

Wie Menschen mit Multipler Sklerose die mobilitätsfördernde Pflegeintervention erleben

Neurol Rehabil 2014; 20 (1): 31–38
Hippocampus Verlag 2014

S. Suter-Riederer¹, R. Mahrer Imhof¹, J. Kesselring², L. Imhof¹

Zusammenfassung

In der Schweiz leben rund 10.000 Menschen mit Multipler Sklerose (MS). MS ist eine Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems (ZNS). Durch die nachfolgende Demyelinisierung und Axondegeneration im ZNS treten unterschiedliche Behinderungen auf. Menschen mit MS leiden neben Symptomen wie Müdigkeit und Schwäche an Beeinträchtigungen ihrer Koordination und Bewegung. MS-Betroffenen, die in ihrer Bewegung eingeschränkt sind, wurde während des Rehabilitationsaufenthaltes die Intervention der Mobilitätsfördernden Pflege (MfP) angeboten. Dabei schlafen die Betroffenen auf einem Matratzenlager auf dem Boden, werden über verschiedene Stufen und Positionen vom Boden in den Rollstuhl und umgekehrt, mobilisiert und angeleitet, ihre Bewegungsfähigkeiten einzusetzen.

Im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Studie, die die Intervention MfP auf den Rehabilitationseffekt hin überprüft, wurde untersucht, wie Patienten mit MS die Intervention der MfP erleben. Dazu wurden 16 Teilnehmende der Interventionsgruppe interviewt und ihre Aussagen mittels interpretierender Phänomenologie analysiert.

Die Teilnehmenden litten zwischen 3 und 31 Jahren an MS. Es wurden vier unterschiedliche Muster des Erlebens beschrieben. Je nach Persönlichkeit, Krankheitsverlauf und Kontext sprachen die Patienten über andere Phänomene ihres Erlebens. Dabei ging es um das Erleben eines Trainingseffektes, um Anstrengung, um Vertrauen in den eigenen Körper und den Prozess von »Heilwerden«.

Die Aussagen eröffnen Pflegenden einen Zugang zur Welt dieser Menschen, damit sie besser auf deren Bedürfnisse eingehen können

Schlüsselwörter: Rehabilitation, Mobilitätsfördernde Pflegeintervention, Erleben, Multiple Sklerose, Interpretative Phänomenologie

1 Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW; Winterthur

2 Kliniken Valens, Rehabilitationszentrum Valens

Einleitung

In der Schweiz leben rund 10.000 Menschen mit Multipler Sklerose (MS). Frauen sind doppelt so häufig betroffen wie Männer. MS ist eine unheilbare, chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, die selten bei Menschen unter 10 bzw. über 60 Jahren diagnostiziert wird [27]. Die Erkrankung führt zu Entzündungen von Gehirn und Rückenmark. Durch die nachfolgende Demyelinisierung und Axondegeneration treten unterschiedliche Symptome und Behinderungen auf [22, 32]. Symptome variieren nach Schweregrad und Person. Betroffene leiden an Einschränkungen der Motorik und der Sensibilität sowie an kognitiven Beeinträchtigungen und sind mit großen Herausforderungen im täglichen Leben konfrontiert. Sie wünschen sich, so lange wie möglich selbstständig zu bleiben [11]. Genügend Kraft, die Fähigkeit zu gehen und die Gelenkbeweglichkeit wünschen sich Betroffene an erster Stelle [18]. Im Rahmen einer Fokusgruppe schildern Betroffene vier Kategorien ihres Erlebens: a) nicht gehört werden,

b) Symptome als zerstörende Kraft, c) Prioritäten setzen und d) für sich selbst die Regie übernehmen müssen. Die Krankheit verlangt eine dauernde Anpassung des Lebensstiles; manchmal im Stundentakt. Damit müssen Betroffene zu ihrem eigenen Anwalt werden (»be your own advocate«) [8].

Obwohl rehabilitative Maßnahmen die Krankheitsprogredienz nicht aufhalten, profitieren Menschen mit MS in akuten Krankheitsphasen von einem stationären Rehabilitationsaufenthalt [2, 20, 21, 29]. Interventionen in der Neurorehabilitation richten sich darauf aus, Symptome und Beeinträchtigungen zu vermindern, um bestmögliche Lebensqualität und größtmögliche Selbstständigkeit im Alltag zu erhalten.

Der Fokus liegt auf der Förderung und Stärkung des Selbstmanagements in den von Betroffenen gewählten Bereichen. Solche Bereiche sind beispielsweise der Umgang mit belastenden Gefühlen oder die Begleitung in der vorausschauenden Lebensplanung [11].

Mit unterstützenden pflegerischen Interventionen werden nicht nur körperliche Funktionen beeinflusst,

sondern soziale und emotionale Welten erschlossen. Die Wahrnehmung der menschlichen Welt ergibt sich aus dem uns zur Verfügung stehenden Körper mit seinen Fähigkeiten sowie der körperlichen Erfahrungen. Unsere körperliche Perspektive und Körpererfahrung bestimmen, wie wir in der Welt sind [3, 25, 35]. Der Körper ist nicht nur biologischer Organismus, sondern auch Zentrum der Aufmerksamkeit und Medium unseres Ausdrucks und Wissens [14]. Der Körper steht uns intelligent und beseelt als Leib zur Verfügung und erlaubt es den Menschen, in einer Welt voller Bedeutungen und Sinnzusammenhänge zu leben [5, 31]. Merleau-Ponty [26] spricht davon, dass der eigene Leib in der Welt ist wie das Herz im Organismus. »Er ist es, der alles als sichtbares Schauspiel unaufhörlich am Leben erhält, es innerlich ernährt und beseelt, mit ihm ein einziges System bildend [26].«

