

Aus dem Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie  
der Universität Würzburg

Vorstand: Prof. Dr.med. Dr. phil. Hermann Faller (komm.)

**Analyse des Schulungsbedürfnisses von  
Multiple-Sklerose-Patienten unter Berücksichtigung von  
Depressivität und Lebensqualität**

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät der  
Julius-Maximilians-Universität  
zu Würzburg

vorgelegt von  
**Stefanie Ott**  
aus Gunzenhausen

Würzburg, März 2011

Referent: Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Faller

Korreferent: Priv.- Doz. Dr. med. P. Flachenecker

Dekan: Prof. Dr. med. M. Frosch

Tag der mündlichen Prüfung:

10.08.2011

Die Promovendin ist Ärztin

Meinem Großvater

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Multiple Sklerose</b>	<b>2</b>
2.1	Epidemiologie	2
2.2	Symptomatik und Stadien der MS	3
2.3	Krankheitsverlauf	5
2.4	Ätiopathogenese	6
2.5	Diagnostik	8
2.6	Therapie	10
2.8	Multiple Sklerose und Depression	11
2.9	Multiple Sklerose und Lebensqualität	14
2.10	Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose	16
<b>3</b>	<b>Patientenschulungen</b>	<b>19</b>
3.1	Inhalte und Ziele	19
3.2	Effektivität der Patientenschulungen bei chronischen Erkrankungen	21
3.3	MS-Schulungsprogramme	23
3.4	Schulungsbedürfnis MS-erkrankter Patienten	21
<b>4</b>	<b>Fragestellung</b>	<b>26</b>
4.1	Schulungsbedürfnis	26
4.2	Depressivität und Lebensqualität	28
4.3	Einfluss von Depressivität auf das Schulungsbedürfnis	29
4.4	Einfluss anderer parameter auf das schulungsbedürfnis	30
<b>5</b>	<b>Material und Methoden</b>	<b>30</b>
5.1	Rahmenbedingungen und Untersuchungsablauf	31
5.2	Ein- und Ausschlusskriterien	31
5.3	Studienart	32
5.4	Untersuchungsinstrumente	32
5.4.1	Fragebogen zum Schulungsbedürfnis	32
5.4.2	WHO-5 – Well- Being- Index- Fragebogen	33
5.4.3	SF-12-Fragebogen zur Lebensqualität	34
5.4.4	Expanded Disability Status Scale (EDSS)	35
5.5	Statistische Auswertung	35
<b>6</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>36</b>
6.1	Soziodemographische und Krankheitsbezogene Stichprobenbeschreibung	36

6.2	Ergebnisse der Befragung	39
<b>7</b>	<b>Diskussion</b>	<b>57</b>
7.1	Schulungsbedürfnis	57
7.2	Depressivität	60
7.3	Lebensqualität	61
7.4	Einfluss von Depressivität und LQ auf das Schulungsbedürfnis	62
7.5	Einfluss von EDSS-Grad und Krankheitsdauer auf das Schulungsbedürfnis	64
7.6	Methodische Probleme	65
7.7	Schlussfolgerungen für die zukünftige Forschung	66
<b>8</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>67</b>
<b>9</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>69</b>
<b>10</b>	<b>Anhang</b>	<b>79</b>
10.1	Aufklärungsbogen für Studienteilnehmer	79
10.2	Fragebogen zum Schulungsbedürfnis	80
	<b>Danksagung</b>	
	<b>Lebenslauf</b>	

## **1 Einleitung**

Multiple Sklerose oder auch Enzephalomyelitis disseminata (ED) ist mit einer für Deutschland geschätzten Prävalenz von 100.000 - 120.000 (Hein & Hopfenmüller, 2000) eine der häufigsten und bedeutsamsten neurologischen Erkrankungen des jungen Erwachsenenalters, bei der es aufgrund noch weitgehend ungeklärter Ursachen zur Zerstörung der Markscheiden im Zentralnervensystem kommt. Als Folge der Erkrankung ergibt sich eine Vielzahl von Behinderungen, die prinzipiell alle neurologischen Systeme betreffen können (Gold, Rieckmann, 1998). Neben körperlichen Behinderungen können depressive Störungen als häufige Begleiterkrankung auftreten (Chwastiak et al., 2002; Wingerchuk & Weinshenker, 2000; Sullivan et al., 1995). Behinderungen und Depressivität können zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität bei den Patienten führen (Lobentanz et al. 2004; Janssens et al. 2003).

Patientenschulungen stellen im Bereich zahlreicher chronischer Erkrankungen bereits eine wichtige Säule der Behandlung dar. Insbesondere in der Diabetologie sind Patientenschulungsprogramme seit langem etabliert (Assal et al., 1985; Davidson et al., 1984). Patientenschulungsprogramme finden vor allem bei chronisch verlaufenden Erkrankungen Anwendung und umfassen Maßnahmen, die chronisch Kranke dabei unterstützen sollen, ihre Krankheit und die damit verbundenen Belastungen eigenständiger zu bewältigen (Petermann, 1997). Patientenschulung ermöglicht dem Patienten, zunehmend zum Experten seiner Erkrankung zu werden, um in der Lage zu sein, selbstständige Entscheidungen bezüglich Behandlungsoptionen und Lebensführung zu treffen (Faller, 2003).

Für Multiple Sklerose ist der Bereich der Patientenschulung noch in den Anfängen. Die vorliegende Arbeit möchte daher einen Beitrag dazu erbringen, Patientenschulungen bei MS Patienten zu etablieren. Dies setzt zunächst Kenntnisse über das Bedürfnis solcher Schulungen bei den Betroffenen voraus. In der vorliegenden Studie wurde deshalb das Patientenschulungsbedürfnis von MS-Patienten mittels eines eigens für diese Studie erstellten Fragebogens erfragt. Zahlreiche Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Depression häufig als Komorbidität einer MS-Erkrankung auftritt (Chwastiak et al., 2002; Wingerchuk & Weinshenker, 2000). In der vorliegenden Studie sollte ebenfalls der Anteil an

depressiven Patienten ermittelt werden sowie eine eventuelle Beeinflussung des Schulungsbedürfnisses durch das Vorliegen einer Depression. Außerdem sollte eine mögliche Beeinträchtigung der Lebensqualität (LQ) durch die Erkrankung untersucht werden.

Einführend werden in den folgenden Kapiteln zunächst das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose und auch die begleitende Problematik von Depression und Herabsetzung der LQ dargestellt. Des Weiteren wird in Kapitel 3 das Konzept der Patientenschulung beschrieben. Im vierten Kapitel werden die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit aufgeführt. Die im Rahmen der Studie angewandten Methoden und Erhebungsinstrumente werden in Kapitel 5 dargestellt. Kapitel 6 beschreibt die Ergebnisse der Studie. In Kapitel 7 werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund der aktuellen Literatur diskutiert. Schließlich erfolgt in Kapitel 8 eine Zusammenfassung der vorliegenden Arbeit.

## **2 Multiple Sklerose**

Als erster Wissenschaftler beschrieb der französische Neurologe Jean Martin Charcot 1868 die Krankheit „Multiple Sklerose“, die mit einer herdförmigen Demyelinisierung (Entmarkung) der weißen Hirnsubstanz einhergeht. Er entdeckte bei Patienten mit intermittierenden neurologischen Dysfunktionen eine Anhäufung von Entzündungszellen in der weißen Substanz des ZNS (Charcot 1868,1877, zitiert nach Hafler, 2004). Seine Entdeckung führte ihn schließlich zu der Bezeichnung „sclérose en plaques disseminées“ oder „Multiple Sklerose“.

### **2.1 Epidemiologie**

Die Multiple Sklerose ist mit einer für Deutschland geschätzten Prävalenz von 100 000 – 120 000 (Hein & Hopfenmüller, 2000) eine der bedeutendsten neurologischen Erkrankungen. Die jährliche Inzidenz liegt bei 3,5 - 5 pro 100 000 Einwohner (Flachenecker et al., 2005). Die Erkrankung betrifft Frauen etwa dreimal häufiger als Männer. Das Erstmanifestationsalter liegt in der Regel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr mit einem Häufigkeitsgipfel um das 30. Lebensjahr (Rieckmann & Flachenecker, 2004).

## **2.2 Symptomatik und Stadien der MS**

Die MS geht mit Entmarkungen der Nervenfasern einher. Die daraus resultierenden axonalen Schädigungen führen bei den meisten MS-Patienten zu einer Vielzahl unterschiedlicher neurologischer und psychiatrischer Symptome, die sowohl in ihrer Qualität als auch im Grad ihrer Manifestation stark variieren können. Neben motorischen Störungen ist das Auftreten aller erdenklichen zerebralen und spinalen Ausfälle möglich. Insbesondere spastische Paresen, Sensibilitätsstörungen und zerebelläre Ataxie sind häufig zu beobachten (vgl. Tabelle 1). Darüber hinaus gehören Sehstörungen bis hin zur Erblindung zum Krankheitsbild der MS. Wesensveränderungen, Depression und Fatigue als psychiatrische Krankheitskomponente begleiten oftmals die neurologische Symptomatik. Auf kognitiver Ebene können sich Defizite in Form von Konzentrations- und Gedächtnisstörungen zeigen. Schmerzen galten lange Zeit als vermeintlich seltenes und wenig bedeutendes Problem bei MS-Patienten. In der Literatur werden jedoch Schmerzzustände mittlerweile in einer Häufigkeit von 86% angegeben (Pöllmann & Feneberg, 1999; Fryze et al., 2002).



Tabelle 1: Symptome, Häufigkeit und Ursprungssystem (nach Dressel, 2000)

<b>Neurologisches System</b>	<b>Symptom</b>	<b>Initial %</b>	<b>Im Verlauf %</b>
Kortikale Störungen	Kognitive Defizite	selten ( $\leq 5$ )	10-60
	Euphorie	selten	20-45
	Depression	27-54	Siehe Kapitel 2
Hirnnervenausfälle	Optikusneuritis	16	65
	Atrophie des N. Opticus	selten	77
	Trigeminusneuralgie	5	30
Motorik	Spastik	10	90
	Paresen der unteren Extremität	10	90
	Paresen der oberen Extremität	5	22
Kleinhirn/ Hirnstamm	Nystagmus	20	85
	Dysarthrie	2	50
	Intentionstremor	selten	50
	Rumpf- und Gangataxie	18	50 - 80
Sensibilität	Tiefensensibilität Arm	10	30
	Tiefensensibilität Bein	30	85
	Lhermitte-Zeichen	3	30
Autonome Störungen	Blasenstörungen	3 – 10	80
	Mastdarmstörungen	20	70
	Sexuelle Störungen	3	50 - 75
	Fatigue	20	80
	Schmerzen	selten	40

Die Stadieneinteilung der MS erfolgt in der Regel nach einer vom amerikanischen Neurologen Kurtzke entwickelten „Expanded Disability Status Scale“. Die EDSS beruht auf dem neurologischen Untersuchungsbefund des Patienten und soll den Grad der Behinderung durch die MS widerspiegeln (Kurtzke, 1983).

### **2.3 Krankheitsverlauf**

Bezüglich des Krankheitsverlaufes unterscheidet man grundsätzlich vier Formen der MS (Keegan & Noseworthy, 2002; Lublin & Reingold, 1996):

- (1) Schubförmiger Verlauf (Relapsing Remitting: RRMS),
- (2) Sekundär chronisch-progredienter Verlauf (Secondary Progressive: SPMS)
- (3) Primär chronisch-progredienter Verlauf (Primary Progressive: PPMS)
- (4) Progredient-schubförmiger Verlauf (Progressive Relapsing: PRMS)

Initial lässt sich bei 85 % der Patienten ein schubförmiger Verlauf der Symptomatik mit spontaner Remission beobachten. Vor allem junge Patienten sind in der Regel von dieser Verlaufsform betroffen. Bei den meisten Patienten bilden sich die Symptome eines Schubes innerhalb der ersten 6 - 8 Wochen zurück. Bei ca. 40% der Patienten mit initial schubförmiger Verlaufsform entwickelt sich nach 10 Jahren eine sekundäre Progredienz, d.h. eine schleichende Zunahme klinischer Symptome auch ohne zusätzliche Schübe. Definitionsgemäß wird beim chronisch-progredienten Verlauf eine kontinuierliche Zunahme der Symptome über mindestens sechs Monate hinweg gefordert. Ein weitaus geringerer Prozentsatz (15%) erkrankt primär an einer chronisch-progredienten Form der Erkrankung (Keegan & Noseworthy, 2002). Es ist nahezu unmöglich, genaue Prognosen über den Verlauf der Erkrankung zu treffen, da Symptomatik, Progression und Behinderung bei den Patienten individuell stark variieren können. Trotz der Schwierigkeiten, allgemeingültige Aussagen über den Verlauf der Erkrankung zu treffen, lassen sich dennoch prognostisch günstige bzw. ungünstige Faktoren bezüglich des Krankheitsverlaufes erkennen (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Prognostisch günstige und ungünstige Faktoren (nach Dressel, 2000; Bitsch, 2001; Gold & Rieckmann, 2000; Ebers, 1994)

<b>Faktor</b>	<b>günstig</b>	<b>ungünstig</b>
Alter (bei Erkrankungsbeginn)	jung ( $\leq 35$ )	hoch ( $> 35$ )
Geschlecht	weiblich	männlich
Verlaufsform	RRMS	PPMS oder SPMS
Symptomatik zu Beginn	nur sensible oder isolierte Retrobulbärneuritis Monosymptomatisch	Blasenstörungen, Pyrami- dale oder zerebelläre Symptome polysymptomatisch
Symptome des ersten Schubes	rasche/komplette Rückbildung	lange Persistenz
Intervalle zwischen 1. und 2. Schub	lang	kurz
EDSS*	EDSS $< 3$ nach 5 Jahren	EDSS $> 3$ nach 5 Jahren

\* Expanded disability status scale: neurologische Beurteilungsskala zur Objektivierung des Behinderungsgrades (vgl. Kap.11.4.4)

Studien haben gezeigt, dass MS-Patienten durchschnittlich 15 Jahre nach Diagnosestellung Gehhilfen benötigen, um 100 Meter weit zu gehen. Zum gleichen Zeitpunkt sind 10-15% der Erkrankten bereits auf einen Rollstuhl angewiesen, während 20-25% der Betroffenen lediglich mäßig behindert sind (Weinshenker et al., 1995).

## 2.4 Ätiopathogenese

Die genaue Ätiopathogenese der MS ist zum heutigen Zeitpunkt noch nicht vollständig geklärt (O'Connor, 2001; Keegan & Noseworthy, 2002; Hafler, 2004) und ist möglicherweise heterogen (Dyment et al., 2004)

Nach aktuellem Stand der Forschung handelt es sich bei der MS um eine entzündliche Autoimmunerkrankung mit den pathologischen Merkmalen von Ent-

zündung, Demyelinisierung, axonalem Verlust und Gliose (Brück & Stadelmann, 2003). Ein antikörpervermittelter Demyelinisierungsprozess konnte von Thomas Rivers bereits 1933 in experimentellen Studien nachgewiesen werden (Rivers et al., 1933). Diese Ergebnisse führten zur bis heute bestehenden Hypothese, die Demyelinisierung bei MS stelle eine Folge eines Autoimmungschehens dar. Unterschiedliche Faktoren für die Autoimmunreaktion und mögliche Krankheitsursachen werden aktuell diskutiert. So scheinen autoreaktive T-Lymphozyten gegen Myelinantigene bedeutsam in der Entstehung der demyelinisierten Läsionen zu sein (Zhang et al., 1994; Keegan & Noseworthy, 2002). Eine wesentliche Rolle kommt dabei proinflammatorischen Zytokinen zu (Mohr et al., 2001). Die genaue Ursache des autoimmunen Prozesses ist noch unbekannt.

Umweltfaktoren, wie z.B. Virusinfektionen, scheinen einen Einfluss auf die Krankheitsentwicklung zu haben (Miller et al., 1990; Swanborg et al., 2003; Cepok et al., 2005). Auch genetische Faktoren spielen eine Rolle bei der Entstehung der MS (Hafler, 2004). Die MS ist eine heterogene Krankheit, so dass verschiedene Gene die Krankheit beeinflussen können (Fukazawa et al., 1999). Studien kamen zu dem Ergebnis, dass die Konkordanz der MS bei eineiigen Zwillingen mit 25-30% signifikant höher ist als bei dizygoten Zwillingen und Nicht-Zwillings-Geschwistern, bei denen die Konkordanz 3-5% beträgt (Sadovnick et al., 1996). Das Erkrankungsrisiko der Allgemeinbevölkerung beträgt für MS 0,1-0,4% (Sadovnick et al., 1996). Die Vermutung, dass MS eine vererbare Krankheit sei, konnte aber weitestgehend ausgeschlossen werden (Dyment, 2004). Es scheint vielmehr plausibler, dass Familienmitglieder einfach gemeinsamen Umweltfaktoren ausgesetzt sind. Ein allseits akzeptierter Erklärungsansatz für die Pathogenese der MS ist, dass die Erkrankung ein Ergebnis von Interaktion aus Genen und der Umwelt darstellt. Bei genetischer Veranlagung kann ein Einfluss von bestimmten Umweltfaktoren zum vollständig ausgeprägten Krankheitsbild führen. Beim Fehlen dieser Umweltfaktoren kann die Krankheit symptomlos verlaufen. Diese Einflussfaktoren sind unbekannt (Flachenecker, 2010). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die MS eine Erkrankung ist, die nicht auf eine einzelne Erkrankungsursache zurückzuführen ist, sondern deren Entstehung sich nur durch ein Zusammenspiel multipler Faktoren erklären lässt.

## **2.5 Diagnostik**

Die Diagnostik der MS wird im Wesentlichen anhand klinischer Kriterien gestellt. Sie stützt sich auf den Nachweis neurologischer Symptome und Befunde technischer Zusatzuntersuchungen, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten und an verschiedenen Stellen des ZNS auftreten („Dissemination in Zeit und Ort“). Die Kriterien nach Poser et al. (vgl. Tabelle 3) sind die international gebräuchlichsten Diagnosekriterien der MS. Wesentliche Voraussetzungen für die Diagnosestellung sind die Dissemination in der Zeit (zwei Schübe, d.h. das Auftreten neuer Symptome oder die Verschlechterung alter Symptome mit anschließender Rückbildung) und in der Lokalisation (zwei Lokalisationsorte). Die Ergebnisse der Zusatzuntersuchungen können als sogenannte „paraklinische“ Befunde herangezogen werden (Poser et al., 1983). Die größte Bedeutung kommt dabei der Magnetresonanztomographie (MRT) zu. Neben diesem bildgebenden Verfahren können auch evozierte Potentiale als Erweiterung der klinischen Untersuchung betrachtet werden. In der MS-Diagnostik haben sich visuell-evozierte, somatosensibel-evozierte und magnet-evozierte Potentiale bewährt (Toyka & Flachenecker, 1999).

Tabelle 3: Diagnostische Kriterien der schubförmigen MS nach Poser (1983)

---

<b>Klinisch gesicherte MS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zwei Schübe und klinische Hinweise für zwei getrennte Läsionen der MS</li><li>• Zwei Schübe; klinische Hinweise für eine Läsion und paraklinische Hinweise für eine weitere Läsion</li></ul>
<b>Laborunterstützt gesicherte MS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Zwei Schübe; klinische Hinweise für eine Läsion oder paraklinische Hinweise für eine weitere separate Läsion und passender Liquorbefund (oligoklonale Banden / erhöhter IgG Index)</li><li>• Ein Schub; klinische Hinweise für zwei separate Läsionen und passender Liquorbefund (oligoklonale Banden / erhöhter IgG Index)</li><li>• Ein Schub; klinische Hinweise für eine Läsion und paraklinische Hinweise für eine andere, separate Läsion und passender Liquorbefund (oligoklonale Banden)</li></ul>
<b>Klinisch wahrscheinliche MS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mindestens zwei Schübe mit monofokalen, klinischen Befunden</li><li>• Ein Schub mit multifokalen, klinischen Befunden und zusätzlich mono- oder multifokalen neurophysiologischen oder neuroradiologischen Befunden</li></ul>
<b>Laborunterstützte, wahrscheinliche MS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mindestens zwei Schübe mit monofokalen, klinischen Befunden und erhöhtem intrathekalem IgG Index mit oder ohne oligoklonalen Banden</li><li>• Ein Schub mit multifokalen, klinischen oder monofokalen neurophysiologischen oder neuroradiologischen Befunden und erhöhter intrathekaler IgG-Produktion mit oder ohne oligoklonalen Banden</li></ul>
<b>Klinisch mögliche oder fragliche MS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Klinische, neurophysiologische und neuroradiologische Befunde mit oder ohne passenden Liquorbefund, die nicht ausreichend charakteristisch sind</li></ul>

---

Nach neuen, international anerkannten Kriterien (McDonald et al., 2001) kann die Diagnose bereits gestellt werden, wenn

- sich nach einem ersten Krankheitsschub mit klinisch nachweisbaren Auffälligkeiten in mindestens einem Funktionssystem im Liquor MS-typische Veränderungen (intrathekale IgG - Synthese) zeigen und
- sich zwei oder mehrere charakteristische Läsionen in der initialen MRT finden und
- in der Verlaufs-MRT (> 3 Monate nach Schubereignis) mehrere entzündliche Herde in definierter Verteilung vorhanden sind, wovon mindestens einer das Kontrastmittel Gadolinium anreichert.

Die durchschnittliche Dauer vom Ausbruch bis zur Diagnose der MS beträgt fünf bis sieben Jahre (Weinshenker, 1998).

## 2.6 Therapie

Eine kausale Therapie der MS ist bislang nicht bekannt. Ziele der Behandlung sind deshalb gegenwärtig die möglichst vollständige Rückbildung schubassoziierter Symptome, die Vorbeugung weiterer Krankheitsschübe und die Unterbindung der Entwicklung eines permanenten Defizites. Wenn bereits dauerhafte Ausfälle eingetreten sind, soll versucht werden, eine Stabilisierung auf möglichst niedriger Beeinträchtigungsstufe zu erreichen (Rieckmann & MSTKG, 2003).

Zur Optimierung der Behandlung von Schüben und Symptomen der MS sowie der verlaufsmodifizierenden Sekundärprophylaxe gibt es allgemein geltende Leitlinien. Diese Leitlinien sind evidenzbasiert und wurden 2003 von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DNG) und der MSTKG veröffentlicht und im Jahr 2006 modifiziert (MSTKG, 2006). Sie basieren auf der Fortentwicklung der Empfehlungen der Multiple Sklerose Konsensus Gruppe (MSTKG, 2002; Henze et al., 2004). Die symptomatische Therapie beinhaltet sowohl pharmakologische als auch nicht-pharmakologische Therapiemethoden.

Als Standardtherapie des akuten Schubes gilt die intravenöse Applikation von hochdosiertem Methylprednisolon (Kaufmann et al., 2000; Grauer et al., 2001). Bei ungenügendem Ansprechen der Kortikoidtherapie kann ein zusätzlicher Therapieansatz mit Plasmapherese (Blutwäsche) durchgeführt werden (Weinshenker et al., 1999; Keegan et al., 2002). Für eine verlaufsmodifizierte Therapie im Intervall zwischen den Schüben stehen verschiedene immunmodulatorische Medikamente, wie rekombinante Interferon-Beta-

Präparate (Betaferon, Avonex, Rebif), Glatirameracetat (Copaxone), Azathioprin (z.B. Imurek), Natalizumab und Mitoxantron zur Verfügung.

Ergänzend zur pharmakologischen Therapie kommen symptomatische Behandlungen, wie physiotherapeutische und ergotherapeutische Maßnahmen, zum Einsatz. Auch alternative Therapieverfahren, wie z.B. spezielle Ernährung, Phytotherapie, Entspannungsmaßnahmen finden häufig Anwendung (Henze, 2004). Der Nutzen der alternativen Therapien ist allerdings weitgehend unsicher und die Risiken unbekannt (Schwarz & Daffertshofer et al., 2005).

