcher Art und Weise wurden sie über die Krankheit informiert/ aufgeklärt? Von wem?
4. Wie gestaltete sich ihr soziales Umfeld zum Zeitpunkt der Diagnose? Familie/ Freunde/ Arbeit
5. Kam es zu einer unmittelbaren Veränderung durch die Krankheit? Positiv/ Negativ?
6. Welche Strategien oder Unterstützungsmöglichkeiten kamen bei ihnen zum Einsatz, um mit der Krankheit umzugehen?
7. Inwieweit hatten zu diesem Zeitpunkt ihre berufliche Situation, bzw. ihre Ausbildung Anteil an ihren Überlegungen?
8. Kam es auf Grund der Krankheit zu ganz bewussten Änderungen in ihrer Lebensplanung?
9. Hat die Arbeit bzw. Erwerbstätigkeit aktuell einen hohen Stellenwert in ihrem Leben? – Warum?

.....

10. Wie gestaltet sich ihr soziales Umfeld aktuell? Familie/ Freunde/ Arbeit?
11. Hat sich die Symptomatik, bzw. die Beeinträchtigung im Vergleich zum Beginn der Krankheit verändert?
12. Wie sehen sie rückblickend den Einfluss der Krankheit auf ihre Lebensgestaltung? Positiv/ Negativ?
13. Abschließend möchte ich sie bitten, ihre eigene persönliche Definition von den Begriffen Selbstwert/ Lebensqualität zu versuchen. Ich gebe ihnen gerne Zeit für Überlegungen.

In der Literatur:

Selbstwert: „Relation zwischen Anspruch und Erfolg.“

Lebensqualität: „Vorstellung eines Individuums von seiner Stellung im Leben im Zusammenhang mit Kultur und dem Wertesystem in dem es lebt.“

14. Besteht in ihrem Fall eine Abhängigkeit von Selbstwert oder Lebensqualität von Arbeit?
17. Haben sie Fragen an mich?

.....

VIELEN DANK für ihre Zeit und Gesprächsbereitschaft!



LEBENS LAUF

- Name: Mirjam Stabler
- Geburtsort-/datum: Voitsberg; 31.10.1970
- Staatsbürgerschaft: Österreich
- Schulbildung: 1977 – 1985 Volks- und Hauptschule
1985 – 1986 Haushaltungsschule
1986 – 1990 Krankenpflegeschule Mödling
1996 – 1997 Studienberechtigungsprüfung Wien
1997 – 1999 Kolleg für Sozialpädagogik Baden
seit 2000 Studium der Psychologie
und Pflegewissenschaft Universität Wien
- Beruflicher Werdegang: 1990 – 1991 Universitätsklinik Innsbruck
1992 – 1994 St. Anna-Kinderspital
1994 – 1995 Landeskrankenhaus Graz
2000 Neurologisches Krankenhaus
Rosenhügel
2000 – 2001 Landespensionisten- und -pflegeheim
Gutenstein
2002 – 2003 Stipendium für das Studium der
Psychologie
2003 – 2004 Auftakt Wien
2005 Integration: Niederösterreich
2006 – 2007 atempo BetriebsgesmbH Wien
2008 – 2009 Studienabschlussstipendium für das
Studium Pflegewissenschaft

Wien, am 11. Jänner 2009