## **2.7 Multiple Sklerose und Depression**

Im Zusammenhang mit MS treten gehäuft kormorbid psychische Erkrankungen auf, insbesondere Depressivität und chronische Fatigue-Symptomatik (Ehde et al., 2005; Kroencke et al., 2001; Fruehwald et al., 2001; MacAllister et al., 2005). Die Lebenszeitprävalenz für eine depressive Störung beträgt für MS-Patienten je nach Studie zwischen 27 und 54% (Chwastiak et al., 2002; Wingerchuk & Weinshenker, 2000). Dies entspricht einer signifikant höheren Lebenszeitprävalenz im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, bei der das Risiko, an einer Depression zu erkranken, laut WHO 15-19% beträgt. Patten und Mitarbeiter untersuchten 2003 die Prävalenz von Depression bei MS-Patienten im Vergleich zu einer nicht an MS erkrankten Kontrollgruppe. Depression trat bei den Teilnehmern dieser Studie mit 25,8% innerhalb eines Jahres bei den MS-Patienten signifikant häufiger auf als bei der Kontrollgruppe mit einer Prävalenz von 8,9%. Hinsichtlich depressiver Erkrankungen unterscheidet das Klassifikationssystem ICD-10 grob zwischen einer einzelnen depressiven Episode (unterschiedlicher Schwere und Verlaufsart/-dauer) und einer rezidivierenden depressiven Störung (ab dem ersten Wiederholungsfall (Rezidiv), ebenfalls mit unterschiedlicher Schwere und Verlaufsart/-dauer). Das gemeinsame Kennzeichen jeder depressiven Erkrankung ist das sogenannte "depressive Syndrom", d.h. eine variable, aber dennoch charakteristische Ansammlung von Einzelsymptomen. Ein solches "depressives Syndrom" ist gemäß ICD-10 (S.141ff) gekennzeichnet durch depressive Stimmung, Verlust von Interesse und Freude, erhöhte Ermüdbarkeit. Zusätzliche häufige Symptome sind Defizite in Konzentration und Aufmerksamkeit, Reduktion von Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Schuldgefühle und Gefühle von Wertlosigkeit, negative und pessimistische Zukunfts-



perspektiven, Suizidgedanken, Schlafstörungen und verminderter bzw. gesteigerter Appetit. Optional können somatische Symptome hinzukommen.

In einer 1995 veröffentlichten Studie von Sullivan et al., im Rahmen derer 45 MS- Patienten im Zeitraum von 2 Monaten nach der Diagnosestellung untersucht wurden, zeigte sich bei 40% der Patienten eine depressive Störung. Bei 22% der Untersuchten lagen zumindest depressive Symptome unterhalb der diagnostischen Schwelle vor, während bei 37% der Patienten keine psychischen Auffälligkeiten zu beobachten waren.

Darüber hinaus konnten Schubert und Foliart empirisch belegen, dass eine Depression bei MS signifikant häufiger auftritt als im Rahmen anderer chronischer Erkrankungen (Schubert & Foliart, 1993). Auch im Vergleich zu anderen neurologischen Erkrankungen tritt eine Depression bei MS häufiger auf. Huff und Mitarbeiter untersuchten 2003 das Risiko für eine Depression bei Patienten nach einem Schlaganfall. Laut dieser Studie ist die Prävalenz einer Depression bei Patienten nach Schlaganfall mit 19,3 - 23,3% deutlich niedriger als die Prävalenz bei MS (Huff et al., 2003).

Welche Erklärungen lassen sich für die Häufigkeit von komorbiden depressiven Störungen bei MS finden? Die Anforderungen der MS-Erkrankung an die Patienten und die krankheitsbedingte Beeinträchtigung des alltäglichen Lebens begünstigen das Entstehen einer Depression. So zeigten Janssens und Mitarbeiter in einer 2003 durchgeführten Studie, dass 50 % der untersuchten Patienten in der frühen Krankheitsphase unter Angst und „negativ empfundenem“ Stress litten. Auch die Konfrontation mit einem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf, der bislang nur begrenzt beeinflusst werden kann, trägt zum Entstehen einer Depression bei MS-Erkrankten bei (Janssens et al., 2003). Ein wissenschaftlich belegter Erklärungsansatz der Entstehung einer Depression bei MS ist Seligmans Konzept der „erlernten Hilflosigkeit“ (Abramson & Seligmann, 1978). Dahinter steht die Annahme, dass ein Individuum im Laufe seines Lebens mehrfach erfahren hat, dass es eine für sie ungünstige Situation nicht beeinflussen kann, gleichgültig wie sehr es sich anstrengt. Häufen sich solche Erlebnisse, entsteht das Gefühl, dem Schicksal auch in der Zukunft machtlos ausgeliefert zu sein. Aus diesem empfundenen Kontrollverlust resultiert die Erwartung, auch zukünftige Situationen nicht kontrollieren zu können. Es können Gefühle der Verzweiflung, Passivität und depressive Stimmung folgen. Bei Tieren, die ein

derartiges experimentelles „Hilflosigkeitstraining“ durchlaufen haben, finden sich auch körperliche Veränderungen, z.B. eine herabgesetzte Immunkompetenz (Abramson & Seligmann, 1978). Dieses Konzept kann auf den Kontext der MS-Erkrankung übertragen werden, denn auch hier sehen sich die Patienten einem nur schwer zu beeinflussenden Krankheitsverlauf mit unvorhersehbaren Folgen konfrontiert.

Studien haben gezeigt, dass auch ein Zusammenhang zwischen neurobiologischen Faktoren und dem Auftreten von Depression bei MS besteht. So wird angenommen, dass veränderte immunologische Prozesse, die für MS typischen ZNS-Läsionen und Beeinträchtigungen der Funktion des Hypothalamus eine Rolle spielen (Goldman Consensus Group, 2005; Foley et al., 1992 )

Auch Medikamente zur Behandlung von MS, insbesondere Interferon Beta, stehen seit einiger Zeit unter dem Verdacht, depressive Symptomatik als Nebenwirkung auslösen oder verstärken zu können. Zu dieser Problematik liegen widersprüchliche Studien vor, die zeigen, dass ein tatsächlicher Zusammenhang zwischen Interferontherapie und dem Auftreten bzw. der Verschlimmerung depressiver Symptomatik bei MS-Patienten weiterhin nicht eindeutig belegt ist (Klapper, 1994; Mohr et al., 1997; Neilley et al., 1996 ; Borrás et al., 1999 European Study Group on InterferonB-1b in secondary progressive MS, 1998)

Depressivität erhöht das Suizidrisiko. In einer Studie von Feinstein et al. (2002), anhand derer das Suizidrisiko bei MS untersucht werden sollte, berichteten 40 von 140 (29%) in einer MS-Klinik in Toronto konsekutiv vorgestellten Patienten von Suizidgedanken. Neun der 140 Patienten (6,4%) hatten bereits einen Suizidversuch unternommen. Bei etwa einem Drittel aller untersuchten Patienten war in der Vergangenheit mindestens einmal eine schwere Depression diagnostiziert worden. Zum Zeitpunkt der Befragung lag bei etwa einem Drittel der 40 Personen mit Suizidintention eine Depression vor, verglichen mit nur 2% bei den Patienten ohne Suizidgedanken. Bei etwa 80% der Befragten mit Suizidintention waren in der Vergangenheit bereits depressive Episoden vorgekommen, verglichen mit nur 18% der nicht-suizidalen Patienten. Laut einer Studie aus Dänemark aus dem Jahr 2005, im Rahmen derer 10.174 MS-Patienten des dänischen MS-Registers untersucht wurden, war das Suizidrisiko für MS-Patienten doppelt so hoch wie das der Normalpopulation (Brønnum-Hansen et al., 2005). Das Kompetenznetz Depression betont in zahlreichen Veröffentli-

chungen, dass depressive Symptomatik im Allgemeinen von Ärzten häufig nicht als solche häufig erkannt und deshalb auch nicht behandelt wird. Dies belegen die Ergebnisse der Depressions-Screening-Studie „Depression 2000“, durchgeführt vom Max-Planck-Institut für Psychiatrie (München) und dem Institut für Klinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Dresden (Wittchen et al. 2000). In circa 400 Allgemeinarztpraxen untersuchte die Querschnittsstudie Diagnosehäufigkeit und Therapiegewohnheiten bei Depressionen. Als Datenbasis dienten Fragebögen von 14758 Studienteilnehmern. 1593 der Patienten (10,9% der Gesamtstichprobe) erfüllten die Kriterien einer Depression gemäß ICD-10. Lediglich bei 885 dieser Patienten (56%) wurde eine Depression zutreffend diagnostiziert. Bei den meisten (81%) der als depressiv richtig erkannten Patienten sahen die Ärzte eine medikamentöse Therapie als indiziert an; bei 70,1% Beratung, Gespräche und Krisenintervention beziehungsweise Psychotherapie. Hart et al. (2005) belegten, dass eine adäquate antidepressive Behandlung von betroffenen Patienten eine deutliche Verbesserung der LQ bewirken kann, unabhängig von der Schwere der neurologischen Behinderung.

## **2.8 Multiple Sklerose und Lebensqualität**

Die MS-Erkrankung beeinträchtigt die psychische und physische Lebensqualität (LQ), deren Messung bei neurologischen Erkrankungen in den vergangenen Jahren wachsende Bedeutung erlangt hat (Fischer et al., 1999; Meyers et al., 2000). Bei der Erfassung der LQ kommen sowohl individuelle Interviews als auch validierte Fragebögen, wie z.B. der SF-36-Fragebogen (vgl. Kapitel 11.4.3) zum Einsatz (Fischer et al., 1999). Die WHO definiert LQ als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext der Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und bezogen auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (WHO, 2003). Spezifischer wird unter „gesundheitsbezogener LQ“ die Bewertung eines Patienten im Hinblick auf die Auswirkungen seiner Erkrankung oder der notwendigen Therapiemaßnahmen auf sein Wohlbefinden verstanden (Cella & Dineen et al., 1996). Inhaltlich lässt sich dieses Konzept der gesundheitsbezogenen LQ in vier Bereiche gliedern:

1. Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden als primäre Ursache für einen Beeinträchtigung der LQ bei vielen Patienten.
2. Die psychische Verfassung im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit.

3. Durch die Erkrankung entstehende funktionale Einschränkungen, die alltägliche Lebensbereiche wie Beruf, Haushalt und Freizeit betreffen.
4. Die Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und gesellschaftlicher Rollen sowie erkrankungsbedingte Einschränkungen in diesen Bereichen.

Das Krankheitsbild der MS mit all seinen potentiellen körperlichen und psychischen Folgen kann zu einer Beeinträchtigung der körperlichen Integrität, der psychischen Verfassung, der alltäglichen Aktivitäten sowie der zwischenmenschlichen Kommunikation (vgl. auch Kapitel 1 und 2) führen.

Zahlreiche Studien zeigen, dass die Lebensqualität MS-Betroffener häufig stark beeinträchtigt ist (Lobentanz et al., 2004; Janssens et al., 2003; Aronson et al., 1997). Zu den die Lebensqualität bei MS hauptsächlich beeinflussenden Faktoren zählen der Grad der Behinderung, Depressivität, Fatigue, Schlafstörungen, Angst und auch Schmerzen (Lobentanz et al., 2004; Janssens et al. 2003). Im Rahmen einer Studie von Aronson et al. (1997) ergaben sich bei MS-Patienten eine signifikant niedrigere LQ, ein schlechterer Gesundheitszustand und weniger Zufriedenheit im beruflichen Leben verglichen mit der Kontrollgruppe, bestehend aus Patienten mit körperlicher Behinderung anderer Ursache.

Einige Studien haben gezeigt, dass auch das Auftreten einer Depression die Lebensqualität bei MS stark beeinträchtigt (Fruehwald et al., 2001; Amato et al., 2001; Janssens et al., 2003; Wang et al., 2001). Janssens et al. (2003) untersuchten den Einfluss von Angst und Depression auf das Verhältnis zwischen Grad der Behinderung und Lebensqualität. Insgesamt fanden sich signifikant stärkere Einschränkungen in den meisten Teilbereichen der LQ im Vergleich zu den gesunden Probanden. Dabei haben sowohl der Grad der Behinderung als auch Depression und Angst negative Auswirkungen auf alle Bereiche des SF-36-Fragebogens zur Messung der Lebensqualität. Alter, Geschlecht und Krankheitsdauer üben laut dieser Studie keinen Einfluss auf das emotionale Befinden aus. Erste empirische Befunde liegen vor, die zeigen, dass die LQ der MS-Patienten stärker durch eine begleitende Depression als durch die physischen Auswirkungen der MS beeinträchtigt ist (Provinciali et al., 1999).

## 2.9 Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose

Die Diagnose „Multiple Sklerose“ konfrontiert die Patienten insbesondere durch körperliche Einschränkungen und Ungewissheit bezüglich des Krankheitsverlaufes mit hohen Bewältigungsanforderungen.

Eine Definition von Krankheitsverarbeitung beschreibt diese umfassend als die „Gesamtheit aller Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern. Krankheitsverarbeitung kann sich sowohl auf ein Individuum als auch in systemischer Betrachtung auf eine Sozialstruktur beziehen. Die Krankheitsverarbeitungs-Modi sind prinzipiell unabhängig von Kriterien des Erfolges zu definieren“ (Muthny, 1996). Schüßler bringt explizit auch Abwehrvorgänge in seine Definition ein: „Ziel der Krankheitsbewältigung (...) ist die Passung (Adaptation) zwischen der eigenen Person und der betreffenden Umwelt aufrechtzuerhalten und in Anbetracht einer Erkrankung ein Gleichgewicht zu finden. Adaptationsstrategien sind sowohl Abwehr- als auch Copingprozesse, d.h. bewusste und unbewusste, sowohl aktiv planvolle als auch automatisch ablaufende Verhaltensweisen“ (Schüßler, 1994).

Modelle der Krankheitsbewältigung wurden seit Beginn der achtziger Jahre entwickelt, wobei das transaktionale Stresskonzept von Lazarus prägend für die Konzeptbildung war (Lazarus & Folkmann, 1984). Demnach werden in der Phase der Primärbewertung Umweltreize wahrgenommen und beurteilt, ob sie eine Bedrohung enthalten. Situationen können nach Lazarus als positiv, irrelevant oder potenziell gefährlich bewertet werden. In der Sekundärbewertung wird überprüft, ob die Situation mit den verfügbaren Ressourcen bewältigt werden kann. Nur wenn die Ressourcen nicht ausreichend sind, wird eine Stressreaktion ausgelöst. Es wird eine Bewältigungsstrategie entworfen, die abhängig von der Situation, von der Persönlichkeit und kognitiven Strukturen der Person ist. Dieser Umgang mit einer Bedrohung wird Coping genannt. Mögliche Verhaltensweisen sind z. B. Angriff oder Flucht, Verhaltensalternativen, Änderung der Bedingung oder Verleugnung der Situation. Über Erfolgs- oder Misserfolgsrückmeldungen lernt die Person mit der Zeit, Bewältigungsstrategien selektiv einzusetzen. Lazarus unterscheidet zwei Arten der Stressbewältigung: das problemorientierte Coping einerseits und das emotionsregulierende Coping andererseits. Unter dem problemorientierten Coping versteht er, dass das Indivi-

duum versucht, durch Informationssuche, direkte Handlungen oder auch durch Unterlassen von Handlungen Problemsituationen zu überwinden oder sich den Gegebenheiten anzupassen Diese Bewältigungsstrategie bezieht sich auf die Ebene der Situation bzw. des Reizes. Das emotionsregulierende Coping wird auch „intrapyschisches Coping“ genannt. Hierbei wird in erster Linie versucht, die durch die Situation entstandene emotionale Erregung abzubauen, ohne sich mit der Ursache auseinandersetzen zu müssen. Im medizinischen Sinn bedeutet „Coping“ das Bewältigungsverhalten von Menschen mit chronischen Erkrankungen und beinhaltet die gedankliche, emotionale und auch die handlungsbezogene Ebene (nach Heim, in: Lang & Faller, 1998). Dieses Bewältigungsverhalten („Coping“) stellt auch den zentralen Ansatzpunkt psychologischer Interventionsmaßnahmen dar (Klauer et al., 2004).

Moos und Schäfer formulierten bereits 1984 folgende Bewältigungsaufgaben bei chronischer Erkrankung:

- die Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts
- die Aufrechterhaltung von befriedigenden Selbstbildern und Überzeugungen eigener Kompetenz
- die Bewahrung von Beziehungen zu Freunden und Familie
- die Vorbereitung auf eine unsichere Zukunft

Spezifischere Bewältigungsaufgaben bilden

- der Umgang mit Schmerzen, funktionalen Beeinträchtigungen
- der Umgang mit Krankenhausumgebung und bestimmten Behandlungsmaßnahmen sowie
- die Entwicklung und Aufrechterhaltung angemessener Beziehungen zu dem behandelnden Personal.

Diese Bewältigungsaufgaben wurden in den Kontext der MS-Erkrankung übertragen. In einer empirischen Studie überprüften Bensing et al. (2002) ein Fragebogenverfahren zur Messung der von Patienten identifizierten Bewältigungsaufgaben, um die subjektiven Belastungen und Anforderungen der MS-Betroffenen zu erfragen. Die anhand dieser Studie empirisch ermittelten Bewältigungsaufgaben bei MS sind:

- Bestimmung neuer Herausforderungen
- Anerkennung eigener Grenzen
- Verzicht auf gewohnte Aktivitäten

- Aufrechterhaltung des emotionalen Gleichgewichts
- Aufrechterhaltung des Selbstwertgefühls
- Konfrontation mit einer unsicheren Zukunft
- Erhaltung von Autonomie
- Lernen, Patient zu sein
- Neuetablierung sozialer Beziehungen
- Konzentration auf das Positive

Die Vielzahl an Bewältigungsaufgaben verdeutlicht, wie bedeutsam die Unterstützung MS betroffener bei ihrer Krankheitsverarbeitung ist. Klauer et al. (2004) argumentieren, dass insbesondere aufgrund der hohen Prävalenz psychischer Folgestörungen eine Indikation für sekundärpräventive Interventionen besteht, insbesondere bei erst seit kurzem erkrankten Personen. Ergebnisse kontrollierter Studien weisen darauf hin, dass schon kurzfristig angelegte Interventionsprogramme zur Krankheitsbewältigung deutliche und spezifische Effekte auf Funktionsfähigkeit und Wohlbefinden zur Folge haben (Foley et al., 1987; Schwartz, 1999). Eine Vielzahl von Interventionen wie kognitive Verhaltenstherapie per Telefon (Mohr et al., 2000), Gruppentreffen mit Gleichbetroffenen (Messmer et al., 2004) oder auch Stress-Management-Programme (Foley et al., 1987) wurden erfolgreich an Patienten angewandt. Vor allem Gruppenprogramme wie das Bochumer Coping-Programm (vgl. Kap.9) scheinen Erfolg versprechend zu sein (Kugler et al., 2003). Ein weiteres Programm zur Krankheitsbewältigung bei MS stellt das Wildbader REMUS-Programm dar. Dieses Programm wurde entwickelt, um Patienten kurz nach der Diagnosestellung über die Krankheit zu informieren und Möglichkeiten zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung zu vermitteln. Dieses Selbstmanagement-Programm sollte zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beitragen. Nach Beendigung des Programmes ließ sich bei den Patienten eine signifikante und überdauernde Verbesserung der subjektiven Kontrollüberzeugung und der psychischen Lebensqualität erkennen (Meißner & Flachenecker, 2008). Die Maßnahmen zur Förderung effektiver Krankheitsbewältigung könnten zukünftig eine wesentliche Säule der symptomatischen MS-Behandlung darstellen. Dies setzt die genaue Kenntnis der Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen Patienten voraus. Das aus der sorgsamem Befragung gewonnene Wissen ermöglicht in

einem weiteren Schritt dann die Entwicklung und Implementierung eines Patientenschulungsprogramms für MS Patienten.

### **3 Patientenschulungen**

Im Kontext verschiedener chronischer Erkrankungen haben sich in den letzten Jahren Patientenschulungsprogramme etabliert. Insbesondere im Bereich der Diabetologie sind Patientenschulungen fester Baustein eines multimodalen Therapiekonzeptes geworden (Berger, 1993).

#### **3.1 Inhalte und Ziele von Patientenschulungen**

Patienten mit einer chronischen Erkrankung und deren Angehörige müssen sich an veränderte Lebenssituationen anpassen. Dies verlangt im Krankheitsverlauf von den Betroffenen zahlreiche Veränderungsprozesse. Dass diese insbesondere bei der MS vielfältig sind, wurde in den vorausgehenden Kapiteln bereits hervorgehoben. Wichtig für die Patienten ist, den „richtigen“ Umgang mit der Erkrankung im Alltag zu lernen und so eine möglichst geringe Einschränkung der Lebensqualität zu erreichen.

Um diesen Krankheitsbewältigungsprozess mit zu gestalten, haben sich in den letzten Jahren Patientenschulungsprogramme etabliert. Unter Patientenschulungsprogramm wird ein interdisziplinäres Konzept verstanden, das vor allem bei chronisch verlaufenden Erkrankungen Anwendung findet und Maßnahmen beschreibt, die chronisch Kranke dabei unterstützen sollen, ihre Krankheit und die damit verbundenen Belastungen eigenständiger zu bewältigen (Petermann, 1997). Ein wichtiges Ziel der Patientenschulung ist, die Patienten über ihre Erkrankung aufzuklären. Durch Beratung und Schulung soll mit den Patienten gemeinsam ein gesundheitsförderndes Krankheitsverständnis entwickelt werden. Patientenschulung setzt die aktive Mitarbeit des Patienten in den Vordergrund und soll dem Patienten Wissen über seine Erkrankung vermitteln und so für ihn nachvollziehbar machen, warum er beispielsweise Medikamente regelmäßig nehmen sollte (Petermann, 1997). Patientenschulung ermöglicht dem Patienten, zunehmend zum Experten seiner Erkrankung zu werden. Er soll darauf hin in der Lage zu sein, selbstständige Entscheidungen bei Behandlung und Lebensführung zu treffen (Faller, 2003). Dies beschreibt Faller mit dem Begriff des „Empowerments“. „Empowerment“ bedeutet „die Befähigung des



Patienten zur aktiven Teilnahme als gleichberechtigter Partner bei medizinischen Entscheidungen“, was auch beinhaltet, dass der Patient als Betroffener ernst genommen wird, so dass eine aktive Partizipation für ihn möglich ist. Erwartet wird, dass das Empowerment die Compliance der Patienten verbessert und somit auch zu einer Verbesserung des Behandlungserfolges beiträgt.

Patientenschulungsprogramme umfassen in der Regel sechs zentrale Komponenten (Petermann, 1997):

- Aufklärung
- Aufbau einer angemessenen Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung
- Sensibilisierung der Körperwahrnehmung
- Vermittlung von Selbstmanagement-Kompetenzen
- Maßnahmen zur Anfallsprophylaxe und Sekundärprävention
- Erwerb sozialer Kompetenzen und Mobilisierung sozialer Unterstützungsressourcen

Darüber hinaus sollen Selbstmanagementstrategien und Fertigkeiten erlernt werden, die dem Betroffenen helfen, sich optimal an die chronische Erkrankung und ihre Folgen anzupassen (Bodenheimer et al., 2002; Creer, 2000).

In ihrem „Selbstmanagement-Konzept“ beschreibt Warschburger (2003) verschiedene kurzfristige Ziele von Patientenschulungen. So soll das Krankheitswissen verbessert und die Körperwahrnehmung sensibilisiert werden. Die Betroffenen sollen in der Lage sein, langfristig bei der Therapie zu kooperieren und Fertigkeiten im Umgang mit den vielfältigen Behandlungsanforderungen zu erwerben. Außerdem sollen sie zur Reflektion der Einstellung über die Erkrankung befähigt werden. So soll das Selbstwirksamkeitserleben gesteigert werden.

Langfristige Ziele sind laut Warschburger, die Lebensqualität der Betroffenen zu steigern, ihren Gesundheitszustand zu verbessern und auch die krankheitsbedingten Kosten zu reduzieren.

### **3.2 Effektivität von Patientenschulungen bei chronischen Erkrankungen**

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Patientenschulung als ein wichtiger Bestandteil der Therapie verschiedener chronischer Erkrankungen etabliert (Petermann & Lecheler, 1992). Insbesondere im Bereich der Diabetologie hat die Patientenschulung eine langjährige Tradition (Assal et al., 1985; Davidson et al., 1984). Bereits kurz nach Entdeckung des Insulins im Jahre 1921 wurde die Patientenschulung bei Diabetes mellitus als eine der wesentlichen Säulen der Diabetesbehandlung betrachtet (Berger, 1993). Im Jahre 1978 führten Mühlhauser und Berger eine strukturierte Schulung für Diabetiker in Deutschland ein (Mühlhauser, Berger et al., 1987). Entsprechend der langen Tradition der Patientenschulung wird auch die Effektivität dieser Therapiemaßnahme bei Diabetes mellitus schon seit langer Zeit untersucht. Im Jahre 1988 wurde eine erste Metaanalyse publiziert, welche die Effektivität der Patientenschulung belegt (Brown, 1988). Es folgten zahlreiche Studien, die den positiven Einfluss der Patientenschulungen auf Wissen, metabolische Kontrolle, Selbstbehandlungsverhalten und Wohlbefinden bestätigen (Brown, 1990; Norris et al., 2001). Innerhalb der Diabetologie hat sich eine eher traditionelle Patientenschulung, bei welcher der Schwerpunkt auf der Vermittlung von Informationen über die Erkrankung lag, zu einer verhaltensmedizinisch fundierten Intervention entwickelt (Hermanns, Kulzer, 2003). Ein flächendeckendes Schulungsangebot für MS-Patienten gibt es im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen, wie z.B. Diabetes mellitus, Asthma oder COPD derzeit nicht.

### **3.3 MS-Schulungsprogramme**

Ennis et al. (2006) veröffentlichten eine Untersuchung der Wirksamkeit eines Schulungsprogrammes zu Maßnahmen der Gesundheitsförderung für MS-Patienten namens „OPTIMISE“. Dieses Programm beinhaltete acht wöchentliche Gruppensitzungen (je acht Patienten) von jeweils dreistündiger Dauer und zielte darauf ab, den Patienten Informationen zu vermitteln und sie zur Durchführung gesundheitsfördernder Aktivitäten zu ermutigen. Es war durch die Zusammenarbeit von Ärzten, Physiotherapeuten, Diät-Assistenten und MS-Fachpflegern multiprofessionell konzipiert und speziell den Bedürfnissen der MS-Patienten angepasst und wurde in vier unterschiedliche Inhalte eingeteilt.

Diese umfassten neben einem körperlichen, gesundheitsfördernden Training auch die Anpassung des Lebensstils, Stressmanagement und Ernährungsoptimierung. Dabei wurden auch der individuelle Gesundheitszustand sowie die familiäre und soziale Situation der Teilnehmer berücksichtigt.

Die Ergebnisse der Studie zur Wirksamkeit dieses Programmes zeigten eine signifikante Verbesserung sowohl des Wissensstandes als auch der Fähigkeiten und Bereitschaft für gesundheitsfördernde Aktivitäten bei den Patienten. Insbesondere das Bewusstsein für gesundheitsfördernde Maßnahmen wie körperliche Aktivität und Stressmanagement wurde im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant erweitert. Darüber hinaus konnte auch eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen werden.

Kugler et al. (2003) befassten sich durch die Einführung des „Bochumer Copingprogrammes“ insbesondere mit psychosozialen Aspekten der Erkrankung. Anhand zweier Studien sollte eine Bestandsaufnahme der psychosozialen Situation von MS-Patienten erbracht (Studie I) und das Bochumer Coping Programm vorgestellt werden (Studie II). Außerdem sollte geklärt werden, inwieweit das Copingtraining die Krankheitsverarbeitung und die Lebensqualität positiv beeinflussen kann. Das 10-wöchige Copingprogramm wurde mit dem Ziel konzipiert, die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu fördern.

Es enthielt folgende Bausteine (Kugler et al. 2003):

- Vortrag über MS-Erkrankung
- Themenzentrierte Gespräche über Ätiologie und Risikofaktoren
- Themenzentrierte Gespräche über Medikation, Compliance und Nebenwirkungen
- Einübung von Kurzzeitentspannung
- Veränderung von emotionalen Copingstilen
- Rollenspiel zur Mobilisierung von sozialer Unterstützung

Als Voraussetzungen für eine Teilnahme an der Studie wurden folgende Kriterien festgelegt:

- Diagnose MS wurde vor weniger als zwei Jahren gestellt
- Keine immunsuppressive Therapie in den letzten drei Monaten vor und während des Programmes
- Bereitschaft, an einem zehnwöchigen Gruppenprogramm teilzunehmen
- Bereitschaft, ein Patiententagebuch zu führen

Die Erfassung der psychosozialen Situation der Patienten zeigte, dass es zu Beginn der Erkrankung fast allen noch möglich war, alleine zu essen, zur Toilette zu gehen, zu duschen und zu baden. Nach mehr als 20 Krankheitsjahren war es für ca. ein Drittel der befragten Patienten unmöglich, alleine zu essen oder ihre Medikamente selbstständig einzunehmen. Mehr als die Hälfte der Patienten konnte nicht mehr alleine zur Toilette gehen und fast drei Viertel der Befragten benötigte Hilfe beim Duschen oder Baden. Auch beim Lesen einer Zeitung oder bei alltäglicher Kommunikation hatten bis zu 20% der Patienten, die seit über 20 Jahren an MS leiden, Schwierigkeiten.

Der Anteil der Patienten mit depressiven Gedanken stieg von anfangs weniger als 30% auf fast 40% bei den Patienten, die eine Krankheitsdauer von mehr als 20 Jahren vorwiesen. Bezüglich der berichteten Suizidgedanken fand sich ein Häufigkeitsgipfel bei Patienten mit einer Krankheitsdauer von 10-15 Jahren. Die Ergebnisse der Studie zur Wirksamkeit des Copingprogrammes zeigen, dass sich sowohl die initial hohe Depressivität als auch die Beeinträchtigung der Lebensqualität bei den Patienten nach einem zehnwöchigen Training besserten. Dabei ist jedoch laut Kugler et al. nicht geklärt, ob es sich bei der Verbesserung um spezifische Effekte des Copingtrainings oder um unspezifische Behandlungseffekte handelt.

In Kapitel 2.9 wird das Wildbader REMUS-Programm aufgeführt. Dieses interaktive Selbstmanagement-Programm führte zu einer signifikant verbesserten Krankheitsbewältigung und damit zu einer signifikanten Verbesserung der psychischen Lebensqualität der Patienten. Ein spezifischer Effekt des Programmes konnte somit nachgewiesen werden (Meißner & Flachenecker, 2008).

### **3.4 Schulungsbedürfnis MS-erkrankter Patienten**

Für einige chronische Erkrankungen unterschiedlicher Genese liegen bereits Ergebnisse explorativer Studien zum Schulungsbedürfnis der Patienten vor. Diesbezüglich wurde mittels eines standardisierten Interviews eine Bedürfnisanalyse bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz durchgeführt (Neuderth et al., 2006).

Ein klares Schulungsinteresse äußerten 52% der Patienten. Konkrete Schulungsinhalte wurden von 62% der Befragten formuliert, wobei das eigene krankheitsbezogene Wissen von den Betroffenen im Durchschnitt als „mittel-

mäßig“ eingeschätzt wurde. Mehr als die Hälfte der Patienten äußerte starkes Interesse an den medizinischen Themen Risikofaktoren, Funktion des Herzens, Beschwerden und Symptome. Psychosoziale Inhalte wie Krankheits- und Stressbewältigung wurden von einem Drittel der Betroffenen gewünscht. Die seelisch belasteten Patienten (22% der Befragten) interessierten sich stärker für die psychosozial orientierten Schulungsinhalte Krankheitsbewältigung und Depressivität als die nicht seelisch belasteten.

Die Wirksamkeit von Patientenschulungen bei verschiedenen chronischen Erkrankungen ist unstrittig. Es finden sich in der Literatur jedoch nur vereinzelt Studien zum Informationsbedürfnis von MS-Patienten. Diese Studienergebnisse weisen darauf hin, dass ein deutliches Informationsbedürfnis bei MS-Patienten zu Krankheitsfragen besteht. Laut einer Studie von Hepworth et al. (2003) beklagen Patienten insgesamt ein großes Defizit an Informationsvermittlung. Insbesondere im Bereich „Umgang mit Symptomen“ gaben 58% der Patienten an, sich nicht hinreichend informiert zu fühlen. Dabei galt Themen wie Umgang mit Symptomen, medikamentöse Therapie und körperliche Symptome das Hauptinteresse der Patienten. Aber auch bezüglich Krankheitsverlauf und Schulung durch spezielle Betreuer bestand großes Informationsbedürfnis. Mehr als 40% der Befragten empfanden es als schwierig, Zugang zu Informationen zur aktuellen Forschung, der medikamentösen Therapie und Symptomen wie emotionale Schwankungen und Gleichgewichts- sowie Gangstörungen zu bekommen. Auf die Frage, in welcher Art und Weise diese Informationsvermittlung stattfinden sollte, gaben die meisten Patienten an, persönliche Beratung oder auch Informationsbroschüren zu bevorzugen. Gerade im Bereich „emotionale Schwierigkeiten“ gaben 43% der Befragten an, persönliche Informationsgespräche zu präferieren (Hepworth et al., 2003). Basierend auf einer explorativen Bedürfnisanalyse veröffentlichten Koopman et al. (2006) eine Aufstellung der 10 am häufigsten genannten Bedürfnisinhalte von MS-Patienten (Koopman et al., 2006). Die Hauptanliegen der Patienten wurden den drei Bereichen „Psychologische Bedürfnisse“, „Zwischenmenschliche Bedürfnisse“ und „Informationsbedürfnis“ zugeordnet. Sieben der zehn Hauptanliegen waren dem psychosozialen Bereich zuzuordnen. Die psychologischen Bedürfnisse der Patienten beinhalteten laut Koopman unter anderem eine selbstbestimmte Le-

bensführung, den Erhalt der Leistungsfähigkeit, Zukunftspläne und finanzielle Sicherheit.

Im Hinblick auf eine adäquate Informationsvermittlung stellt sich die Frage, inwieweit der Wunsch besteht, in den Entscheidungsprozess zu Krankheitsfragen involviert zu sein. In diesem Zusammenhang starteten Heesen und Mitarbeiter (2004) das Projekt „Shared decision making in der Therapie der Multiplen Sklerose“. Anhand dieser Studie sollten die Auswirkungen evidenzbasierter Information über Behandlungsoptionen der MS auf die Partizipation Betroffener an Entscheidungsprozessen untersucht werden. Es wurden Rollenpräferenzen und Risikowissen und damit Voraussetzungen für eine geteilte Entscheidungsfindung ermittelt und exploriert, für welche Informationsinhalte sich MS-Patienten hauptsächlich interessieren. Ein Großteil der Patienten (74%) gab an, eine autonome Rolle bei Therapieentscheidungen zu bevorzugen und somit ein erhebliches Partizipationsbedürfnis zu haben. Hauptinformationsinteressen bezüglich Schulungsinhalten gelten laut Heesen et al. der Symptomerleichterung, der Diagnostik und der Prognose der Erkrankung. Insgesamt zeigten die Befragten ein unvollständiges Krankheitswissen.

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Autonomiepräferenzen außer vom Wissen über die Chancen und Risiken auch von ganz anderen Faktoren abhängig sind, wie z.B. den Kontrollüberzeugungen und Bewältigungsstrategien. Unstrittig ist somit die Notwendigkeit der Informationsvermittlung und Aufklärung des Patienten, um ihn in wichtige medizinisch fundierte Entscheidungsprozesse zu involvieren (Heesen et al., 2004).

Inwieweit MS-Patienten allerdings Informationsvermittlung durch speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Schulungsprogramme wünschen bzw. an der Teilnahme an dieser interessiert sind, bleibt weiterhin ungeklärt.

Bezüglich MS, insbesondere zum Informationsbedürfnis zu psychologischer Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung sind bislang keine Untersuchungsergebnisse veröffentlicht. In der vorliegenden Studie sollte deshalb das Patientenschulungsbedürfnis unter Berücksichtigung der Interessen der Betroffenen ermittelt werden.

## **4 Fragestellung**

Es wurden in der durchgeführten Studie Daten zur Beantwortung verschiedener Fragestellungen gesammelt. Diese Fragestellungen sollen im Folgenden aufgeführt werden.

### **4.1 Schulungsbedürfnis**

Wie in den vorausgegangenen Kapiteln erörtert, verlangt die MS-Erkrankung von den Betroffenen Anpassungsprozesse und Bewältigungsaufgaben auf psychischer und physischer Ebene. Wie bereits in Kapitel 3.3 dargestellt, weisen Ergebnisse kontrollierter Studien darauf hin, dass schon kurzfristig angelegte Interventionsprogramme zur Krankheitsbewältigung deutliche und spezifische Effekte auf Funktionsfähigkeit und Wohlbefinden zur Folge haben können (Foley et al., 1987; Schwartz 1999). Dennoch stehen die theoretische Aufarbeitung belastender Aspekte des Krankheitsverlaufs ebenso wie die Entwicklung standardisierter Interventionsmaßnahmen nach wie vor am Beginn (Klauer et al., 2004). Wie in Kapitel 3.4 referiert, beklagen Patienten die nur unzureichende Informationsvermittlung nach Diagnosestellung (Hepworth et al., 2003). Solche Defizite im Wissensstand der Patienten auszugleichen und den Patienten zu eigenständigen Entscheidungen im Therapiekonzept zu befähigen ist ein Hauptziel der Patientenschulung (vgl. Kapitel 3).

Unstrittig ist die Notwendigkeit der Informationsvermittlung und Aufklärung des Patienten, um ihn in wichtige medizinisch fundierte Entscheidungsprozesse zu involvieren (Heesen et al., 2004). Laut Heesen et al. (2004) besteht ein großes Partizipationsbedürfnis der Patienten bei Therapieentscheidungen.

Weitgehend unklar bleibt aber, inwiefern ein Bedürfnis und letztlich die Bereitschaft zur Teilnahme an für sie entwickelten Schulungsprogrammen sowohl zu krankheitsspezifischen Inhalten als auch zu psychologischer Krankheitsbewältigung besteht. Dies soll in der vorliegenden Studie untersucht werden. Um ein speziell auf die Bedürfnisse der Patienten zugeschnittenes Schulungsprogramm zu entwickeln, ist es darüber hinaus wichtig, die Interessen der Patienten bezüglich der verschiedenen Schulungsinhalte zu kennen.

Folgende Fragestellungen wurden in dieser Studie zu diesen Themen formuliert:

4.1.1 Wie hoch ist das grundsätzliche Interesse an einem speziell für MS-Patienten entwickelten Schulungsprogramm zu Krankheitsinformationen?

Zahlreiche Studien zeigen, dass bei der Behandlung der Patienten bislang deutliche Defizite insbesondere in der Kommunikation und Patienteninformation bestehen (Freeman & Thompson, 2000; Vickrey et al. 2000; Heesen et al., 2003; Hepworth et al., 2003). Laut einer Studie von Hepworth et al. (2003), die in Kapitel 1.2.3 der vorliegenden Arbeit dargestellt wird, beklagen Patienten die nur unzureichende Informationsvermittlung nach Diagnosestellung. Die Patienten gaben an, persönliche Informationsvermittlung zu präferieren (Hepworth et al. 2003).

Hypothese 1: Es wird erwartet, dass die Mehrzahl der Patienten Interesse an der Teilnahme an einem Schulungsprogrammes hat.

4.1.2 Wie hoch ist das grundsätzliche Interesse an einem speziell für MS-Patienten entwickelten Schulungsprogramm zu psychischer Krankheitsbewältigung?

Zum Informationsbedürfnis zu psychischer Krankheitsbewältigung sind bislang noch keine Studienergebnisse veröffentlicht. Wie in den vorausgehenden Kapiteln dargestellt, bringt die Diagnose „Multiple Sklerose“ zahlreiche psychischer Bewältigungsaufgaben für die Patienten mit sich (Bensing et al., 2002).

Hypothese 2: Es wird erwartet, dass die meisten Patienten Interesse an einem Kurs zur Krankheitsverarbeitung haben.



Die folgenden Fragestellungen sollen explorativ, d.h. ohne Hypothesen zu formulieren, untersucht werden.

4.1.3 In welchem Ausmaß äußern MS-Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich einzelner krankheitsspezifischer Inhalte?

4.1.4 In welchem Ausmaß besteht bei den Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich nicht-medikamentöser Behandlungsmöglichkeiten?

4.1.5 In welchem Ausmaß äußern die Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich einzelner psychologischer Inhalte?

## **4.2 Depressivität und Lebensqualität**

In Kapitel 2.8 wurden Studien zu Depression bei MS vorgestellt. Wie in Kapitel 2.9 beschrieben haben zahlreiche Studien gezeigt, dass das Zusammenspiel von MS-Symptomen und dem Auftreten einer Depression die Lebensqualität bei MS stark beeinträchtigen kann (Lobentanz et al., 2004; Fruehwald et al., 2001; Amato et al., 2001; Janssens et al., 2003, Wang et al., 2000). In Anlehnung an die Ergebnisse dieser bisher durchgeführten Studien wurden folgende Fragestellungen zu diesem Thema formuliert:

4.2.1 Wie hoch ist der Anteil der depressiven Patienten unter den Befragten?

Zahlreiche Studien zeigen, dass die Prävalenz einer Depression bei MS-Patienten signifikant erhöht ist und somit eine häufige Begleiterkrankung der MS darstellt (Sullivan et al., 1995; Chwastiak et al., 2002; Wingerchuk & Weinshenker, 2000). Je nach Studie waren 27-54% der Patienten depressiv. So untersuchten Sullivan et al. 45 MS-Patienten im Zeitraum von 2 Monaten nach der Diagnosestellung. Bei 40% der Patienten zeigte sich eine depressive Störung, während bei 22% der Untersuchten zumindest depressive Symptome vorlagen.

Hypothese 3: Es wird ein Anteil von ca. einem Viertel bis der Hälfte depressiver Patienten erwartet.

#### 4.2.2 Ist die körperliche bzw. die psychische LQ der Patienten erniedrigt im Vergleich zur Normbevölkerung?

Zahlreiche Studie zeigen, dass die Lebensqualität MS-Betroffener stark beeinträchtigt sein kann (Lobentanz et al., 2004; Janssens et al., 2003; Aronson et al., 1997).

Hypothese 4: Es wird eine deutliche Erniedrigung der Lebensqualität von MS-Patienten im Vergleich zur Normbevölkerung erwartet.

### 4.3 Einfluss von Depressivität auf das Schulungsbedürfnis

#### 4.3.1 Gibt es beim Schulungsbedürfnis Unterschiede zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten bezüglich einzelner krankheitsspezifischer Inhalte?

Hierzu lassen sich bislang keine Studienergebnisse in der Literatur finden. Insofern kann eine Hypothesenbildung hinsichtlich dieser Variablen nicht getroffen werden.

#### 4.3.2 Gibt es beim Schulungsbedürfnis Unterschiede zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten bezüglich einzelner psychologischer Inhalte?

In der Literatur finden sich bislang noch keine Hinweise über den Einfluss von Depression und Lebensqualität auf das Schulungsbedürfnis der MS-Patienten. In Kapitel 3.3 wurden Untersuchungen zum Schulungsbedürfnis chronisch herzsuffizienter Patienten dargestellt. Diese Studie ergab, dass sich die seelisch belasteten Patienten (22% der Befragten) stärker für die psychosozial orientierten Schulungsinhalte Krankheitsbewältigung und Depressivität interessierten als die Patienten ohne seelische Belastung (Neuderth et al., 2006).

Hypothese 5: Es wird erwartet, dass sich die seelisch belasteten MS-Patienten bzw. Patienten mit Depression stärker für psychosozial orientierte Schulungsinhalte interessieren.

#### **4.4 Einfluss von Grad der Behinderung und Krankheitsdauer auf das Schulungsbedürfnis**

4.4.1 Wie korrelieren die folgenden Parameter mit dem Schulungsbedürfnis zu krankheitsspezifischen Inhalten, nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten und psychologischen Inhalten?

- EDSS (Grad der Behinderung)
- Krankheitsdauer

Da bislang keine Studienergebnisse bezüglich dieser Einflussfaktoren auf das Schulungsbedürfnis bei MS-Patienten veröffentlicht wurden, wird auch hier wiederum eine explorative Fragestellung formuliert.

### **5 Material und Methoden**

Ausgehend von der im vorangegangenen Kapitel aufgeführten Fragestellung wird im Folgenden beschrieben, auf welchem Wege die empirischen Daten gewonnen wurden, um die Fragestellung entsprechend zu beantworten. Auch wenn speziell für MS-Patienten noch keine Untersuchungen zum Schulungsbedürfnis vorliegen, wurde ein quantitatives Vorgehen festgelegt. Dies erlaubt neben der Aussage über die Bedeutung von einzelnen Inhalten den Vergleich mit bereits vorhandenen Studien zum Schulungsbedürfnis von anderen Patientengruppen (z.B. Neuderth et al. 2006).

Die Themenbereiche für die quantitativen Untersuchungen wurden im Vorfeld mit Patienten, Angehörigen und Experten abgestimmt. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte sowohl durch Zusammenarbeit mit der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart als auch durch Kooperation mit der Marianne-Strauß-Klinik Kempfenhausen.

#### **5.1 Rahmenbedingungen und Untersuchungsablauf**

Die Studie wurde vom Institut für Medizinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Würzburg in Kooperation mit der Marianne-Strauß-Fachklinik für Multiple Sklerose in Kempfenhausen sowie der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart durchgeführt.

Bei der vorliegenden Untersuchung wurde ein Querschnittsdesign verwendet, eine postalische Befragung zu einem Messzeitpunkt.

Die Befragung der 171 Patienten aus dem Register der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart wurde postalisch durchgeführt. Patientenrekrutierung wurde eine Befragung von 171 MS - Patienten aus dem Register der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart durchgeführt. Dafür wurde je ein Fragebogen zusammen mit einem Aufklärungsbogen über Sinn und Zweck der Untersuchung versandt. Dem Fragebogen wurde ein adressierter und frankierter Rückumschlag mit der Bitte um Rücksendung des Bogens an die Leiter der Studie am Institut für Psychologie und medizinische Psychologie.

Den 35 konsekutiven klinischen Patienten der Marianne-Strauß-Klinik wurde der Fragebogen einschließlich Aufklärungsbogen von den behandelnden Ärzten mit der Bitte um Rückgabe an die jeweiligen Ärzte ausgehändigt.

Außerdem wurden die behandelnden Klinikärzte gebeten, mit Einverständnis der Patienten den EDSS-Wert zu erheben. Voraussetzung hierbei war das Vorliegen einer schriftlichen Einverständniserklärung der Patienten. Beide Patientenkollektive wurden zeitgleich mit dem Erhalt des Fragebogens von den Autoren über Untersuchungsinstrumente, Ziel der Befragung und Wahrung der Anonymität aufgeklärt. Darüber hinaus wurde die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie betont.

## **5.2 Ein- und Ausschlusskriterien**

Die Stichprobe setzt sich zusammen aus 171 Patienten aus dem Register der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart sowie eines klinischen konsekutiven Kollektivs von 35 Patienten einer MS-Klinik, der Marianne-Strauß-Klinik Kempfenhausen. Einschlusskriterium war das Vorliegen einer MS-Erkrankung. Um zu starke Differenzen bezüglich des Behinderungsgrades bzw. der körperlichen Einschränkung innerhalb der Stichprobe zu vermeiden, wurde als Ausschlusskriterium ein EDSS-Wert über 5,5 festgelegt. Ein EDSS-Wert konnte bei der vorliegenden Untersuchung jedoch aufgrund der Notwendigkeit der Beurteilung durch den behandelnden Facharzt nur für die klinischen Patienten herangezogen werden.

### **5.3 Studienart**

Es handelt sich bei der vorliegenden Untersuchung um ein Querschnittsdesign. Es erfolgte eine postalische Befragung von MS-Patienten zu einem Messzeitpunkt bzw. die Aushändigung des Fragebogens durch die behandelnden Ärzte. Die Patienten wurden zeitgleich mit dem Erhalt des Fragebogens über Untersuchungsinstrumente, Ziel der Befragung und Wahrung der Anonymität aufgeklärt.

### **5.4 Untersuchungsinstrumente**

#### **5.4.1 Fragebogen zum Schulungsbedürfnis**

**Das Schulungsbedürfnis wurde anhand eines speziell für die Untersuchung entwickelten Fragebogens erhoben. Dieser wurde in Anlehnung an den Fragebogen der Untersuchung von Neuderth et al. 2006 entwickelt, um so eine weitere Vergleichbarkeit zu ermöglichen. Die Antworten wurden auf einer 5-fach gestuften Likert-Skala gegeben. Die Pole waren überwiegend mit 1 = „gar nicht“ bis 5 = „sehr“ definiert. Die Fragen bezogen sich auf die Bereiche:**

- Soziodemografische Daten  
Alter, Geschlecht, Schulbildung, Beruf, Familienstand, Kinder
- Krankheitsspezifische Daten
- Dauer der Erkrankung, Anzahl der Schübe, Medikation
- Subjektive körperliche Einschränkung
- Informationsbedarf zur Erkrankung und Zufriedenheit mit der Aufklärung der Ärzte über die Erkrankung
- Schulungsinteresse  
Hier soll das Interesse des Erkrankten an verschiedenen fachspezifischen Inhalten zur MS erfragt werden.
- Bevorzugte Arzt-Patient-Beziehung  
Der Befragte kann sich zwischen Beispielen einer eher direktiven Kommunikations- und Therapieform und einer eher non-direktiven Kommunikation- bzw. Therapieform mit Einbindung des Patienten in die Therapieprozesse entscheiden.

- Krankheitsbewältigung, insbesondere der Bedarf an supportiver psychologischer Betreuung
- Schulungsbedürfnis

Hier steht das Interesse der Patienten an Schulungen bzw. Informationsveranstaltungen zu Thema „Multiple Sklerose“ sowie Präferenzen bezüglich der Art, Dauer und Inhalt einer solchen Veranstaltung im Vordergrund.

Der vollständige Fragebogen kann im Anhang Kap.10.4 eingesehen werden.

#### **5.4.2 WHO-5-Well-Being-Index-Fragebogen**

Zur Operationalisierung der Depressivität wurde der WHO-5-Fragebogen zum Wohlbefinden verwendet. Dieser anerkannte Screening-Fragebogen besteht aus 5 kurzen, positiv formulierten Aussagen, wodurch die Akzeptanz bei Patienten erhöht und eine mögliche Reaktanz verhindert werden soll. Die fünf Items des Fragebogens werden vom Patienten selbst beantwortet. Die Items messen das Ausmaß des Wohlbefindens (Well-Being) und beziehen sich auf die letzten zwei Wochen. Der kurze Fragebogen ist ein international anerkannter Screening-Bogen und kann bei allen Patienten zum Screening von Depression eingesetzt werden. Er soll laut Empfehlung der WHO als erstes Instrument in einem zweistufigen Screeningprozess zur Erkennung und Diagnostik von Depression eingesetzt werden. Darüber hinaus eignet sich der WHO-5 ebenfalls zur längerfristigen Dokumentation des Wohlbefindens von Patienten und zur Überprüfung der Ergebnisse antidepressiver Behandlung (Löwe et al., 2004). Die Fragen zum Wohlbefinden sind effektiver bei der Erkennung von Depression als die direkte Messung depressiver Symptomatik und zeichnen sich zusätzlich durch eine höhere Akzeptanz und weniger Stigmatisierungsängste auf Seiten des Patienten aus (WHO, 1998). Der Fragebogen zeichnet sich durch eine hohe Reliabilität und gute Validität aus, wobei die Zahl an entsprechenden Untersuchungen begrenzt ist (Löwe et al., 2004; Bonsignore et al., 2001). Die Items des WHO-5 umfassen Item 1: Depressions-Subskala, Item 2: Angst-Subskala, Item 3: Energie-Subskala, Item 4: Energie-Subskala und Item 5: positive Wohlbefindens-Subskala. In der vorliegenden Arbeit wurde die deutsche Übersetzung des WHO-5 verwendet (WHO, 1998).

Die Antworten auf die fünf Aussagen zum Wohlbefinden sind auf das Andauern der erfragten Befindlichkeitszustände bezogen und werden Likert-skaliert: *Die ganze Zeit = 5, meistens = 4, über die Hälfte der Zeit = 3, weniger als die Hälfte der Zeit = 2, ab und zu = 1, zu keinem Zeitpunkt = 0*. Der Rohwert wird durch einfaches Addieren der Antworten ermittelt. Er reicht von 0 bis 25, wobei 0 das schlechtmöglichste Befinden bzw. die niedrigste Lebensqualität und 25 das größte Wohlbefinden bzw. die höchste Lebensqualität bezeichnen. Ergebniswerte  $\leq 13$  sprechen für erhöhte Depressivität, während bei Werten  $> 13$  nicht von einer depressiven Stimmungslage des Patienten auszugehen ist.

### **5.4.3 SF-12-Fragebogen zur Lebensqualität**

Der bekannteste Fragebogen zur Erfassung von LQ ist der weltweit eingesetzte SF-36 der Medical Outcome Study (MOS). Der SF-36 umfasst acht Dimensionen, die sich in die Bereiche „körperliche Lebensqualität“ und „psychische Lebensqualität“ einordnen lassen. Die deutsche Fassung wurde von Bullinger und Kirchberger (1998) entwickelt.

Mit dem SF-12 steht eine Kurzform zur Verfügung, die in der vorliegenden Studie zur Operationalisierung der LQ eingesetzt wurde, um eine bessere Akzeptanz zu erreichen. Er umfasst folgende Bereiche:

- Körperliche Funktionsfähigkeit (2 Items)
- Körperliche Rollenfunktion (2 Items)
- Körperliche Schmerzen (1 Item)
- Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (1 Item)
- Vitalität (1Item)
- Soziale Funktionsfähigkeit (1 Item)
- Emotionale Rollenfunktion (2 Items)
- Psychisches Wohlbefinden (2 Items)

Die 12 Items werden zu zwei Summenskalen zusammengefasst: körperliche Lebensqualität und psychische Lebensqualität. Die Ergebniswerte liegen in einem Bereich von 0 (niedrige Lebensqualität) und 100 (hohe Lebensqualität). Zur Vergleichbarkeit der Ergebniswerte liegen nach einer Mehrthemenbefragung 1994 Normwerte für verschiedene Altersstufen und Patientengruppen der Allgemeinbevölkerung getrennt nach Geschlecht vor. Diese Normwerte liegen

für die körperliche Lebensqualität bei einem Wert von 49, für die psychische Lebensqualität bei einem Wert von 52 (Pöllmann et al., 2004).

Der Fragebogen verfügt über eine hohe Reliabilität und eine gute Validität (Ware et al., 1995; Ware et al., 1996). Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) der Subskalen liegt zwischen  $r = .57$  und  $r = .94$  (Bullinger & Kirchberger, 1998).

#### **5.4.4 Expanded Disability Status Scale (EDSS)**

Um den Grad der Behinderung zu objektivieren und somit auch die Progression der Erkrankung erkennen zu können, stehen neurologische Beurteilungsskalen zu Verfügung. Eine der gebräuchlichsten Beurteilungsskalen ist die von Kurtzke entwickelte „Expanded Disability Status Scale“. Die EDSS beruht auf dem neurologischen Untersuchungsbefund des Patienten und soll den Grad der Behinderung durch die MS widerspiegeln (Kurtzke, 1983). Die Spannweite der Behinderungen der EDSS reicht von Grad 0= Normalbefund bis zum Grad 10= Tod infolge MS. Bis zum Grad 6 sind Patienten in der Lage, verschieden lange Strecken ohne Gehhilfen zurückzulegen. Ab Grad 6 werden Gehhilfen benötigt. Das Erreichen von Grad 7,5 bedeutet, dass der Patient seine Gehfähigkeit nahezu verloren hat, ab einem Grad von 8,5 ist er weitgehend ans Bett gebunden. Laut einer Studie von Weinshenker (1995) erreichten MS-Patienten durchschnittlich 15 Jahre nach Diagnosestellung einen Wert von 6 auf der EDSS. Zum gleichen Zeitpunkt waren 10-15% der Erkrankten auf einen Rollstuhl angewiesen, während 20-25% der Betroffenen bei einem EDSS-Grad unter 3 blieben. Die mittlere jährliche Zunahme des EDSS beträgt 0,48 – 0,54 bei progredienten bzw. 0,25 bei schubförmigen Verläufen (Flachenecker & Zettl, 2002). Die Beurteilungsskala ist im Anhang aufgeführt.

Der individuelle EDSS-Wert wurde in der vorliegenden Studie bei den klinischen Patienten durch die behandelnden Ärzte der kooperierenden Klinik erhoben. Bei den Patienten aus dem Register der Kontaktgruppe Main-Spessart war eine objektive Beurteilung des Behinderungsgrades nicht realisierbar, weshalb hier auf die Erhebung des EDSS-Wertes verzichtet wurde.

#### **5.5 Statistische Auswertung**

Die statistische Datenauswertung erfolgte anhand des Statistikprogrammes SPSS für Windows Version 12.0.



Zunächst erfolgte eine deskriptive Aufarbeitung der statistischen Daten mittels Berechnung der Stichprobenkennwerte (Häufigkeiten bzw. Mittelwerte und Standardabweichungen). Neben der deskriptiven Darstellung wurden Signifikanztests durchgeführt zur Überprüfung, ob Mittelwertsunterschiede oder Korrelationen zufällig zustande gekommen sind oder nicht. Als „signifikant“ werden Ergebnisse bezeichnet, die mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,05$  behaftet sind. Ergebnisse mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,01$  sind „sehr signifikant“. Als „höchst signifikant“ werden Aussagen mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p < 0,001$  bezeichnet (Bühl & Zöfel, 2005)

Die Überprüfung der Frage, ob depressive Patienten ein erhöhtes Schulungsinteresse aufweisen, wurden Kreuztabellen erstellt und die Überprüfung statistischer Signifikanz erfolgte mittels des Chi-Quadrat-Test nach Pearson.

Bezüglich Interferenzstatistischer Auswertung kamen folgende Prozeduren zum Einsatz: In Abhängigkeit des Skalenniveaus wurden für Mittelwertvergleiche folgende Testverfahren angewandt: non-parametrische Mann-Whitney-U-Test und bei parametrischen Daten der t-Test. Zur Entwicklung von Skalen zum Schulungsbedürfnis wurde eine Faktorenanalyse mit Varimax-Rotation durchgeführt. Außerdem erfolgte die Ermittlung bivariater Korrelationen.

## **6 Ergebnisse**

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Auswertung des Fragebogens in Hinblick auf die in Kapitel 4 aufgeführten Fragestellungen dargestellt werden.

Zunächst werden in Kapitel 6.1 die Ergebnisse der Auswertung der soziodemographischen Daten aufgeführt.

### **6.1 Soziodemographische und krankheitsbezogene Stichprobenbeschreibung**

125 der 171 postalisch an die Patienten der Kontaktgruppe Main-Spessart versandten Fragebögen wurden ausgefüllt von den Patienten zu den Untersuchern zurückgeschickt. Das entspricht einer Rücklaufquote von 73,1%. 35 Klinikpatienten konnten zusätzlich eingeschlossen werden.

Eine Übersicht der soziodemographischen Merkmale der Patienten gibt Tabelle 4.

Tabelle 4: Soziodemographische und krankheitsbezogene Daten im Vergleich von Kontaktgruppe und Klinik

	<b>Gesamtstich- probe</b>		<b>Kontakt- gruppe</b>		<b>Klinik</b>		<b>p-Wert</b>
	<b>n=155-160</b>		<b>n=122-125</b>		<b>n=33-35</b>		<b>Chi-Quadrat-Test</b>
<b>Alter (Jahre)</b>	M	SD	M	SD	M	SD	
	43	10	43	10	42	9	n.s.
<b>Geschlecht</b>	n		n		n		
weiblich	112 (70%)		97 (70%)		15 (43%)		<0,001
männlich	48 (30%)		28 (22%)		20 (57%)		
<b>Partnerschaft</b>							
ja	35 (22%)		25 (20%)		10 (28%)		n.s.
nein	124 (78%)		99 (80%)		25 (71%)		
<b>Kinder</b>							
ja	103 (64%)		82 (66%)		21 (60%)		n.s.
nein	57 (36%)		43 (34%)		14 (40%)		
<b>Erreichter Schulabschluss</b>							
Hauptschule	47 (30%)		41 (33%)		6 (18%)		n.s.
Realschule	58 (37%)		45 (36%)		13 (39%)		
Fachabitur	16 (10%)		9 (7%)		7 (21%)		
Abitur	36 (23%)		29 (23%)		7 (21%)		
<b>Berufliche Situation</b>							
berufstätig	58 (37%)		36 (29%)		22 (63%)		<0,01
Ausbildung/Studium	7 (4%)		7 (8%)		0 (0%)		
arbeitslos	16 (10%)		11 (9%)		5 (14%)		
andere	77 (49%)		69 (56%)		8 (23%)		

<b>Krankheitsdauer (Jahre)</b>	M	SD	M	SD	M	SD	<0,01
	9	8,2	10	8,5	6,5	6,5	
<b>Krankheitsschübe</b>	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
1 Schub	12	(8%)	9	(8%)	3	(10%)	< 0,02
2-5 Schübe	63	(44%)	42	(37%)	21	(67%)	
6-10 Schübe	36	(25%)	30	(27%)	6	(19%)	
Mehr als 10 Schübe	33	(23%)	32	(28%)	1	(3%)	
<b>Subjektive körperliche Einschränkung</b>							
schwach eingeschränkt	108	(68%)	87	(71%)	21	(60%)	n.s.
stark eingeschränkt	50	(32%)	36	(29%)	14	(40%)	
<b>Einnahme immunmodulierender Medikamente</b>							
ja	70	(45%)	53	(43%)	17	(50%)	n.s.
nein	86	(55%)	69	(57%)	17	(50%)	
<b>Durchschnittlicher EDSS-Wert</b>			nicht erhoben		M	SD	
					3,7	1,2	

Die Auswertung der Gesamtstichproben-Charakteristika ergab einen Frauenanteil von 70%. In einer Partnerschaft lebten insgesamt 35 (22%) der Befragten. 64% der Befragten hatten Kinder. Bezüglich des erreichten Schulabschlusses gaben 30% der Befragten an, den Hauptschulabschluss absolviert zu haben, 37% schlossen die Schule mit der Mittleren Reife ab, Fachabitur erreichten 10%, Abitur 23 % der Befragten. Berufstätig waren 36%.

97 (70%) über die Kontaktgruppe rekrutierten Patienten waren Frauen. Das mittlere Lebensalter betrug 43 Jahre (Minimum 20 Jahre, Maximum 70 Jahre). 20% der Befragten lebten mit einem Partner zusammen, 66% hatten Kinder. Als Schulabschluss hatten 23% Abitur erreicht, 7% Fachabitur, 36% die Mittlere Reife und 33% einen Hauptschulabschluss. Berufstätig mit festem Arbeitsplatz waren 29% der Befragten, 8% befanden sich in Ausbildung bzw. Studium, 9% waren arbeitslos, während 56% angaben, sich in einer „anderen“ beruflichen Situation (Hausfrau, Rentner, selbstständig usw.) zu befinden.

Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der Patienten der Kontaktgruppe betrug 10 Jahre. 8% der Befragten hatten in der Vergangenheit einen Krankheits Schub, 64% hatten 2-10 Schübe, während 28% bereits mehr als 10 Schübe aufwiesen. 29% der Patienten empfanden sich subjektiv als körperlich stark eingeschränkt (Kategorien „stark“ und „sehr stark“). 43% gaben an, immunmodulierende Medikamente zur Behandlung der MS einzunehmen.

Das klinische Patientenkollektiv der Stichprobe bestand aus 35 konsekutiven Patienten der Marianne-Strauß-Klinik Kempfenhausen. Der Anteil der männlichen Befragten war mit 57% signifikant ( $p < 0,01$ ) höher als in Stichprobe 1. Das mittlere Lebensalter der Patienten betrug 42 Jahre. 28% der Befragten gaben an, in einer festen Partnerschaft zu leben, 21% hatten Kinder. Als Schulabschluss hatten 21% Abitur erreicht, 21% Fachabitur, 39% die Mittlere Reife und 18% einen Hauptschulabschluss. Berufstätig mit festem Arbeitsplatz waren 63%, 0% befanden sich in Ausbildung, 14% waren arbeitslos und 23% gaben an, sich in einer anderen beruflichen Situation zu befinden. Die durchschnittliche Erkrankungsdauer der klinischen Patienten war mit 6,5 Jahren signifikant ( $p < 0,01$ ) niedriger als bei den Patienten der Kontaktgruppe. Bei 10% der Befragten war in der Vergangenheit ein Krankheitsschub aufgetreten, bei 67% waren es 2-10 Schübe, 3,2% hatten bereits mehr als 10 Schübe. 40% der klinischen Patienten gaben an, sich körperlich stark eingeschränkt zu fühlen (Kategorien „stark“ und „sehr stark“). Immunmodulierende Medikamente wurden zum Zeitpunkt der Befragung von 50% der Patienten eingenommen. Der durchschnittliche EDSS-Wert der klinischen Patienten betrug 3,7.

## **6.2 Ergebnisse der Befragung**

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Beantwortung des Patientenfragebogens aufgeführt. Die Beantwortung der Fragen erfolgte jeweils auf einer 5-stufigen Rating-Skala. Die Ergebnisse wurden in Anlehnung an die Studie von Neuderth et al. (2006) jeweils dichotomisiert, so dass die Kategorien „ziemlich“ und „sehr“ zu „vorhandenem Interesse“ zusammengefasst werden konnten. Die Kategorien „gar nicht“, „gering“ und „mittelmäßig“ wurden zu „nicht vorhandenem Interesse“ zusammengefasst.

**Fragestellung 1: Wie hoch ist das grundsätzliche Interesse an einem speziell für MS-Patienten entwickelten Schulungsprogramm zu Krankheitsinformationen?**

Das Interesse an einer Kursteilnahme wurde in Form folgender globaler Frage erfasst:

- *„Stellen Sie sich vor, es gäbe einen Kurs, in dem Sie mehr Informationen über Ihre Erkrankung bekommen würden. Wie groß wäre Ihr Interesse, an einem Kurs zu Krankheitsinformationen teilzunehmen?“*

**Tabelle 5: Interesse an Kurs zu krankheitsspezifischen Informationen**

<b>Interesse an Kurs zu Krankheitsinformationen</b>	<b>Kontaktgruppe n=124</b>	<b>Klinik n=35</b>	<b>Gesamt n=159</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat-Test)</b>
<b>gar nicht</b>	2 (2%)	1 (3%)	3 (2%)	n.s.
<b>gering</b>	12 (10%)	4 (11%)	16 (10%)	n.s.
<b>mittelmäßig</b>	39 (32%)	14 (40%)	53 (33%)	n.s.
<b>ziemlich</b>	39 (32%)	8 (23%)	47 (30%)	n.s.
<b>sehr</b>	32 (26%)	8 (23%)	40 (25%)	n.s.

Nach Dichotomisierung der Ergebnisse in die Kategorien „Interesse“ und „kein Interesse“, ließ sich bei 87 (55%) der Patienten Interesse an einem Kursangebot zu krankheitsspezifischen Informationen erkennen, während 72 Patienten (45%) kein Interesse angaben. Es ergaben sich hierbei keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontaktgruppe und Klinikpatienten. Die Hypothese, dass die Mehrzahl der Befragten Interesse an einer Schulung zu Krankheitsinformationen hat, konnte somit bestätigt werden.

**Fragestellung 2: Wie hoch ist das grundsätzliche Interesse an einem speziell für MS-Patienten entwickelten Schulungsprogramm zu psychischer Krankheitsbewältigung?**

Das Interesse an einer Kursteilnahme wurde in Form folgender globaler Frage erfasst:

- *„Stellen Sie sich vor, es gäbe einen Kurs, in dem Sie Unterstützung bei der psychischen Verarbeitung der MS-Erkrankung erhalten würden. Wie groß wäre Ihr Interesse, an einem Kurs zur psychischen Krankheitsverarbeitung teilzunehmen?“*

**Tabelle 6: Interesse an Kurs zur psychischen Krankheitsverarbeitung**

<b>Interesse an Kurs zu psychischer Bewältigung</b>	<b>Kontaktgruppe n=123</b>	<b>Klinik n=33</b>	<b>Gesamt n=156</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat-Test)</b>
<b>gar nicht</b>	2 (2%)	1 (3%)	3 (2%)	n.s.
<b>gering</b>	25 (20%)	9 (27%)	34 (22%)	n.s.
<b>mittelmäßig</b>	40 (33%)	6 (18%)	46 (29%)	n.s.
<b>ziemlich</b>	29 (24%)	10 (30%)	39 (25%)	n.s.
<b>sehr</b>	27 (22%)	7 (21%)	34 (22%)	n.s.

Bezüglich eines Kursangebotes zu psychischer Krankheitsverarbeitung äußerten 73 (47%) Patienten Interesse, während 83 (53%) kein Interesse zeigten. Die Hypothese, dass die Mehrzahl der Befragten Interesse an einer Schulung zur Krankheitsverarbeitung haben, konnte somit nicht bestätigt werden. Es ergaben sich wiederum keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Stichproben.

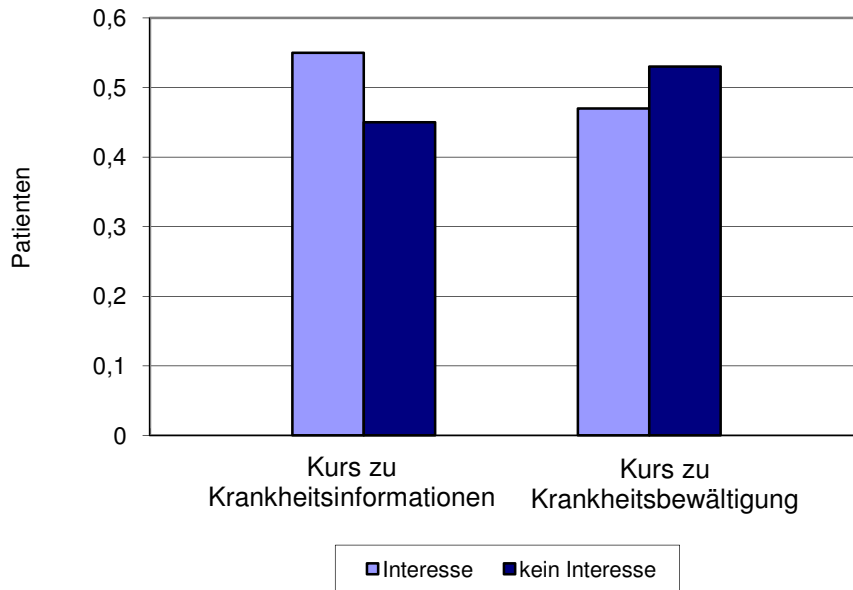


Abbildung 1: Interesse an Kurs zu krankheitsspezifischen Informationen bzw. psychologischer Krankheitsbewältigung

### **Fragestellung 3: In welchem Ausmaß äußern MS-Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich der einzelnen krankheitsspezifischen Inhalte?**

Das Schulungsbedürfnis bezüglich krankheitsspezifischer Inhalte wurde mit folgender Frage erfasst:

- „Nehmen Sie einmal an, es gäbe ein zusätzliches Kursangebot, in dem Sie mehr über MS und die damit zusammenhängenden Beschwerden erfahren könnten. Ziel dieses Kurses wäre es, Ihren Krankheitsverlauf besser einschätzen und ärztliche Verordnungen besser nachvollziehen zu können.

Wie sehr wären Sie daran interessiert

- über die Ursachen von MS informiert zu werden?
- mehr über den Verlauf von MS zu erfahren?
- zu erfahren, welche Medikamente eingesetzt werden können?
- mehr über die Symptome bei MS zu erfahren?“

Tabelle 7: Schulungsbedürfnis bezüglich krankheitsspezifischer Inhalte

	<b>Kontaktgruppe</b> n=121-125	<b>Klinik</b> n=35	<b>Gesamt</b> n=156-160	<b>p-Wert</b> (Chi-Quadrat-Test)
<b>Interesse an Informationen zu Ursachen der MS</b>	97 (78%) n=125	30 (86%) n=35	127 (79%) n=160	n.s.
<b>Interesse an Informationen zum Verlauf von MS</b>	95 (77%) n=123	24 (69%) n=35	119 (75%) n=158	n.s.
<b>Interesse an Informationen zum Einsatz von Medikamenten bei MS</b>	102 (82%) n=125	31 (88%) n=35	133 (83%) n=160	n.s.
<b>Interesse an Informationen zu Symptomen bei MS</b>	91 (75%) n=121	25 (71%) n=35	116 (74%) n=156	n.s.

Interesse an Informationen zu Ursachen der MS zeigten 127 (79%) der Befragten. 119 (75%) interessierten sich dafür, über den Verlauf der Erkrankung aufgeklärt zu werden, 133 (83%) der Patienten zeigten Interesse an Informationen zu Medikamenten und 116 (74%) der Befragten würden gerne Näheres zu Symptomen der MS erfahren. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Stichproben.

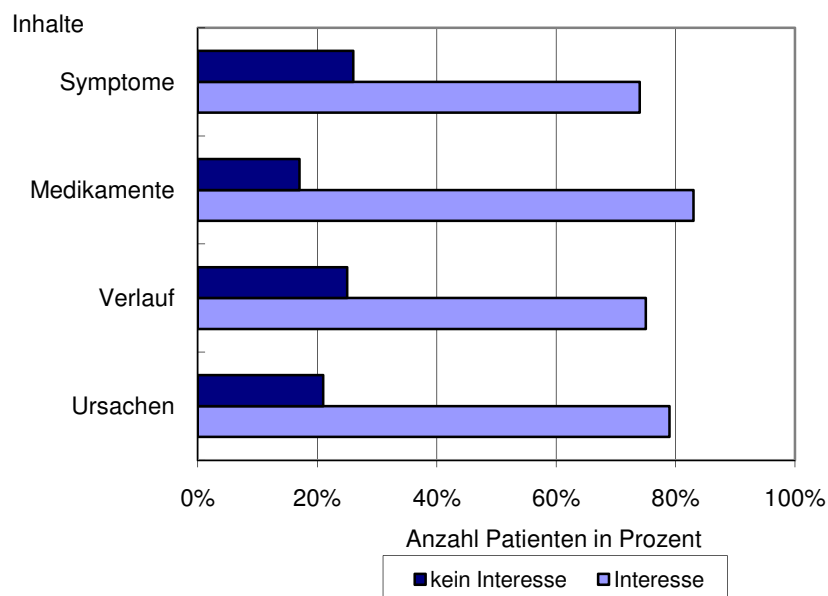


Abbildung 2: Schulungsbedürfnis zu medizinischen Inhalten



#### **Fragestellung 4: In welchem Ausmaß besteht bei den Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich nicht-medikamentöser Behandlungsmöglichkeiten?**

Das Schulungsbedürfnis zu nicht-medikamentöser Therapiemöglichkeiten wurde mit folgender Frage erfasst:

„Wie sehr wären Sie daran Interessiert...

- mehr über nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten, wie z.B. über Ernährung und Entspannungsverfahren, Krankengymnastik, Ergotherapie usw. zu erfahren?
- mehr über alternative Behandlungsmöglichkeiten, wie z.B. Homöopathie zu erfahren?
- Informationen zur seelischen/psychischen Verarbeitung zu bekommen?
- Informationen über Möglichkeiten zum Training des Gedächtnisses zu erhalten?
- sich auszutauschen, wie man sein soziales Umfeld über die Erkrankung aufklärt?“

Tabelle 8: Schulungsbedürfnis zu nicht-medikamentöser Therapie

	<b>Kontakt- gruppe n=122-125</b>	<b>Klinik n=34-35 n=35</b>	<b>Gesamt n=157-160 n=160</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat- Test)</b>
<b>Interesse, etwas über nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren</b>	94 (75%) n=125	25 (71%) n=35	119 (74%) n=160	n.s.
<b>Interesse, etwas über alternative Behandlung zu erfahren</b>	90 (72%) n=125	26 (74%) n=35	116 (73%) n=160	n.s.
<b>Interesse an Informationen zur seelischen Verarbeitung</b>	75 (60%) n=123	20 (57%) n=35	95 (60%) n=158	n.s.
<b>Interesse, etwas über Gedächtnistraining zu erfahren</b>	98 (80%) n=122	26 (74%) n=35	124 (79%) n=157	n.s.
<b>Interesse zu erfahren, wie man sein Umfeld informiert</b>	58 (46%) n=125	18 (53%) n=34	76 (48%) n=159	n.s.

Bei 119 (74%) Patienten bestand Interesse an Informationen zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Interesse an Informationen zu alternativer Behandlung zeigten 116 (73%), Informationen zur seelischen Verarbeitung wünschten 95 (60%). 124 (79%) der Befragten zeigten Interesse an Informationen zum Gedächtnistraining und 76 (48%) waren interessiert zu erfahren, wie man sein Umfeld über die Erkrankung informiert. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Stichproben.

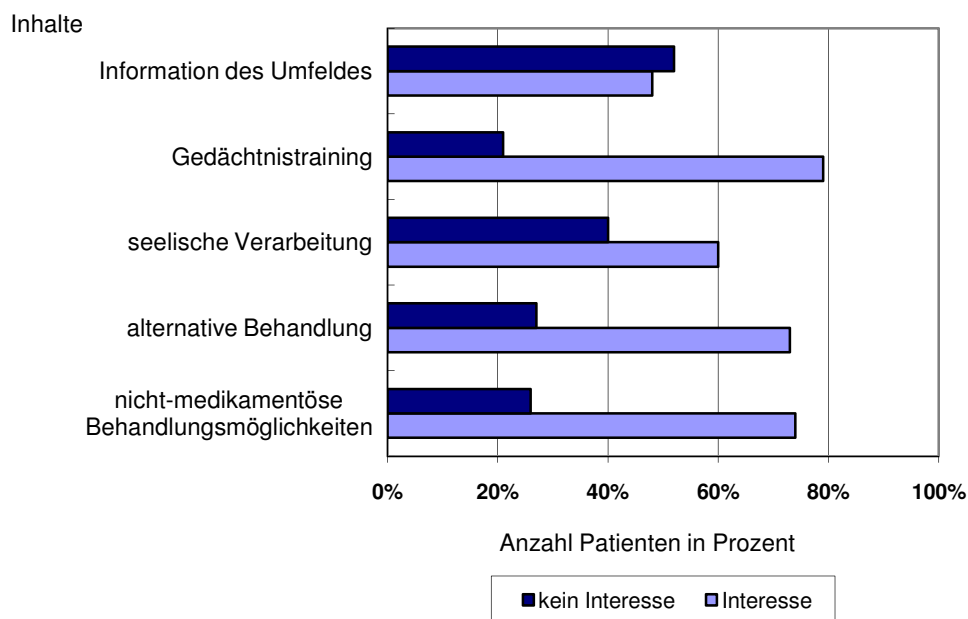


Abbildung 3 : Schulungsbedürfnis zu nicht-medikamentöser Therapie

### **Fragestellung 5: In welchem Ausmaß äußern die Patienten ein Schulungsbedürfnis bezüglich der einzelnen psychologischen Inhalte?**

Das Schulungsbedürfnis bezüglich psychologischer Inhalte wurde mit folgender Frage erfasst:

„Im Rahmen einer MS-Erkrankung können durch die mit der Krankheit verbundenen Belastungen Ängste und Depressionen auftreten. Wie sehr würde es Sie interessieren

- etwas über verschiedene Formen der Krankheitsbewältigung zu erfahren?
- zu erfahren, woran man eine Depression erkennt?
- wie man eine Depression behandeln kann?
- wie man einer Depression vorbeugen kann?
- über seelische Begleiterkrankung allgemein etwas zu erfahren?

- zu erfahren, wie eine psychotherapeutische Behandlung die Krankheitsbewältigung unterstützen kann?
- wie Sie Stress besser bewältigen können?
- sich mit anderen Betroffenen über Zukunftsängste auszutauschen?“

Tabelle 9: Psychologisches Schulungsbedürfnis

	<b>Kontakt- gruppe n=119-125</b>	<b>Klinik n=33-35</b>	<b>Gesamt n=152-160</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat- Test)</b>
<b>Interesse an Information zu Krankheitsbewältigung</b>	76 (62%) n=123	20 (57%) n=35	96 (61%) n=158	n.s.
<b>Interesse zu erfahren, wie man eine Depression erkennt</b>	70 (56%) n=125	19 (54%) n=35	89 (56%) n=160	n.s.
<b>Interesse zu erfahren, wie man eine Depression behandelt</b>	73 (60%) n=122	22 (65%) n=34	95 (61%) n=156	n.s.
<b>Interesse zu erfahren, wie man einer Depression vorbeugen kann</b>	79 (63%) n=125	22 (67%) n=33	101 (64%) n=158	n.s.
<b>Interesse, etwas über psychische Begleiterkrankungen zu erfahren</b>	83 (66%) n=125	23 (66%) n=35	106 (66%) n=160	n.s.
<b>Interesse, etwas über psychotherapeutische Unterstützung zu erfahren</b>	72 (58%) n=123	21 (60%) n=35	93 (59%) n=158	n.s.
<b>Interesse an Methoden zur Stressbewältigung</b>	88 (71%) n=125	28 (80%) n=35	116 (73%) n=160	n.s.
<b>Interesse, Zukunftsängste mit anderen Betroffenen auszutauschen</b>	51 (43%) n=119	12 (37%) n=33	63 (41%) n=152	n.s.

Die Befragung ergab, dass eine Mehrzahl der Patienten Interesse an Informationen zur Krankheitsbewältigung zeigten.

Hierbei bestand das größte Interesse, etwas über Methoden zur Stressbewältigung zu erfahren (73% der Befragten). Ebenfalls starkes Interesse bestand an Informationen zu psychischen Begleiterkrankungen (66%). Auch an den anderen erfragten Inhalten hatte die Mehrzahl Interesse, bis auf das Thema „Aus-

tausch über Zukunftsängste“.

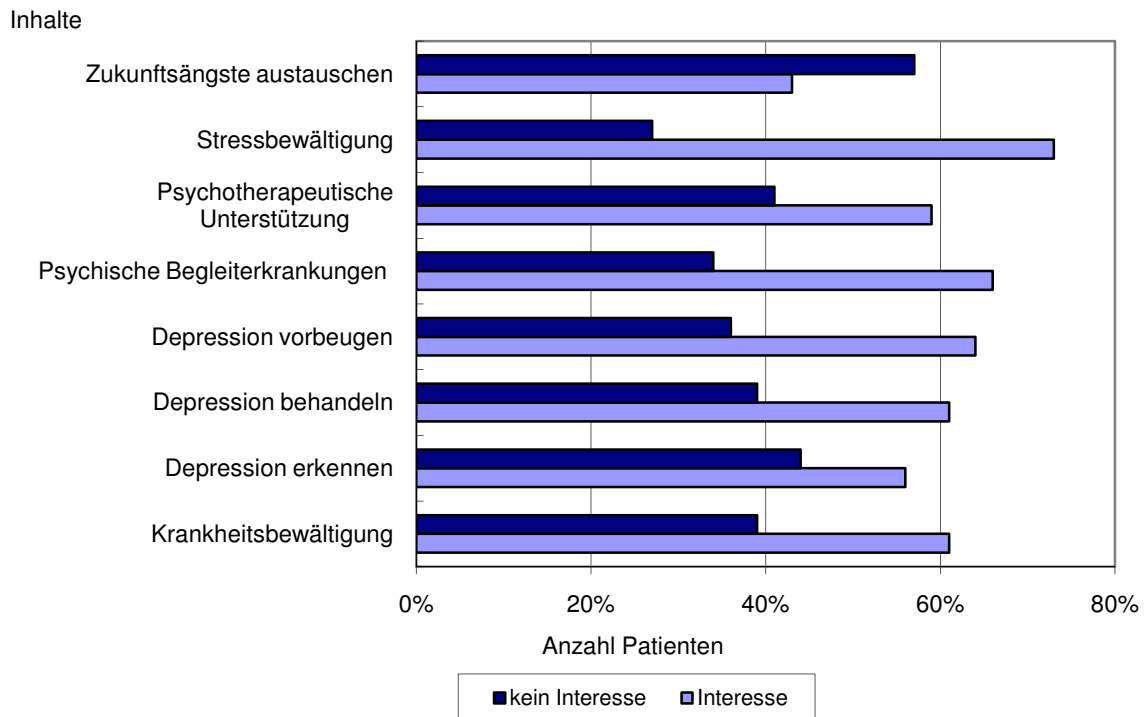


Abbildung 4: Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten

### Fragestellung 6: Wie hoch ist der Anteil der depressiven Patienten unter den Befragten?

Zur Operationalisierung der Depressivität wurde der WHO-5 Fragebogen zum Wohlbefinden eingesetzt. Ergebniswerte  $\leq 13$  sprechen für erhöhte Depressivität, während bei Werten  $> 13$  nicht von einer depressiven Stimmungslage des Patienten auszugehen ist.

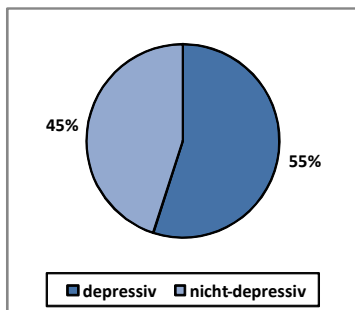


Abbildung 5: Depressivität Gesamtstichprobe

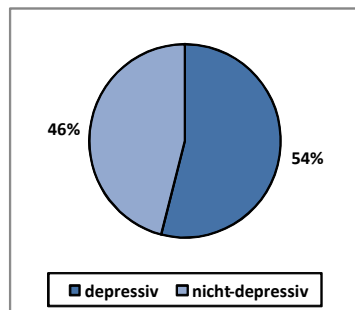


Abbildung 6: Depressivität Kontaktgruppe

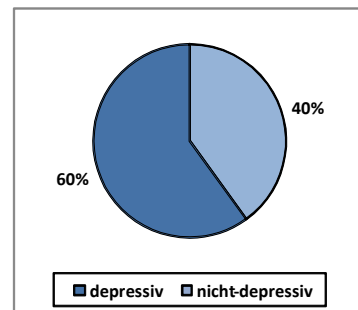


Abbildung 7: Depressivität Klinik

54% (66 Patienten, N=123) der Patienten der Kontaktgruppe erreichten einen erhöhten Wert auf dieser Depressivitätsskala. 60% (21 Patienten, N=35) der

Klinikpatienten wiesen einen erhöhten Wert auf. Insgesamt bestehen somit Hinweise auf eine depressive Stimmungslage bei 87 (55%) Patienten.

Die Hypothese, dass ein ca. Viertel bis die Hälfte der Befragten eine depressive Stimmungslage aufweisen, konnte somit bestätigt werden.

### **Fragestellung 7: Ist die körperliche bzw. die psychische Lebensqualität der Patienten erniedrigt im Vergleich zur Normbevölkerung?**

Zur Operationalisierung der Lebensqualität kam der Short-Form (SF) 12 Fragebogen zum Einsatz, dessen Dimensionen sich konzeptionell in die Bereiche „körperliche Lebensqualität“ und „psychische Lebensqualität“ einteilen lassen. In der vorliegenden Studie lagen die Gesamtrahsummenwerte des SF-12 bei einem Wert von 41 für die körperliche Lebensqualität (LQ) und bei einem Wert von 44 für den Bereich der psychischen Lebensqualität.

Für die körperliche LQ entspricht dies einer Abweichung von 8 Punkten zum Normwert, die psychische LQ weicht ebenfalls 8 Punkte vom Normwert ab.

Diese Abweichungen liegen in einem Signifikanzbereich von  $p < 0,01$ . Die Hypothese, dass die LQ bei MS-Patienten im Vergleich zur Normbevölkerung deutlich niedriger ist, konnte somit bestätigt werden.

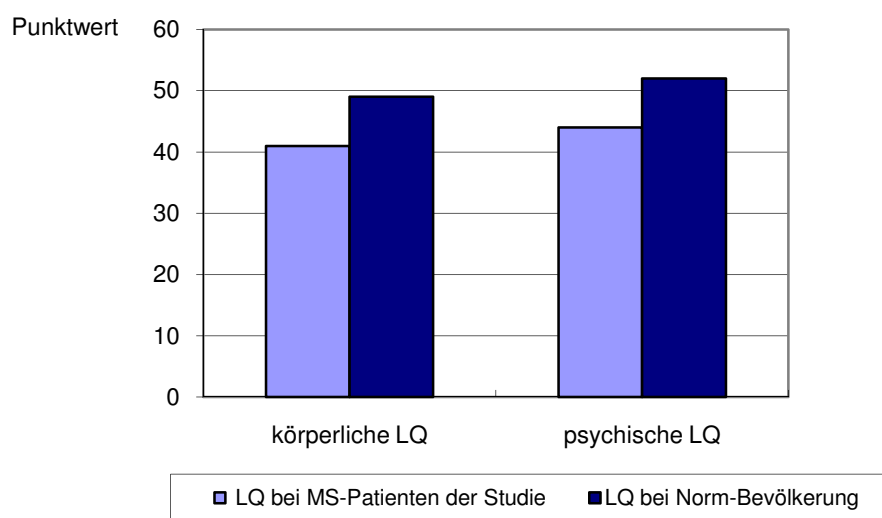


Abbildung 8: Lebensqualität (LQ) der MS-Patienten im Vergleich zur Norm-Bevölkerung

**Fragestellung 8: Gibt es beim Schulungsbedürfnis Unterschiede zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten bezüglich einzelner krankheitsspezifischer Inhalte?**

Die Überprüfung der Frage, ob depressive Patienten ein erhöhtes Schulungsbedürfnis aufweisen, wurden Kreuztabellen erstellt und die Überprüfung statistischer Signifikanz erfolgte mittels des Chi-Quadrat-Test nach Pearson. Es lassen sich signifikante Unterschiede beim Interesse an Symptomatik der MS zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten finden.

Nicht signifikant sind die Differenzen zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten beim Schulungsinteresse in Bezug auf Ursachen, Verlauf und Medikation bei MS.

Tabelle 10: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsbedürfnis zu **krankheitsspezifischen Inhalten**

	<b>Pat. mit Depression (n=87 Pat.)</b>	<b>Pat. ohne Depression (n=71 Pat.)</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat-Test)</b>
<b>Interesse Ursachen MS</b>	72 (83%)	55 (77%)	n.s.
<b>Interesse Verlauf MS</b>	68 (84%)	50 (70%)	n.s.
<b>Interesse Symptome MS</b>	69 (79%)	44 (62%)	p<0,05
<b>Interesse Medikamente MS</b>	75 (86%)	56 (79%)	n.s.

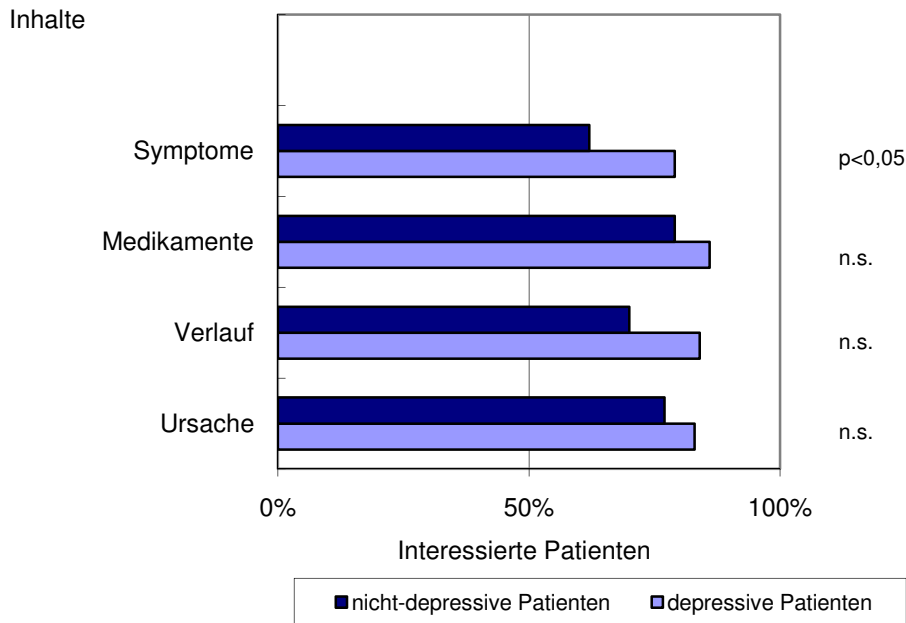


Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsinteresse zu krankheitsspezifischen Inhalten

**Fragestellung 9: Gibt es beim Schulungsbedürfnis Unterschiede zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten bezüglich einzelner Inhalte der nicht-medikamentösen und alternativen Behandlungsmöglichkeiten?**

Bei der Prüfung eines möglichen Einflusses von Depressivität auf das Schulungsbedürfnis zu komplementären und alternativen Therapiemöglichkeiten ergab sich ein signifikanter Einfluss der Depressivität auf die Schulungsinhalte „seelische Verarbeitung“ (72% der depressiven Pat. hatten Interesse, dagegen nur 45% der nicht-depressiven), „Gedächtnistraining“ (84% der depressiven Pat. hatten Interesse, dagegen nur 70% der nicht-depressiven) und „Information des Umfeldes“ (57 % der Patienten mit Depression und 37% ohne Depression).

Tabelle 11: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsbedürfnis zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten

	Pat. mit Depression n=87	Pat. ohne Depression n=71	p-Wert (Chi-Quadrat-Test)
<b>Interesse nicht-medizinische Behandlung</b>	66 (76%)	54 (76%)	Nicht signifikant (n.s.)
<b>Interesse alternative Behandlung</b>	66 (76%)	52 (73%)	n.s.
<b>Interesse seelische Verarbeitung</b>	63 (72%)	32 (45%)	p<0,001
<b>Interesse Gedächtnistraining</b>	73 (84%)	50 (70%)	p<0,05
<b>Interesse Information des Umfeldes</b>	50 (57%)	26 (37%)	p<0,05

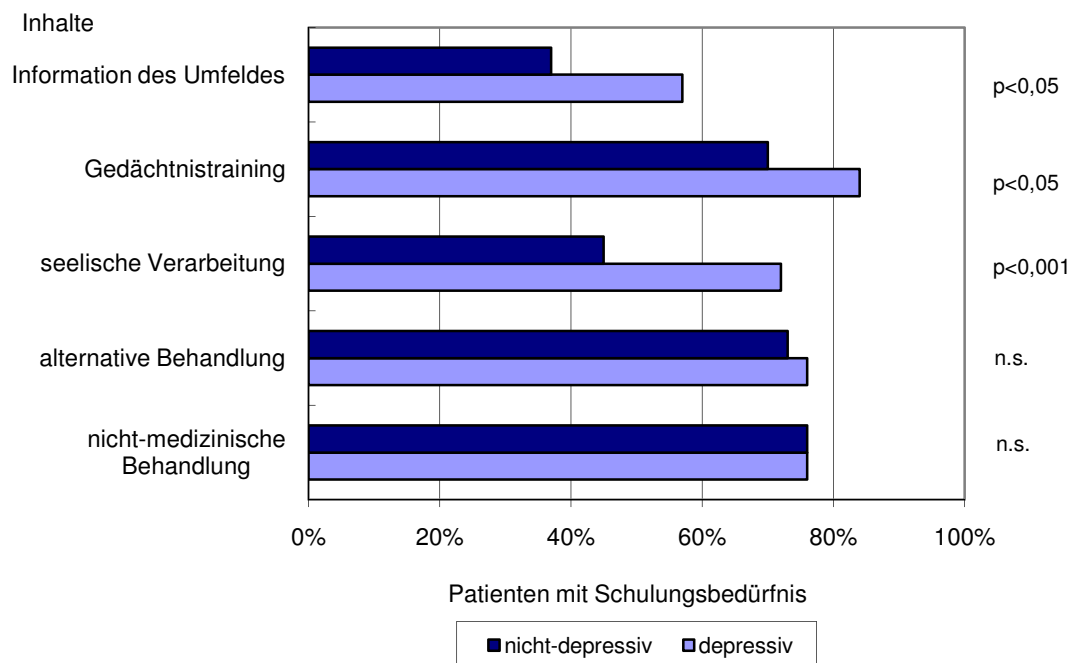


Abbildung 10: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsinteresse zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten



**Fragestellung 10: Gibt es beim Schulungsbedürfnis Unterschiede zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten bezüglich einzelner psychologischer Inhalte?**

Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsbedürfnis zu den einzelnen psychologischen Inhalten gefunden werden. Dabei können die Unterschiede zum Schulungsbedürfnis zu „Krankheitsbewältigung“, „Depression erkennen“, „Depression vorbeugen“ und „Depression behandeln“ als höchst signifikant bewertet werden. Die Hypothese, dass depressive Patienten ein höheres Interesse an Schulung zu psychologischen Inhalten zeigen als nicht-depressive Patienten, konnte somit bestätigt werden.

Tabelle 12: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten

	<b>Pat. mit Depression n=87</b>	<b>Pat. ohne Depression n=71</b>	<b>p-Wert (Chi-Quadrat-Test)</b>
<b>Interesse Krankheitsbewältigung</b>	68 (78%)	29 (41%)	p<0,001
<b>Interesse Depression erkennen</b>	64 (74%)	26 (37%)	p<0,001
<b>Interesse Depression vorbeugen</b>	70 (81%)	31 (44%)	p<0,001
<b>Interesse Depression behandeln</b>	67 (77%)	28 (39%)	p<0,001
<b>Interesse Stress bewältigen</b>	70 (80%)	47 (66%)	n.s.
<b>Interesse psychotherapeutische Unterstützung</b>	61 (70%)	33 (46%)	p<0,01
<b>Interesse Zukunftsängste austauschen</b>	45 (52%)	19 (27%)	p<0,01
<b>Interesse Information über seelische Begleiterkrankungen</b>	67 (77%)	36 (51%)	p<0,01

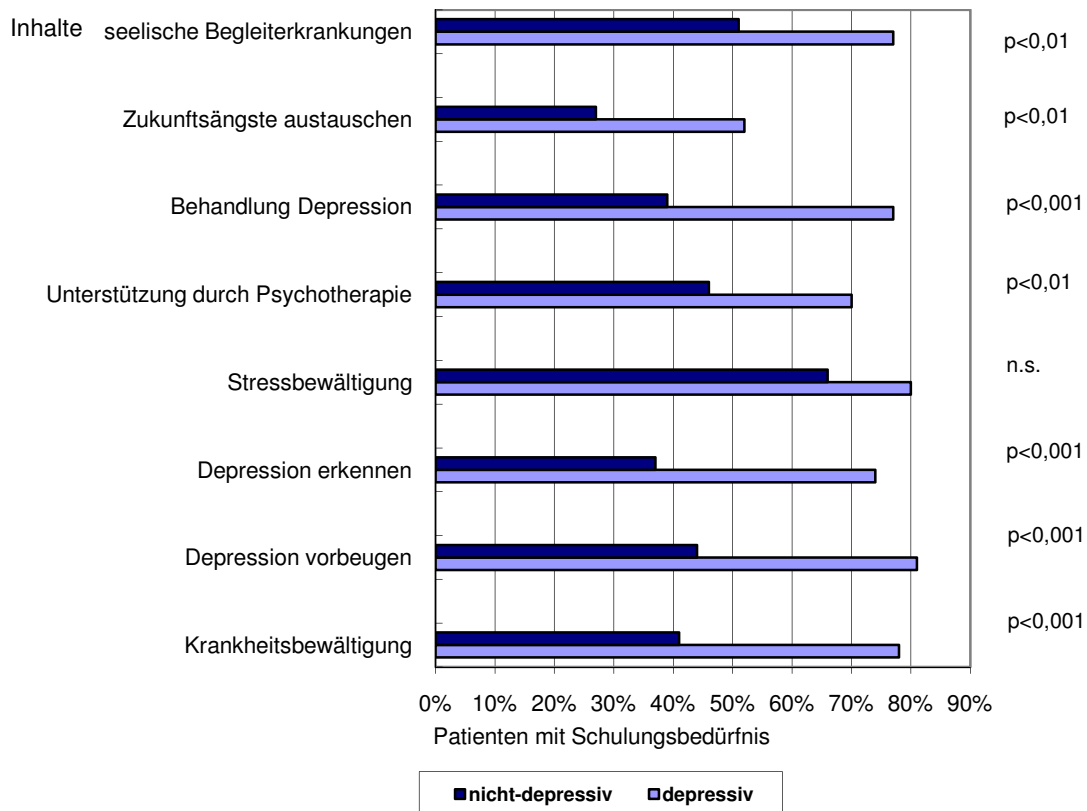


Abbildung 11: Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten

**Fragestellung 11: Wie korrelieren krankheitsbezogene Merkmale wie Depressivität, körperliche und psychische Lebensqualität sowie Grad der Behinderung und Krankheitsdauer mit dem Schulungsbedürfnis zu krankheitsspezifischen Inhalten, nicht-medikamentösen bzw. alternativen Behandlungsmöglichkeiten und psychologischen Inhalten?**

Die Ergebnisse der einzelnen Items der Erfragung des Schulungsbedürfnisses zu krankheitsspezifischen Inhalten, zu nicht-medikamentöser Behandlung und zu psychologischen Inhalten wurden nach Durchführung einer Faktorenanalyse zu Summenscores zusammengefasst.

Tabelle 13: Ergebnis der Faktorenanalyse (Faktorenladung durch Unterstrich gekennzeichnet)

	Komponente 1 psychologische Inhalte	Komponente 2 krankheitsspezifi- sche Inhalte	Komponente 3 nicht- medikamentöse Therapie
Interesse zu erfahren, wie man einer Depression vorbeugen kann	<u>,896</u>	,043	,197
Interesse zu erfahren, woran man Depression erkennt?	<u>,890</u>	,156	,162
Interesse zu erfahren, wie man Depression behandelt?	<u>,889</u>	,047	,204
Interesse zu erfahren, wie eine psychotherapeutische Therapie die Krankheitsbewältigung unter- stützen kann?	<u>,859</u>	,056	,207
Interesse, etwas über seelische Begleiterkrankungen zu erfahren?	<u>,848</u>	,207	,114
Interesse, etwas über verschiede- ne Formen der Krankheitsbewälti- gung zu erfahren?	<u>,821</u>	,122	,145
Interesse zu erfahren, wie Sie Stress besser bewältigen kön- nen?	<u>,609</u>	,159	,324
Interesse, sich mit anderen Be- troffenen über Zukunftsängste auszutauschen	<u>,581</u>	,348	,175
Interesse, Informationen zur psy- chischen Verarbeitung zu erhal- ten?	<u>,547</u>	,221	,521
Interesse, mehr über die Sympto- me der MS zu erfahren?	,145	<u>,856</u>	,247

---

<b>Interesse, etwas über den Verlauf zu erfahren?</b>	,179	<u>,806</u>	,245
<b>Interesse zu erfahren, welche Medikamente eingesetzt werden können?</b>	,024	<u>,788</u>	,086
<b>Interesse an Informationen über die Ursachen von MS?</b>	,244	<u>,577</u>	,298
<b>Interesse, etwas über alternative Behandlung zu erfahren?</b>	,095	,230	<u>,840</u>
<b>Interesse, etwas über ergänzende nicht-medikamentöse Behandlung zu erfahren?</b>	,220	,217	<u>,832</u>
<b>Interesse an Informationen zum Training des Gedächtnisses?</b>	,376	,269	<u>,520</u>
<b>Interesse, sich auszutauschen, wie man sein soziales Umfeld informiert?</b>	,365	,403	<u>,517</u>

---

Tabelle 14: Korrelationen krankheitsbezogener Merkmale mit dem Schulungsbedürfnis

	<b>Schulungsbedürfnis krankheitsspezifische Inhalte Korrelationskoeffizient</b>	<b>Schulungsbedürfnis nicht-medikamentöse Therapie Korrelationskoeffizient</b>	<b>Schulungsbedürfnis psychologische Inhalte Korrelationskoeffizient</b>
<b>WHO-5-Score (Depressivität)</b>	-0,03	-0,13	-0,35
p-Wert	n.s.	n.s.	p<0,001
<b>körperliche Lebensqualität</b>	-0,17	-0,02	-0,04
p-Wert	p<0,05	n.s.	n.s.
<b>psychische Lebensqualität</b>	-0,03	-0,30	-0,48
p-Wert	n.s.	p<0,001	p<0,001
<b>EDSS-Grad</b>	-0,05	-0,19	-0,33
p-Wert	n.s.	n.s.	p<0,001
<b>Erkrankungsdauer</b>	-0,15	-0,07	-0,12
p-Wert	n.s.	n.s.	n.s.

Der Zusammenhang der oben genannten krankheitsspezifischen Merkmale mit dem Schulungsbedürfnis wurde mit Hilfe von Korrelationsrechnungen untersucht. Hierbei lässt sich, wie bereits in Kapitel 4.6 dargestellt, eine hochsignifikante Abhängigkeit des psychologischen Schulungsbedürfnisses vom WHO-Score, d.h. der Depressivität erkennen. Das Ergebnis der Korrelationsanalyse zeigt ein höheres Schulungsbedürfnis bei Befragten mit niedrigerem WHO-Score. Niedrige Werte sind beim WHO-Fragebogen zum Wohlbefinden Indikator für ein mögliches Vorliegen von Depressivität. Daher lässt sich die Aussage treffen, dass das Schulungsinteresse zu psychologischen Inhalten mit zunehmender Depressivität steigt. Ebenfalls als signifikant erwies sich bei der vorliegenden Untersuchung die Korrelation zwischen körperlicher Lebensqualität und Schulungsinteresse zu medizinischen Inhalten. Bezüglich der psychischen LQ lässt sich erkennen, dass mit sinkender psychischer Lebensqualität das Schulungsinteresse an nicht-medikamentöser Therapie signifikant steigt.

Des Weiteren ließ sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Grad der Behinderung und psychologischem Schulungsinteresse finden. Je höher der Behinderungsgrad, desto niedriger das psychologische Schulungsinteresse.

Bezüglich der Erkrankungsdauer konnten keine signifikanten Korrelationen gefunden werden.

## **7 Diskussion**

In der vorliegenden Arbeit wurde das Schulungsbedürfnis von MS-Patienten unter Berücksichtigung von Depressivität und Lebensqualität untersucht.

Zusätzlich wurde der Einfluss von Behinderungsgrad nach EDSS und Krankheitsdauer auf das Schulungsbedürfnis untersucht.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sollten dazu beitragen, ein Patientenschulungsprogramm zu konzipieren, das die Bedürfnisse der MS-Patienten berücksichtigt. Um bei der Erarbeitung und Durchführung eines Schulungsprogrammes auch auf mögliche psychosoziale Problemstellungen eingehen zu können, ist es von Interesse, wie stark die Patienten in diesen Bereichen durch die Erkrankung beeinträchtigt sind. Deshalb wurden insbesondere auch das Vorliegen einer Depression und die Lebensqualität und das emotionale Befinden der Patienten berücksichtigt.

In der folgenden Diskussion werden die Fragestellungen aus Kapitel 4 vor dem Hintergrund der Literatur erörtert. Die Überschriften der Diskussionspunkte orientieren sich an den Fragestellungen. Ferner sollen einige methodische Probleme der vorliegenden Untersuchung dargestellt werden.

### **7.1 Schulungsbedürfnis**

Zunächst sollte das grundsätzliche Interesse der Patienten an Kursen zur Vermittlung von Krankheitsinformationen und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung ermittelt werden.

In der vorliegenden Studie sind etwas mehr als die Hälfte der Patienten an einer Teilnahme an einem speziell entwickelten Kursangebot für MS-Patienten zu Krankheitsinformationen interessiert, was die aufgestellte Hypothese bestätigt. Etwas weniger als die Hälfte der Patienten geben Interesse an einem Kursprogramm zu psychologischer Krankheitsbewältigung an. Die hierbei aufgestellte Hypothese, dass die Mehrzahl der Teilnehmer Interesse an einem

Kursprogramm zur psychologischen Krankheitsbewältigung haben, konnte somit nicht bestätigt werden. Allerdings wird bei der Analyse der Ergebnisse deutlich, dass bei den klinischen Patienten etwas mehr als die Hälfte (52%) Interesse an einer Kursteilnahme zu psychologischer Krankheitsbewältigung zeigen. Bei den Patienten der Kontaktgruppe sind lediglich knapp 46% interessiert. Möglicherweise stellt die Akzeptanz psychologischer Interventionen eine größere „Barriere“ für Patienten dar. Die größere Bereitschaft der Klinikpatienten könnte möglicherweise darauf zurückzuführen sein, dass diese bereits Erfahrungen durch das psychologische Therapieangebot im klinischen Bereich sammeln konnten und der Zugang zu psychologisch - supportiven Maßnahmen somit niederschwelliger ist.

Das Studienergebnis zeigt mit knapp 55% der Befragten jedoch relativ großes Interesse an einer Kursteilnahme, insbesondere zu krankheitsbezogenen Themen. Somit konnten die Ergebnisse der in Kapitel 3 dargestellten Studie von Hepworth et al. (2003) bezüglich hauptsächlich gewünschter Informationsinhalte der Patienten, bestätigt werden. In dieser Studie beklagen Patienten die nur unzureichende Informationsvermittlung nach Diagnosestellung.

Weitere Studien belegen, dass bei der Behandlung der MS-Patienten bislang deutliche Defizite insbesondere in der Kommunikation und Patienteninformation bestehen (Freeman und Thompson, 2000; Vickrey et al., 2000; Heesen et al., 2003). Der in der vorliegenden Untersuchung bemerkenswert hohe Anteil der Befragten mit Informationsbedarf stellt einen erneuten Hinweis für einen Mangel an Informationsvermittlung dar.

Des Weiteren wurden die Patienten zu ihrem Schulungsbedürfnis bezüglich vorgegebener Themen, welche potentielle Schulungsinhalte darstellen könnten, befragt. Als übergeordnete Themengebiete wurde dabei eine Einteilung in die Bereiche „krankheitsbezogene Inhalte“, „nicht-medikamentöser Behandlungsmöglichkeiten“ und „psychologische Inhalte“ vorgenommen.

Ein Schulungsbedürfnis zu unterschiedlichen krankheitsspezifischen Inhalten zeigten in der vorliegenden Studie je nach Themengebiet 74-83% der Befragten. Dies bestätigt den in den bisherigen Studien ermittelten enorm hohen Informationsbedarf der MS Patienten zu ihrer Erkrankung (Hepworth et al., 2003; Heesen et al., 2004). Das Hauptinformationsinteresse (durchschnittlich 85% der Befragten von Kontaktgruppe und Klinik) galt bei der vorliegenden Befragung

der medikamentösen Behandlung der MS. Ebenfalls großes Interesse wurde an den Ursachen der MS geäußert, dem Verlauf der Erkrankung und der Symptomatik der MS.

In der Studie von Hepworth et al. (2003) gaben 58% der Patienten an, sich insbesondere im Bereich „Umgang mit Symptomen“ nicht hinreichend informiert zu fühlen. Weitere Themengebiete, denen das Hauptinteresse galt, waren die medikamentöse Therapie, der Krankheitsverlauf und die Schulung durch spezielle Betreuer.

Das Schulungsbedürfnis für nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten war zwar mit durchschnittlich 67% (48-77% je nach Schulungsinhalt) etwas geringer als zu krankheitsspezifischen Inhalten, insgesamt wurde aber auch hier wiederum ein mit über zwei Drittel der Befragten ein großes Schulungsinteresse bei den Patienten deutlich. Das Hauptinteresse der Patienten galt hier dem Training des Gedächtnisses (durchschnittlich 79%). Kognitive Beeinträchtigungen wie Gedächtnisstörungen gehören mit zu den häufigsten Symptomen bei MS (Dressel, 2000), daher ist das große Interesse leicht nachvollziehbar.

Medikamente zur Behandlung der MS haben häufig unangenehme Nebenwirkungen, daher ist die Einnahme für manche MS-Patienten problematisch. MS ist durch Medikamente nicht heilbar, es kann lediglich ein rasches Fortschreiten der Erkrankung verhindert werden. Dies könnte möglicherweise einen Erklärungsansatz für das relativ große Interesse an nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten darstellen. Studien mit einer vergleichbaren Fragestellung konnten in der Literatur nicht gefunden werden.

Durchschnittlich 60% (41-73% je nach Themengebiet) der Patienten gaben ein Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten an. Das größte Interesse galt hierbei Methoden zur Stressbewältigung (durchschnittlich 73%) und Informationen zu psychischen Begleiterkrankungen (66%). Etwa 2/3 der Patienten wünschen Informationen zur Vorbeugung und Behandlung einer Depression.

Das Interesse zu psychologischen Inhalten war insgesamt geringer als das zu krankheitsbezogenen Inhalten und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Mit durchschnittlich 60% war das Interesse an psychologischen Schulungsthemen dennoch vergleichsweise groß.

Wie in Kapitel 3.3 dargestellt, sind gerade bei MS die Anforderungen bezüglich Krankheitsbewältigung vielfältig und können für die Patienten aufgrund des un-



vorhersehbaren Krankheitsverlaufes schwierig sein. Betrachtet man die Ergebnisse zahlreicher Studien, die zeigen, dass Depression häufig als Komorbidität der MS auftritt (Sullivan et al., 1995; Feinstein et al., 2002; Carson et al., 2003), ist es nicht verwunderlich, dass in der vorliegenden Studie ein recht hoher Anteil der Befragten (48%) Interesse an einem Kursprogramm zu psychologischer Krankheitsbewältigung zeigt. Dass speziell entwickelte Schulungsprogramme den Patienten in den Prozessen der Krankheitsverarbeitung unterstützen können, zeigte sich bereits im Projekt des „Bochumer Copingprogrammes“, das Kugler et al. 2003 initialisierten (siehe hierzu auch Kapitel 3.3) Wie bereits ausführlich in Kapitel 3.3 beschrieben, befassten sich Untersucher insbesondere mit psychosozialen Aspekten der Erkrankung. Die Ergebnisse der Studie zur Wirksamkeit des Copingprogrammes zeigen, dass sich sowohl die initial hohe Depressivität als auch die Beeinträchtigung der Lebensqualität bei den Patienten nach einem zehnwöchigen Training besserten. Überdauernde Verbesserung der psychischen Lebensqualität und der subjektiven Kontrollüberzeugung ergab die Durchführung des Wildbader REMUS-Programmes, das in Kapitel 3.3 der vorliegenden Arbeit dargestellt wird.

Die vorliegende Studie erbrachte deutliche Hinweise auf das Bedürfnis nach einem flächendeckenden Angebot an solchen speziell auf MS-Patienten zugeschnittenen Schulungsprogrammen. Insbesondere auf den Ergebnissen der vorliegenden Studie basierend wurde bereits vom Institut für medizinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Würzburg ein speziell auf die Bedürfnisse der MS Patienten zugeschnittenes Schulungsprogramm erarbeitet.

## **7.2 Depressivität**

In Anlehnung an bereits durchgeführte Studien zur Komorbidität von MS und Depression sollte auch in der vorliegenden Studie der Anteil an eher depressiv gestimmten Patienten untersucht werden.

Die Auswertung des zu diesem Zwecke eingesetzten WHO-5-Fragebogens zum Wohlbefinden ergab erhöhte Depressionswerte bei 54% der Patienten der Kontaktgruppe und 66% der klinischen Patienten. Die aufgestellte Hypothese und somit ernstzunehmende Problematik von Depressivität als Komorbidität konnte somit in der vorliegenden Studie bestätigt werden.

Zahlreiche Studien zu Depression und Lebensqualität bei MS sind bereits durchgeführt worden. Depressivität und herabgesetzte LQ scheinen demnach

sehr häufig mit der MS-Erkrankung einher zu gehen. Je nach Studie betrug der Anteil depressiver Patienten zwischen 27-54% (Chwastiak et al., 2002; Wingerchuk & Weinshenker, 2000). So waren in einer Studie von Sullivan et al. (1995) 40% der Patienten depressiv. Carson et al. (2003) untersuchten anhand einer prospektiven Kohortenstudie 226 MS-Patienten hinsichtlich Depressivität. Ein Anteil von 39% der Patienten zeigte in dieser Studie depressive Symptomatik, während bei 24% sogar eine schwere depressive Störung diagnostiziert werden konnte. In einer Studie von Feinstein et al. (2002) gaben 29% der Patienten darüber hinaus Suizidintentionen an.

Oftmals wird eine Depression bei MS-Patienten von den behandelnden Ärzten allerdings nicht erkannt oder deren Bedeutung unterschätzt (Kanner & Barry, 2003; Wittchen et al., 2000). Informationsvermittlung zu psychologischen Krankheitsaspekten könnte möglicherweise dazu beitragen, Patienten für die Wahrnehmung depressiver Symptome als solche zu sensibilisieren und ihnen den Umgang mit diesen sowie die Behandlungsmöglichkeiten aufzuzeigen. So könnte der Zugang zu einer rechtzeitigen adäquaten antidepressiven Therapie möglicherweise erleichtert werden.

Studien haben gezeigt, dass sowohl medikamentöse als auch psychotherapeutische antidepressive Therapie depressiver Symptomatik bei MS entgegenwirken kann (Schiffer et al., 1990; Mohr et al., 2001). Es sollte deshalb zukünftig besonderes Augenmerk auf eine möglicherweise bestehende depressive Symptomatik des jeweiligen Patienten gelegt werden, um diese ggf. adäquat behandeln zu können.

### **7.3 Lebensqualität**

Vor dem Hintergrund zahlreicher zu dieser Thematik durchgeführter Studien ist es interessant, eine mögliche Beeinträchtigung der Lebensqualität der Patienten durch die Erkrankung zu erfragen.

Zur Operationalisierung der LQ kam bei der vorliegenden Arbeit der SF-12-Fragebogen zu Einsatz. Es sollte untersucht werden, inwieweit die körperliche bzw. die psychische LQ der Patienten im Vergleich zur Normbevölkerung eingeschränkt ist. Für die körperliche LQ zeigte sich eine signifikante Herabsetzung im Vergleich zum Normwert, die psychische LQ war ebenfalls signifikant niedriger als die der Normbevölkerung. Es zeigten sich somit sowohl im körperlichen als auch im psychischen Bereich signifikante Beeinträchtigungen der Le-

bensqualität der Befragten. Die aufgestellte Hypothese sowie Ergebnisse zahlreicher Untersuchungen zu einer deutlichen Beeinträchtigung LQ bei MS-Patienten (Lobentanz et al. 2004; Janssens et al. 2003; Aronson et al., 1997) konnten somit bestätigt werden.

In verschiedenen Studien hat sich gezeigt, dass auch eine deutliche Minderung der LQ die MS-Erkrankung bei vielen Patienten begleitet. Aronson et al. (1997) beobachteten in diesem Zusammenhang eine signifikant niedrigere LQ, schlechteren Gesundheitszustand und weniger Zufriedenheit im beruflichen Leben bei den MS-Patienten im Vergleich zu Patienten mit körperlicher Behinderung anderer Ursache. Janssens et al. (2003) untersuchten den Einfluss von Angst und Depression auf das Verhältnis zwischen Grad der Behinderung und Lebensqualität. Insgesamt fanden sich signifikant stärkere Einschränkungen in den meisten Teilbereichen der LQ im Vergleich zu den gesunden Probanden. Dabei haben sowohl der Grad der Behinderung, als auch Depression und Angst negative Auswirkungen auf alle Bereiche des SF-36-Fragebogens zur Messung der Lebensqualität. Depressivität und Angstgefühle scheinen den negativen Einfluss des Behinderungsgrades auf die LQ zu verstärken.

Erste empirische Befunde liegen vor, die zeigen, dass die LQ der MS-Patienten stärker durch eine begleitende Depression als durch die physischen Auswirkungen der MS beeinträchtigt sein kann (Provinciali et al., 1999).

#### **7.4 Einfluss von Depressivität und Lebensqualität auf das Schulungsbedürfnis**

Um einen möglichen Zusammenhang zwischen erhöhtem Depressivitätsscore und dem Schulungsbedürfnis zu untersuchen, wurden zunächst die dichotomisierten Ergebnisse bezüglich des Schulungsinteresses herangezogen („Interesse“ vs. „kein Interesse“). Dabei wurden die Kategorien „gar nicht“, „kaum“ und „mittelmäßig“ zur Kategorie „kein Interesse“ zusammengefasst, die Kategorien „ziemlich“ und „sehr“ zur Kategorie „Interesse“.

In der vorliegenden Studie sollten evtl. bestehende Unterschiede im Schulungsbedürfnis zwischen depressiven und nicht-depressiven Patienten untersucht werden bezüglich

1. einzelner krankheitsspezifischer Inhalte
2. einzelner Inhalte der nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten
3. einzelner psychologischer Inhalte

Es ergab sich eine signifikante Abhängigkeit des Schulungsbedürfnisses zum Thema „Symptome der MS“ von der Depressivität. 79% der depressiven Patienten gaben Interesse an, während unter den nicht-depressiven Patienten 62% interessiert waren. Bezüglich der restlichen Inhalte des Schulungsbedürfnisses zu krankheitsspezifischen Inhalten ließen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten mit Depression und Patienten ohne Depression finden.

Bezüglich des Schulungsbedürfnisses zu nicht-medikamentöser Behandlung ergab sich ein signifikanter Zusammenhang bei „Methoden zum Training des Gedächtnisses“. Hier waren mit 84% signifikant mehr depressive Patienten interessiert als mit 70% die Nicht-Depressiven. Beide Erkrankungen, Multiple Sklerose und Depression, können zu erheblichen Einbußen der Gedächtnisleistung führen. Möglicherweise ist dieses Interesse auf die noch stärkere Beeinträchtigung des Gedächtnisses durch die zusätzlich vorliegende Depression zurückzuführen.

Darüber hinaus konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen Depressivität und Schulungsinteresse zu seelischen Verarbeitung gefunden werden. So äußerten 72% der Patienten mit Depression Interesse, bei den Nicht-Depressiven waren es 45%. Dieses Ergebnis überrascht nicht, geht man davon aus, dass für depressive Patienten die seelische Verarbeitung ihrer Erkrankung eine wesentlich größere Problematik als für psychisch gesunde Patienten. Auch hinsichtlich der Möglichkeiten zur Information des sozialen Umfeldes ergab sich ein signifikant größeres Schulungsinteresse bei den depressiven Patienten (57% vs. 37% der nicht-depressiven Patienten).

Im Bereich „psychologisches Schulungsbedürfnis“ zeigten sich signifikante positive Korrelationen zwischen Depressivität und dem Schulungsbedürfnis zu den Themengebieten „Krankheitsbewältigung“, „Depression vorbeugen“, „Depression erkennen“ und „Depression behandeln“.

Ein signifikanter Zusammenhang bestand zwischen Depressivität und dem Interesse an psychotherapeutischer Unterstützung sowie an Informationen zu seelischen Begleiterkrankungen. Ein ebenfalls signifikant größeres Bedürfnis zeigten die depressiven Patienten hinsichtlich des Austausches von Zukunftssängten.

Neben der Depressivität sollte auch der Einfluss von Lebensqualität auf das Schulungsbedürfnis untersucht werden. Es ließ sich beobachten, dass das

Schulungsbedürfnis zu medizinischen Inhalten mit abnehmender körperlicher Lebensqualität signifikant erhöht war, während eine erniedrigte psychische LQ mit einer signifikanten Steigerung des Schulungsbedürfnisses zu alternativen Therapiemöglichkeiten und psychologischen Themen einher ging.

Diese Ergebnisse zum Einfluss von Depressivität und LQ auf das psychologische Schulungsbedürfnis zeigen deutlich, dass gerade bei psychisch stark belasteten MS-Patienten ein noch stärkeres Bedürfnis an unterstützenden Interventionen zur Krankheitsbewältigung besteht als bei Patienten ohne wesentliche psychische Beeinträchtigung. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen darauf hin, dass sich möglicherweise insbesondere MS-Patienten mit depressiver Symptomatik mit den Anforderungen der Erkrankung überfordert fühlen und diesbezüglich Unterstützung benötigen. Es wird somit deutlich, dass die Entwicklung unterschiedliche Konzepte für die individuellen Ansprüche und Interessengebiete der Patienten sinnvoll ist. Konkret könnten zwei verschiedene Programme mit unterschiedlichen Modulen, zum einen mit Fokus auf krankheitsbezogene Inhalte, zum anderen eher auf Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung ausgerichtet, entwickelt werden. Die Ergebnisse kontrollierter Studien weisen darauf hin, dass schon kurzfristig angelegte Interventionsprogramme zur Krankheitsbewältigung deutliche und spezifische Effekte auf Funktionsfähigkeit und Wohlbefinden zur Folge haben (Foley et al., 1987; Schwartz, 1999). Um gerade depressiven Patienten den Zugang zu supportiven Hilfsangeboten so niederschwellig wie möglich zu gestalten, wird wiederum die Notwendigkeit flächendeckender Patientenschulungsprogramme deutlich.

## **7.5 Einfluss von EDSS-Grad und Krankheitsdauer auf das Schulungsbedürfnis**

Anhand dieser Studie sollte auch der Einfluss des Grades der körperlichen Behinderung sowie der Krankheitsdauer auf das Schulungsbedürfnis untersucht werden. Kein signifikanter Zusammenhang zeigte sich zwischen Grad der Behinderung und Schulungsbedürfnis zu krankheitsspezifischen Inhalten und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten. Bezüglich des Bedürfnisses zur psychologischen Schulung zeigte sich allerdings eine signifikante Abhängigkeit vom Grad der körperlichen Behinderung. Mit steigendem EDSS-Wert erhöhte sich auch das Schulungsinteresse. Möglicherweise bringen Einschränkungen der körperlichen Funktionstüchtigkeit bei fortschreitender Erkrankung

auch verstärkt Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens und noch größere Anforderungen bezüglich einer adäquaten Krankheitsbewältigung mit sich. Hinweise darauf erbrachten die Ergebnisse zahlreicher Studien (Lobentanz et al, 2004; Janssens et al., 2003), die zeigten, dass mit steigendem Grad der Behinderung die LQ der Pat. deutlich herabgesetzt war. Kein signifikanter Zusammenhang ließ sich zwischen Krankheitsdauer und Schulungsbedürfnis zu den jeweiligen Themenbereichen beobachten.

## **7.6 Methodische Probleme**

Im Folgenden sollen einige methodische Probleme der Untersuchung besprochen werden.

Wie in Kapitel 5.2 beschrieben, wurden zur Stichprobengewinnung 171 Patienten über die Kontaktgruppe Main-Spessart postalisch angeschrieben und 35 konsekutive Patienten einer spezialisierten MS-Klinik befragt. Der Beitritt in eine Selbsthilfegruppe setzt möglicherweise bereits die Motivation zur Teilnahme an supportiven Maßnahmen, wie sie auch eine Patientenschulung darstellt, voraus. Diese selektierte Stichprobe der Patienten ist somit nur eingeschränkt repräsentativ in Hinblick auf die Grundgesamtheit der MS-Patienten. Da es sich bei der klinischen Stichprobe um Patienten einer Akutklinik handelt, spielt möglicherweise hier auch das Vorliegen eines akuten Schubes und somit stärkere Symptomatik eine Rolle. Starker akuter Leidensdruck könnte das Ergebnis beeinträchtigen.

Eine Unterscheidung „Patienten im akuten Schub“ gegenüber „Patienten im Intervall“ wurde bei der Befragung nicht berücksichtigt. Die Ergebnisse einer Studie von Kroencke et al. (2001) zeigten, dass Depressivität signifikant häufiger während eines Krankheitsschubes aufzutreten scheint. Möglicherweise weichen das Schulungsbedürfnis und auch der Grad der Depressivität im akuten Schub von dem im Intervall ab. Diese Problematik sollte sicherlich bei der Fragestellung künftiger Studien berücksichtigt werden.

Die Bearbeitung des Fragebogens war zeitlich aufwendig und möglicherweise für einige Patienten mit großer Anstrengung und Konzentrationsproblemen verbunden, was die Verwertbarkeit der Ergebnisse einschränken könnte. Um den Einfluss kognitiver Beeinträchtigungen mit zu erfassen, wäre es für zukünftige Untersuchungen sinnvoll, auch neuropsychologische Tests mit aufzunehmen.

Zur Operationalisierung der Depressivität wurde der WHO-5-Fragebogen zum Wohlbefinden eingesetzt. Dieser ist zwar ein international gebräuchlicher Fragebogen zum Depressions-Screening und wird vom Kompetenznetz Depression empfohlen, ist jedoch nicht depressionsspezifisch. Die Diagnosestellung „Depressive Störung“ basierend auf lediglich den Ergebnissen des WHO-5-Fragebogens ist nicht möglich und könnte zu falsch-positiven Ergebnissen führen. Darüber hinaus lagen bei einigen Patienten zum Zeitpunkt der Untersuchung möglicherweise exogene, das Wohlbefinden beeinträchtigende Faktoren vor, welche bei der Befragung nicht berücksichtigt wurden.

Außerdem wurde zur besseren Auswertbarkeit und Übersichtlichkeit der Ergebnisse in Anlehnung an die Studie von Neuderth et al. (2006) zum Schulungsbedürfnis bei Patienten mit Herzinsuffizienz eine Dichotomisierung der Antwortmöglichkeiten „ziemlich großes Interesse“ und „sehr großes Interesse“ zu „Interesse“ zusammengefasst. Das als „mittelmäßig“ angegebene Interesse wurde diesbezüglich nicht berücksichtigt. Eine solche Dichotomisierung könnte möglicherweise zu falsch hohen bzw. falsch niedrigen Werten führen.

## **7.7 Schlussfolgerungen für die künftige Forschung**

In der vorliegenden Studie wurden das Schulungsbedürfnis der MS-Patienten sowie das jeweilige Interesse an unterschiedlichen Themengebieten in Abhängigkeit von der psychischen Verfassung der Patienten analysiert. Es stellt sich weiterhin die Frage nach dem äußeren Rahmen bzw. der Form, in der Schulungen angeboten werden können.

Bisherige Studien zu Krankheitsbewältigungsprogrammen bei MS zeigen, dass diese positive Effekte sowohl auf Gesundheitszustand als auch auf das Wohlbefinden der Patienten haben (Kugler et al., 2003; Ennis et al., 2006; Meißner & Flachenecker, 2008). Nach Entwicklung eines neuen Patientenschulungsprogrammes sollte sicherlich der Effekt eines solchen Programmes auf den Gesundheitszustand, die LQ, den Wissensstand und auch die Depressivität der Patienten untersucht werden.

Aufgrund des großen Interesses und Bedürfnisses der MS-Patienten an Schulungsprogrammen zu ihrer Erkrankung sollten weitere Studien folgen, die erneut die Wirksamkeit speziell konzipierter Patientenschulungen hinsichtlich Krankheitswissen und Krankheitsbewältigung untersuchen. Begleitend sollten

Evaluationen der Schulungsprogramme erfolgen, um eine optimale Befriedigung des Patientenbedürfnisses zu gewährleisten.

## **8 Zusammenfassung**

Multiple Sklerose ist die häufigste neurologische Erkrankung des jungen Erwachsenenalters, bei der es aufgrund noch ungeklärter Ursachen zur Zerstörung der Markscheiden im Zentralnervensystem kommt. Daraus ergibt sich eine Vielzahl von Behinderungen, die prinzipiell alle neurologischen Systeme betreffen können. Neben körperlichen Behinderungen können Depressive Störungen als häufige Begleiterkrankung auftreten. Behinderungen und Depressivität können die Lebensqualität der Patienten stark beeinträchtigen.

Häufig fühlen sich Patienten nicht ausreichend über ihre Erkrankung informiert. Da viele Patienten eine aktive Rolle in Entscheidungsprozessen bezüglich ihrer Behandlung wünschen, ist eine adäquate Information jedoch unverzichtbar. Auch hinsichtlich der Krankheitsbewältigung kann Informationsvermittlung hilfreich sein. Bislang ungeklärt ist, inwieweit Patienten den Wunsch bzw. die Bereitschaft äußern, an speziellen Schulungsprogrammen teilzunehmen.

In der vorliegenden Querschnittuntersuchung sollte das Schulungsbedürfnis sowie Interessenschwerpunkte der Informationsvermittlung von Patienten mit Multipler Sklerose erfragt werden. Es wurde der Einfluss von Depressivität, Lebensqualität, Grad der Behinderung und Krankheitsdauer untersucht.

Die Gesamtstichprobe setzte sich zusammen aus 172 Mitgliedern der MS-Kontaktgruppe Main-Spessart und 35 konsekutiven Patienten der Marianne-Strauß-Klinik Kempfenhausen. Die Auswertung der Fragebögen erbrachte folgende Ergebnisse.

Eine depressive Stimmungslage zeigte sich bei 54% der Befragten der Kontaktgruppe und bei 60% der klinischen Patienten. Insgesamt ließ sich bei den befragten Patienten eine signifikante Herabsetzung der Lebensqualität (LQ) im Vergleich zum Normwert ermitteln.

Ein Anteil von 57% der Patienten der Kontaktgruppe und 46% der klinischen Patienten zeigte Interesse an einer Kursteilnahme zu Krankheitsinformationen, 46% der Kontaktgruppe und 52% der klinischen Patienten interessierten sich für einen Kurs zu psychologischer Krankheitsverarbeitung.

Durchschnittlich mehr als drei Viertel der Befragten zeigten ein Schulungsbedürfnis zu unterschiedlichen krankheitsspezifischen Themen. Das Hauptinfor-



mationsinteresse galt hierbei den Ursachen der MS, dem Verlauf der Erkrankung, der medikamentösen Behandlung und der Symptomatik der MS. Hierbei ergab sich, dass eine herabgesetzte körperliche Lebensqualität mit einer signifikanten Erhöhung des Schulungsbedürfnisses einhergeht.

Das Schulungsbedürfnis zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten war mit durchschnittlich 67% geringer als zu krankheitsspezifischen Inhalten. Das Hauptinteresse der Patienten galt hier alternativen Behandlungsmöglichkeiten und Training des Gedächtnisses. Einschränkungen in der psychischen LQ gingen mit einer signifikanten Erhöhung des Schulungsbedürfnisses zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten einher.

Durchschnittlich 60% der Patienten gaben ein Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten an. Das größte Interesse galt hierbei Methoden zur Stressbewältigung und Informationen zu psychischen Begleiterkrankungen. Knapp 2/3 der Patienten wünschen Informationen zur Vorbeugung und Behandlung einer Depression. Hier zeigte sich ein hoch signifikanter Zusammenhang mit der psychischen LQ sowie dem Grad der körperlichen Behinderung. Darüber hinaus war das Schulungsbedürfnis zu psychologischen Inhalten bei depressiven Patienten signifikant höher als bei nicht-depressiven Patienten. Ein signifikanter Einfluss der Krankheitsdauer konnte für keinen der drei Bereiche des Schulungsbedürfnisses gefunden werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sollen letztlich als empirische Grundlage zur Entwicklung eines speziell auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmten Schulungsprogrammes dienen. Sie erbrachte erste Hinweise zum Schulungsbedürfnis von MS-Patienten sowie zu möglichen Einflussgrößen auf das Schulungsbedürfnis wie Depression, Lebensqualität, Grad der Behinderung und Krankheitsdauer.

## 9 Literaturverzeichnis

Abramson LX, Seligmann MEP, Teasdale JD (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *J Abnormal Psychology* 87: 49-74.

Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult. Scler*; 7: 340-44.

Aronson KJ (1997). Quality of life among patients with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 48: 74-80.

Assal, Muehlhauser, Pernat, Gfeller, Joergens, Berger (1985). Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice. *Diabetologia* 28: 602-613.

Bensing JM, Schreurs KMG, De Ridder DTD, Hulsman RL (2002). Adaptive tasks in multiple sclerosis: Development of an instrument to identify the focus of patients' coping efforts. *Psychol Health* 17: 475-488.

Berger M (2001). Geschichte der Insulintherapie. *Diabetes u Stoffwechsel* 2: 315-319.

Bitsch A (2001). Klinische Symptomatik und natürlicher Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose. In: Zetl U, Mix E (Hrsg. 2001): *MS - Kausalorientierte, symptomatische und rehabilitative Therapie*: 67-79.

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K (2002). Patient self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA* 288: 2469-2475.

Bonsignore M, Barkow K, Jessen F, Heun et al. (2001). Validity of the five-item WHO Well-Being Index (WHO-5) in an elderly population. *European Arch Psych Clin Neuroscience* 251(2): 27-31.

Borras BS et al. (1999). Emotional state of patients with relapsing-remitting MS treated with interferon beta 1b. *Neurology* 52: 1636-39.

Brønnum-Hansen H, Stenager E, Nylev Stenager E, Koch-Henriksen K (2005). Suicide among Danes with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 76: 1457-1459.

Brown SA (1988). The effect of educational interventions on knowledge, self-care behaviors, and metabolic control in diabetic adults: A meta-analysis of findings. *Dissertation Abstracts International* 48, 2923.

Brown, S. A. (1990). Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: A meta-analysis revisited. *Patient Education and Counseling* 16: 189-215.

Brück W, Stadelmann C (2003). Inflammation and degeneration in multiple sclerosis. *Neurol Sci* 24: 265-267.

Bühl A, Zöfel P. ( Hrsg. 2005). SPSS 12: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows. Pearson Studium, München.

Bullinger M, Kirchberger I (Hrsg. 1998). SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.

Carson AJ, Postma K, Stone J, Warlow C, Sharpe M (2003). The outcome of depressive disorders in neurology patients: a prospective study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 74: 893-896.

Cella D, Dineen F, Arnason K et al. (1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis Quality of life instrument. *Neurology* 47: 129-139.

Cepok S, Zhou D, Srivastava R, Nessler S, Stein S, Büssow K, Sommer N, Hemmer (2005). Identification of Epstein-Barr virus proteins as putative targets of the immune response. *Multiple sclerosis J Clin Invest* 115: 1352-1360.

Charcot J-M (1868). Histologie de la sclérose en plaque. *Gazette des Hôpitaux*.

Charcot J M (1877). Lectures on the diseases of the nervous system. *The New Sydenham*

Chwastiak L, Ehde DM, Gibbons LE, Sullivan, Bowen J, Kraft GH (2002). Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: Epidemiologic study of a large community sample. *Am J Psychiatry* 159 (11): 1862-1868.

Creer (2000). Self-management and the control of chronic pediatric illness. In D. Drotar (Hrsg 2000). Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness: 95-133.

Davidson JK, Van der Zwaag R, Cox CL, Delcher HK, Mainzer I, Baggett, Runyan JW (1984). The Memphis and Atlanta continuing care programs for diabetes- II. *Diabetes Care* 7(1):25-31.

Dressel A (2000). Verlauf, Symptome und Prognose der Multiplen Sklerose. *Nervenheilkunde* 15: 295-302.

Ebers GC, Sadovnick AD (1994): The role of genetic factors in multiple sclerosis susceptibility. *J. Neuroimmunol.* 54, 1-17.

Ehde DM, Bombardier CH (2005). Depression in people with Multiple Sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin. N Am* 16: 437-448.

Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA, Young CA (2006). A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 20: 783-792.

European Study Group on Interferon B-1b in secondary progressive MS (1998). Placebo controlled multicentre randomized trial of interferon beta B-1b in treatment of secondary progressive multiple sclerosis. *Lancet* 352: 1475-1497.

Faller H (2003). Empowerment als Ziel der Patientenschulung. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64: 353-357.

Feinstein A (2002). An examination of suicidal intent in patients with multiple Sclerosis. *Neurology* 59: 674-678.

Flachenecker P, Zettl UK, Götze U, Haas J, Schimrigk S, Elias W, Pette M, Eulitz M, Hennig M, Bertram J, Hollweck R, Neiss A, Daumer M, Pitschnau-Michel D, Rieckmann P (2005) MS-Register in Deutschland - Design und erste Ergebnisse der Pilotphase. *Nervenarzt* 76: 967-975.

Flachenecker P (2010). *News, MS aktuell.* Band 1: 13-14.

Fischer JS, LaRocca NG, Ritvo PG, Andrews H (1999). Recent developments in the assessment of quality of life in multiple Sclerosis (MS). *multiple Sclerosis.* 5(4): 251-259.

Foley FW, Bedell JR, LaRocca NG (1987). Efficacy of stress-inoculation training in coping with multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 55: 919-922.

Foley FW, Bedell JR, LaRocca NG, Scheinberg LC, Reznikoff M (1987). Efficacy of stress- inoculation training in coping with multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 55: 919-922.

Foley FW, Traugott U, LaRocca NG, Smith CR, Perlman KR, Caruso LS, et al. (1992). A prospective study of depression and immune dysregulation in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 49(3): 238-44.

- Freeman JA, Thompson AJ (2000). Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 69: 728-732.
- Fruehwald S, Loeffler-Statska H, Eher R, Saletu B, Baumhackl U (2001). Depression and quality of life in MS. *Act Neurol Scand* 104: 257-261.
- Fryze W, Zaborski J, Czlonkowska A (2002). Pain in the course of MS. *Neurol Neurochir Pol* 36: 275-284.
- Fukazawa T, Yanagawa T, Kikuchi S, Yabe I, Sasaki H, Hamada T, Miyasaka K, Gomi K, Tashiro K (1999). CTLA-4 gene polymorphism may modulate disease in Japanese multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 171: 49-55.
- Gold, R, P Rieckmann (2004). Pathogenese und Therapie der Multiplen Sklerose. UniMed Verlag, Bremen.
- Goldman Consensus Group (2005). The Goldman consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 11: 328-337.
- Grauer O, Offenhäuser M, Schmidt J, Toyka K, Gold R (2001): Glukokortikosteroidtherapie bei Optikusneuritis und Multipler Sklerose. *Nervenarzt* 72: 577-589.
- Hafler D (2004). Multiple sclerosis. *J Clin Invest* 113: 788-794.
- Heesen C, Kasper J, Segal J, Köpke S, Mühlhauser I (2004). Autonomiepräferenzen, Risikowissen und Informationsinteresse bei Patienten mit Multipler Sklerose: *Mult. Scler.* 643-650.
- Heim, E (1986). Krankheitsauslösung - Krankheitsverarbeitung. In Edgar Heim & Jürg Willi (Hrsg.). *Psychosoziale Medizin: Gesundheit und Krankheit in biopsychosozialer Sicht*, Band 2. Klinik und Praxis Berlin: Springer.
- Hein T, Hopfenmüller W (2000). Hochrechnung der Zahl an Multiple Sklerose erkrankten Patienten in Deutschland. *Nervenarzt* 71: 288-294.
- Henze T et al. (2004). Symptomatische Therapie der Multiplen Sklerose. *Nervenarzt* 75: 2-39.
- Hepworth M, Box V, Harrison J (2003). Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nursing Times* 99(49): 32-36.

Hermanns N, Kulzer B (2003). Patientenschulung bei Diabetes mellitus: Von der Wissensvermittlung zur Verhaltensmedizin. *Praxis klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64: 345-351.

Huff W, Steckel R, Sitzer M (2003). Poststroke depression: risk factors and effects on the course of the stroke. *Nervenarzt* 74:104.

Janssens CJW, van Doorn PA, de Boer JB, Kalkers NF, van der Meché FGA, Passchier J, Hintzen RQ (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 9: 397-403.

Kanner AM, Barry JJ (2003). The impact of mood disorders in neurological diseases - should neurologists be concerned? *Epilepsy and behaviour* 4(3): 3-13.

Kaufmann DI, Trobe JD, Eggenberger ER, Whitaker JN (2000): Practice parameter: The role of corticosteroids in the management of acute monosymptomatic optic neuritis. *Neurology* 54: 2039-2044.

Keegan M, Pineda A, McClelland R, Darby C, Rodriguez M, Weinshenker B (2002). Plasma exchange for severe attacks of CNS demyelination: predictors of response. *Neurology* 58: 143-46.

Keegan M, Noseworthy JH (2002). Multiple Sclerosis. *Annu.Rev.Med* 53: 285-302.

Klapper JA (1994). Interferon beta treatment of multiple sclerosis *Neurology.* Jan 44(1):188; author reply 188-190.

Klauer T, Zettl U, Schneider W (2004). Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose. Konzepte, Befunde und Ansatzpunkte psychologischer Intervention. *Psychotherapeut* 49: 397-405.

Koopman WJ, Benbow C, Vandervoort M (2006). Top 10 needs of people with MS and their significant others. *J. Neuroscience Nursing* 38: 369-373.

Kroencke DC, Denney DR, Lynch SG (2001). Depression during exacerbations in multiple sclerosis: the importance of uncertainty. *Mult. Scler.* 7: 237-242.

Kugler J, Klewer J, Pöhlau D (2003). Bedarf für Coping- Training? - Krankheitsverarbeitung von Patienten mit Multipler Sklerose. *Psychoneuro* 29: 354-357.

Kurtzke JF (1983). Rating Neurologic Impairment in Multiple Sclerosis: An Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology* 33(11): 1444-1452.

- Lamparter-Lang R (1997). Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern: Huber .
- Lang H, Faller H (1998). Medizinische Psychologie und Soziologie. Springer Verlag.
- Lazarus RS, Folkman S (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer Press N. Y.
- Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K, Sauter C, Klösch G, Kollegger H, Kristoferitsch W, Zeitlhofer J (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: Disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurol Scand* 110: 6.
- Löwe B, Spitzer RL, Gräfe K, Kroenke K, Quenter A, Zipfel S, Buchholz C, Witte S, Herzog W (2004). Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *J Affect Disord* 78: 133-142.
- Lublin FD, Reingold SC (1996). Defining the clinical course of MS: results of a international survey. *Neurology* 46: 907-911.
- MacAllister WS, Krupp LB. Multiple Sclerosis- Related Fatigue. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 16: 483-502.
- McDonald W, Compston A, Edan G (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of Multiple Sclerosis. *Ann. Neurol.* 50: 121-127.
- Meißner H, Flachenecker P (2008). Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose- das Wildbader REMUS –Programm. *Neuro Rehabil* 14 (3): 127-132.
- Messmer UM, Mancuso ML, Battaglia MA (2004). Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Mult Scler* 10: 80-84.
- Meyers AR, Gage H, Hendricks A (2002). Health-related Quality of life in Neurology. *Arch Neurol* 57: 1224-1227.
- Miller DH, Hammond SR, McLeod JG et al. (1990). Multiple Sclerosis in Australia and New Zealand: Are the determinants genetic or environmental? *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 53: 903-905.

Mohr DC, Goodkin DE, Islar J, Hauser SL, Genain CP (2001). Treatment of depression is associated with suppression of non-specific and antigen-specific T (H) 1 responses in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 58(7): 1081-1086.

Mohr DC, Likosky W, Bertagnolli A et al. (2000). Telephone-administered CBT for the treatment of depressive symptoms in multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 68: 356-361.

Mohr DC, Goodkin DE, Likosky W, et al. (1997). Treatment of depression improves adherence to interferon beta-1b therapy for multiple sclerosis. *Arch Neurol* 54: 531-533.

MSTKG (2002). Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose - Neue Aspekte und praktische Umsetzung. *Nervenarzt* 73: 556-563.

MSTKG (2006). Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose. Aktuelle Therapieempfehlungen *Nervenarzt* 77: 1506-1518.

Mühlhauser I, Bruckner I, Berger M, Che D, Jörgens V, Scholz CV, Mincu I (1987). Evaluation of an intensified insulin treatment and teaching programme as routine management of Type 1 (insulin-dependent) diabetes. *Diabetologia* 30: 681-690.

Mühlhauser I (2004). Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 10: 1-8.

Muthny FA (1996). Erfassung von Verarbeitungsprozessen mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV). *Rehabilitation* 35: 9-16.

Neilley LK, Goodin DS, Goodkin DE, Hauser SL. (1996). Side effect profile of interferon beta-1b (Betaferon). *Neurology* 46: 552-554.

Neuderth S, Steinbüchel T, Schowalter M., Richard M., Störk S, Angermann C., Faller H (2006). Schulungsbedürfnis bei Patienten mit chronischer Herzinsuffizienz. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 2: 77-85.

Norris S, Engelau M M, Narayan K M V (2001). Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 24: 561-587.

O'Connor KC, Bar-Or A, Hafler DA (2001). The neuroimmunology of multiple sclerosis: Possible roles of T and B lymphocytes in Immunopathogenesis. *J Clin Immunol* 21: 81-92.



Oentrich W, Dose T, Friedmann D, Haupts M, Haller P, Hartung HP, Walther EU, König N, Schröder G und Stürzebecher C (2001). Interferon  $\beta$ -1b (Betaferon®) bei Patienten mit schubförmig-remittierender Multipler Sklerose Ergebnisse einer prospektiven, multizentrischen Verlaufsbeobachtung. Nervenarzt 72: 286-292.

Patten SB, Beck CA, Williams JVA, Barbui C, Metz LM (2003). Major depression in multiple sclerosis. A population-based perspective. Neurology 61: 1524-1527.

Petermann F (1997). Patientenschulung und Patientenberatung. Göttingen: Hogrefe.

Petermann F, Lecheler J (1992). Patientenschulung. München: Dustri-Verlag

Pöllmann W, Feneberg W, Erasmus LP (2004). Schmerzen bei MS - ein immer noch unterschätztes Problem. Nervenarzt 75: 135-140.

Pöllmann W, Feneberg W (1999). Schmerzen bei MS- Moderne Möglichkeiten der neurologischen Rehabilitation. Nervenheilkunde 18: 526-531.

Poser CM (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis. Ann Neurol 13: 227-31.

Provinciali L et al (1999). A multidimensional assessment of MS: Relationships between disability domains. Acta Neurol Scand 100: 156-162.

Rieckmann P, Flachenecker P (2004). In Aktiv (Fachzeitschrift der DMSG): 04.205: 13-15.

Rieckmann P, Toyka KV and MSTKG (2003). Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, H.C. Diener (Hrsg.), 2. Auflage. Thieme, Stuttgart: 210-214.

Rivers TM, Sprunt DH, Berry GP (1933). Observations on attempts to produce acute disseminated encephalomyelitis in monkeys. J Exp Med 58: 39-53.

Sadovnick A, Ebers G, Dymont D, Risch N and Canadian Collaborative Study Group (1996). Evidence for genetic basis of multiple sclerosis. Lancet 347: 1728 - 1730

Schubert DSP, Foliart RH (1993). Increased depression in multiple sclerosis patients: A meta-analysis. Psychosomatics 34: 124-130.

- Schüßler G (1994). Fremd- und Selbstbeurteilung in der Krankheitsbewältigung. In Edgar Heim & M.
- Schwartz CE (1999). Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: Results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health Psychol* 18: 211-220.
- Schwarz S, Leweling H Daffertshofer M, Meinck HM (2005). Unkonventionelle Therapien der multiplen Sklerose: Nutzen unklar. *Dt. Ärzteblatt* 30: 1774-1777.
- Seidel A, Arolt V, Hunstiger M, Rink L, Behnisch A, Kirchner H (1995). Cytokine production and serum proteins in depression. *Scand J Immunol* 41(6): 534-538.
- Squyres WD (1980). Patient education. An inquiry into the state of art. New York: Springer
- Sullivan MJL, Weinshenker B, Mikajl S (1995). Depression before and after the diagnosis of multiple sclerosis. *Mult scler* 1: 104-108.
- Swanborg RH, Whittum-Hudson JA, Hudson AP (2003). Infectious agents and multiple sclerosis - are Chlamydia pneumoniae and human herpes virus 6 involved? *J Neuroimmunol* 136: 1-8.
- Toyka KV, Flachenecker P (1999) Frühdiagnostik der Multiplen Sklerose. *Allgemeinarzt* 17: 1466-1472.
- Toyka KV, Henze T (2004). Therapie von MS-Symptomen. *Nervenarzt* 75: 2-39.
- Vickrey BG, Shatin D, Wolf SM, Myers LW, Belin TR, Hanson RA, Shapiro MF, Beckstrand M, Edmonds ZV, Delrahim S, Ellison EW (2000). Management of multiple sclerosis across managed care and fee-for-service systems. *Neurology* 55: 1341-1349.
- Wang JL, Reimer MA, Metz LM, Patten SB (2000). Major Depression and Quality of Life in Individuals with Multiple Sclerosis. *Int J of Psychiatry in Medicine* 30(4): 309-317.
- Ware et al. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Medical Care*. 34(3): 220-233.
- Warschburger (2003). Patientenschulung: Ziele und Konzepte. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 64: 39-344.

- Weinshenker BG (1995). The natural history of multiple sclerosis. *Neurol. Clin.* 13: 119-146.
- Weinshenker, B (1998): The natural history of multiple sclerosis: update 1998. *Semin. Neurol.* 18: 301-307.
- Weinshenker B, O'Brien P, Petterson T (1999): A randomized trial of plasma exchange in acute central nervous system inflammatory demyelinating disease. *Ann Neurol* 46: 878-886.
- WHO (2003). Definition Lebensqualität unter: [www.who.int](http://www.who.int)
- Wingerchuk DM, Weinshenker BG (2000). Multiple sclerosis: Epidemiology, genetics, classification, natural history, and clinical outcome measures. *Neuroimaging Clin N Am*10(4): 611-624.
- Wittchen H et al. (2000) "Depression 2000". Eine bundesweite Depressions-Screening-Studie in Allgemeinarztpraxen. *Fortschritte der Medizin*; 118 (Sonderheft 1): 4-10.
- Zhang J, Markovic-Pleese S, Lacet B et al. (1994). Increased frequency of interleukin 2-responsive T Cells specific for myelin basic protein and proteolipid proteins in peripheral blood and cerebrospinal fluid of patients with multiple sclerosis. *J Exp Med* 179: 973-984.

## 10 Anhang

### 10.1 Aufklärungsbogen für Studienteilnehmer

Studieninformation

Schulungsbedürfnis bei Multipler Sklerose

Sehr geehrte Patientin sehr geehrter Patient,  
die Erkrankung der Multiplen Sklerose (MS) stellt in der Regel eine große Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Dies haben Sie sicherlich aus eigener Erfahrung erlebt.

Wir vom Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie der Universität Würzburg wollen nun herausfinden, ob und welche Unterstützungsformen zur Krankheitsbewältigung MS – Betroffene gerne in Anspruch nehmen würden. Dazu benötigen wir Ihre Mithilfe. Wir würden gerne erfahren wie Ihre persönliche Sichtweise bezüglich eines neu zu entwickelnden Patientenschulungsangebot ist. Daher möchten wir Sie bitten, nachfolgenden Fragebogen auszufüllen. Dies nimmt ca. 15-20 Minuten in Anspruch.

Ihre Teilnahme an der Befragung ist absolut freiwillig. Wenn Sie eine Teilnahme nicht wünschen, erwachsen Ihnen daraus keinerlei Nachteile.

Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt. Eine Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt nur in anonymisierter Form; auf keinen Fall wird ein Personenbezug zu finden sein. Um weitere Informationen über Ihre Erkrankung zu Erhalten, ist es erforderlich, einige Ihrer medizinischen Daten zu kennen. Dafür benötigen wir Ihr Einverständnis, dass Ihr behandelnder Arzt Auskunft über Krankheitsschwere und Krankheitsverlauf geben kann. Selbstverständlich werden diese Daten von uns streng vertraulich und anonym behandelt und nur im Rahmen dieser Studie verwendet.

Wie bedanken uns für Ihre Unterstützung.

## 10.2 Fragebogen zum Schulungsbedürfnis

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Erkrankung der Multiplen Sklerose (MS) stellt in der Regel eine große Belastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Dies haben Sie sicherlich aus eigener Erfahrung erlebt. Wir wollen nun herausfinden, welche Unterstützungsformen zur Krankheitsbewältigung MS-Betroffene noch gerne in Anspruch nehmen würden. Dazu benötigen wir Ihre Mithilfe. Mit diesem Fragebogen möchten wir neben Angaben zu Ihrer Person und Ihrer aktuellen Lebenssituation gerne Ihre Meinung zu einer geplanten MS-Patientenschulung erfahren. Wir möchten Sie daher bitten, die Fragen sorgfältig durchzulesen und uns Ihre Ansicht mitzuteilen.

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein:

  .   .    

Wo wurde Ihnen der Fragebogen ausgehändigt? (bitte ankreuzen)

Marianne-Strauß-Klinik

Kontaktgruppe Main-Spessart

## 1. ANGABEN ZUR PERSON

- 1.1 Geschlecht  weiblich  männlich
- 1.2 Alter  Jahre
- 1.3 Leben Sie derzeit in einer Partnerschaft?  ja  nein
- 1.4 Haben Sie Kinder?  nein  ja, falls ja, wie viele Kinder haben Sie?
- 1.5 Welchen Schulabschluss haben Sie erreicht?  Hauptschule  Abitur  Realschule  noch in der Schule  Fachabitur
- 1.6 Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?  fester Arbeitsplatz  in Ausbildung  keine Arbeit, arbeitslos  andere

## 2. ANGABEN ZUR ERKRANKUNG

2.1 Wann ist bei Ihnen die Diagnose ‚Multiple Sklerose‘ gestellt worden? Im Jahr  (z.B. 1998)

2.2 Wie viele Krankheitsschübe hatten Sie bislang?

2.3 Wie stark fühlen Sie sich durch die MS Erkrankung körperlich eingeschränkt?

gar nicht  ein wenig  mittelmäßig  stark  sehr stark

2.4 Nehmen Sie derzeit Medikamente aufgrund der Erkrankung ein?  ja  nein

2.5 Falls ja, welche Medikamente nehmen Sie derzeit ein?  
1. \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_

2.6 Wie gut vertragen Sie die eingenommenen Medikamente?

gar nicht gut  weniger gut  mittelmäßig  gut  sehr gut

2.7 Nehmen Sie die Ihnen verordneten Medikamente regelmäßig ein?

nie  selten  meistens  immer

### 3. INFORMATIONSBEDARF ZUR ERKRANKUNG

#### 3.1 Wie gut kennen Sie sich mit Ihrer Krankheit aus?

sehr schlecht      schlecht      mittelmäßig      gut      sehr gut  
                       

#### 3.2 Wie gut fühlen Sie sich von Ihren Ärzten über Ihre Erkrankung aufgeklärt?

sehr schlecht      schlecht      mittelmäßig      gut      sehr gut  
                       

#### 3.3 Haben Sie sich bereits selbst aktiv über Ihre Erkrankung informiert?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      viel      sehr viel  
                       

#### 3.4 Woher haben Sie Ihre Informationen zur Erkrankung bezogen?

(Mehrfachnennungen möglich)

Arzt   
Krankenschwester/-pfleger   
Informationsbroschüren   
Selbsthilfegruppe   
Informationsveranstaltungen   
Internet   
Bücher/Zeitschriften   
Informationsvideo/DVD   
Fernsehen   
Sonstige: \_\_\_\_\_

#### 3.5 Wie gut sind Sie über alternative Behandlungsformen informiert?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      gut      sehr gut  
                       

#### 3.6 Sind alternative Behandlungsformen bei MS aus Ihrer Sicht hilfreich?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

### 4. Schulungsinteressen

*Nehmen Sie einmal an, es gäbe ein zusätzliches Kursangebot, in dem Sie mehr über Multiple Sklerose (MS) und die damit zusammenhängenden Beschwerden erfahren könnten.*

#### Wie sehr wären Sie daran interessiert,...

##### 4.1 ... über Ursachen von MS informiert zu werden?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

##### 4.2 ... mehr über den Verlauf von MS zu erfahren?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr

4.3 ... zu erfahren, welche Medikamente zur Behandlung bei MS eingesetzt werden können?

gar nicht                      kaum                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr  
                                                                                       

4.4 ... mehr über Symptome bei Multipler Sklerose zu erfahren?

gar nicht                      kaum                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr  
                                                                                       

4.5 ... mehr über nicht- medizinische Behandlungsmöglichkeiten wie z.B. Ernährung und Entspannungsverfahren zu erfahren?

gar nicht                      kaum                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr  
                                                                                       

4.6 ... mehr über alternative Behandlungsmöglichkeiten bei MS zu erfahren?

gar nicht                      kaum                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr  
                                                                                       

4.7 ... Informationen zur seelischen Verarbeitung der Erkrankung zu erhalten?

gar nicht                      kaum                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr  
                                                                                       

## 5. ARZT- PATIENT BEZIEHUNG

Nehmen wir an, Sie sollten sich zwischen zwei Ärzten, von denen Sie behandelt werden können, entscheiden.

### Arzt A:

Arzt würde Ihnen genau sagen, was Sie zu tun haben, wann Sie Ihre Medikamente nehmen müssen und wann Sie zur nächsten Untersuchung kommen müssen. Er erwartet von Ihnen, dass Sie seine Anordnungen genau befolgen

### Arzt B:

Arzt B erklärt Ihnen ebenfalls alles genau, er spricht mit Ihnen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten durch und gewährt Ihnen so möglichst viel Mitbestimmung. Er erwartet von Ihnen, dass Sie die gemeinsam beschlossenen Behandlungsstrategien eigenverantwortlich umsetzen.

5.1 Welchen der beiden Ärzte würden Sie bevorzugen?

Arzt A

Arzt B

5.2 Bitte begründen Sie kurz Ihre Entscheidung:

---

---

5.3 Wie sehr wären Sie daran interessiert, in einer Schulung zu lernen, wie man besser mit Ärzten reden kann?

gar nicht                      gering                      mittelmäßig                      ziemlich                      sehr



## 6. KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

6.1 Für viele Patienten stellt die Erkrankung ‚Multiple Sklerose‘ auch eine seelische Belastung dar. Wie sehr trifft das auf Sie zu?

gar nicht      kaum      mittel      ziemlich      sehr  
                       

*Im Rahmen einer MS-Erkrankung können durch die mit der Krankheit verbundenen Belastungen Ängste und Depressionen auftreten.*

### Wie sehr würde es Sie interessieren...

6.2 ...etwas über verschiedene Formen der Krankheitsbewältigung zu erfahren?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.3 ... zu erfahren, woran man eine Depression erkennt?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.4 ... wie man eine Depression behandeln kann?

gar nicht      Kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.5 ... wie man einer Depression vorbeugen kann?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.6 ... über seelische Begleiterkrankungen allgemein etwas zu erfahren?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.7 ... zu erfahren, wie eine psychologische Behandlung die Krankheitsbewältigung unterstützen kann?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.8 ... wie Sie Stress besser bewältigen können?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.9 ... sich mit anderen Betroffenen über eigene Zukunftsängste auszutauschen?

gar nicht      kaum      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

6.10 Für den Fall, dass Sie sich mit Ihrer Krankheit einmal seelisch überfordert fühlen, würden Sie sich an einen Psychologen wenden?

auf gar keinen Fall      eher nicht      vielleicht      eher ja      auf jeden Fall  
                       

6.11 Welche Unterstützung, die hier noch nicht angesprochen worden ist, wünschen Sie sich noch?

---

---

---

## 7. SCHULUNGSBEDÜRFNIS

Stellen Sie sich vor, es gäbe einen Kurs, in dem Sie mehr Informationen über Ihre Erkrankung bekommen würden.

7.1 Wie groß wäre Ihr Interesse, an einem Kurs zu Krankheitsinformationen teilzunehmen?

gar nicht      gering      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

Stellen Sie sich vor, es gäbe einen Kurs, in dem Sie Unterstützung bei der psychischen Verarbeitung der MS Erkrankung erhalten würden.

7.2 Wie groß wäre Ihr Interesse, an einem Kurs zur psychischen Krankheitsverarbeitung teilzunehmen?

gar nicht      gering      mittelmäßig      ziemlich      sehr  
                       

7.3 Für welche weiteren Themen würden Sie sich im Rahmen eines Kurses interessieren?

---

---

7.4 Wie lange sollte eine Veranstaltung im Rahmen eines solchen Kurses dauern?

30 Minuten       120 Minuten  
 60 Minuten       kürzer/ länger und zwar \_\_\_\_\_ Minuten  
 90 Minuten

7.5 Sollte der Kurs in einer Gruppe oder in einer Einzelberatung erfolgen?

Gruppe       Einzelberatung

7.6 Wie viele Kurstermine sollten zu diesen Themen stattfinden?

1 Termin       10 Termine  
 3 Termine       weniger/ mehr Termine und zwar \_\_\_\_\_ Termine  
 6 Termine

7.7 Was könnte Sie davon abhalten, an so einem Kurs teilzunehmen?

---

---

7.8 Mittels welcher Medien würden Sie gerne weitere Informationen über Ihre Erkrankung erhalten?

Informationsvideo bzw. DVD	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Broschüren und Bücher	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Internet	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Telefon	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>

7.9 Glauben Sie, dass Ihre Angehörigen/Bezugsperson Interesse hätten, auch an einem Schulungsprogramm zu Multipler Sklerose teilzunehmen?

ja       weiß nicht  
 nein       trifft nicht zu, habe keine Angehörigen

**Anmerkungen und Anregungen zur Befragung:**

---

---

---

---

---

**Vielen herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**

Abbildung 12: Fragebogen zur Bedürfnisanalyse

## **Danksagung**

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Dr. H. Faller für die freundliche Überlassung des Promotionsthemas. Außerdem danke ich Herrn Prof. Faller für die geduldige, ermutigende und stets sofortige Beantwortung theoretischer und praktischer Fragen sowie für die Übernahme des Referates.

Herrn PD Dr. P. Flachenecker danke ich für die wertvollen Hinweise zu meiner Dissertation sowie für die Überlassung der von ihm verfassten sehr wegweisenden und informativen Literatur zur Arbeit. Außerdem danke ich Herrn Dr. Flachenecker für die freundliche Übernahme des Korreferates.

Herrn Dr. D. Köhn danke ich für die Unterstützung bezüglich wissenschaftlicher und methodischer Fragenstellungen beim Erstellen der Dissertation. Außerdem danke ich Herrn Dr. Köhn für die tatkräftige Unterstützung bei der Erstellung der Fragebögen und der Durchführung der Studie.

Ich bedanke mich auch bei Frau W. Elsner der DMSG Kontaktgruppe Main-Spessart für die Weiterleitung der Fragebögen an die teilnehmenden Patienten. Außerdem bedanke ich mich bei den Mitarbeitern der Marianne-Strauß-Klinik für die Rekrutierung der Klinikpatienten.

Ich danke den wissenschaftlichen Mitarbeitern des Institutes für Psychotherapie und medizinischer Psychologie der Universität Würzburg für die wertvollen Hinweise zur Studie im Doktorandenseminar.

Ich danke den zahlreichen MS-Patienten der Kontaktgruppe sowie der Klinik für die Teilnahme an der Befragung.

Ich danke meinem Partner Dirk Freitag für die geduldige Beratung in allen Formatierungsfragen und der stets aufmunternden moralischen Unterstützung.

Ich möchte außerdem meiner Familie, insbesondere meiner Mutter und meinem Großvater, für ihre unermüdliche und liebevolle Unterstützung und Ermutigung danken.