Nebst Funktionalität auch die leibliche Erfahrung in die Pflege einzubeziehen und über die Körpererfahrung neue Zugänge zur Welt zu ermöglichen, war leitend in der Entwicklung der mobilitätsfördernden Pflegeintervention (MfP). Bei der MfP handelt es sich um eine Intervention, die neben der funktionalen Verbesserung der Bewegung die Möglichkeiten bietet, mit dem Leib lernend die Welt zu entdecken. Bei MfP wird der Schlafplatz von Patienten auf eine Matratze auf den Fussboden verlegt [37]. Über verschiedene Stufen von Liegen zum Sitzen/Stehen zu gelangen, erfordert eine Vielzahl von Bewegungen, welche die Körperorientierung und -erfahrung der Betroffenen unterstützen [1, 15]. Große Liegeflächen fördern vor allem beim Zubettgehen die Selbstständigkeit, da sich Patienten aus dem Rollstuhl ins Bodenbett gleiten lassen können. Selbstvertrauen, Beziehungsfähigkeit und Selbstmanagement sollen durch die intensive Zusammenarbeit gestärkt werden.

Eine Pilotstudie mit MfP im Jahre 2009 zeigte eine signifikante Zunahme der Funktionsfähigkeit ($p < 0,01$), sowie eine signifikante Abnahme von Stürzen und Sturzangst ($p < 0,01$) [36]. Bisher wurde nicht systematisch untersucht, wie die eher ungewöhnliche Intervention der MfP von Menschen mit MS erlebt wird und welche Bedeutung diese Menschen MfP beimessen.

Methode

Phänomenologie bedeutet die interpretative oder hermeneutische Beschreibung von Erscheinungen [35]. Mit diesem qualitativen Design geht es nicht darum, Kausalitäten zu beschreiben, sondern durch die subjektive Beschreibung von Lebenserfahrungen Verständnis zu einem Thema des Erlebens und Seins zu gewinnen [6, 9, 34]. Um zu untersuchen, wie Patienten mit MS die MfP-Intervention während eines Rehabilitationsaufenthaltes erleben, wurde ein interpretativer phänomenologischer Zugang gewählt. Damit wurde den betroffenen Menschen eine Stimme gegeben und ihr Erleben ins Zentrum gestellt. Eine reflexive Auseinandersetzung ist sinnvoll; denn die Natur eines Phänomens erfassen Menschen

durch Reflexion, und Erkenntnisse entstehen nur dann, wenn eine Person diese Phänomene erfahren hat [7, 10]. Die Interpretative Phänomenologie (IP) wurde aus den Schlüsselbereichen der Phänomenologie, der Hermeneutik und der Idiographie entwickelt mit dem wissenschaftlichen Ziel, konkrete, also zeitlich und räumlich einzigartige Gegenstände zu analysieren [12, 16, 26]. Über die interpretierende Analyse von Beschreibungen des Alltags lassen sich Bedeutungen erschließen [3, 5]. Unter »interpretierend« versteht man das verständliche Erklären eines Phänomens. Ein Text wird mit dem Ziel analysiert, Phänomene aus dem Text zu beschreiben und deren Bedeutung zu erfassen.

Die Analyse verläuft dabei zirkulär [35]. Der hermeneutische Zirkel bedeutet, dass sich die Forscherin ständig zwischen dem Text und ihrem eigenen Vorverständnis zum Thema, sowie den theoretischen Erkenntnissen aus der Forschung hin und her bewegt. Dabei ist die Rolle der Forscherin nicht die einer objektiven Beobachterin, sondern die einer Person, die die Welt der Befragten von innen erkundet [35]. Die Forscherin kann dem Selbstverständnis ihres Hintergrundes, das die Interpretation kreiert, nie »entkommen« [3]. Sie wird durch die Schärfung ihrer Sinne zum Forschungsinstrument an sich. Im Falle der vorliegenden Studie hatte die Erstautorin über 20 Jahre Felderfahrung in der neurologischen Rehabilitation und damit ein Vorverständnis zu den Phänomenen. Durch laufende Reflexion und in der ständigen Auseinandersetzung mit dem Text erweiterte und vertiefte sich ihr Verständnis und ihr Wissen laufend.

Die erforschten Phänomene werden bei IP letztlich so nahe als möglich am gelebten Alltag der Menschen beschrieben, die an der Studie teilnahmen.

Benner [3] unterscheidet dabei zwischen einer thematischen Analyse (»thematic analysis«), Musterbeispielen (»exemplars«) und Paradigmafällen (»paradigm cases«). Die thematische Analyse bezieht sich auf Themen, die in den Daten auftauchen. Alle Interviews werden dann auf ein zentrales Thema hin gelesen und übergreifende Kategorien dazu beschrieben. Ein anderer Aspekt des Analyseprozesses stellt die Beschreibung von Musterbeispielen dar. Es werden spezifische Episoden oder Ereignisse und die Reaktionen von Betroffenen darauf erfasst und beschrieben. In der letzten Phase werden Paradigmafälle erfasst. Dabei werden herausragende Einzelfälle von spezifischen Mustern und Meinungen identifiziert, die einen wesentlichen Beitrag zum Verständnis der Lebenswelt von den Befragten beitragen.

In vorliegenden Artikel werden paradigmatische Fälle präsentiert.

Datensammlung und Setting

Im Rahmen einer randomisierten kontrollierten Studie wurden 16 Teilnehmende der Interventionsgruppe zu ihrem Erleben von MfP interviewt. Die Datensammlung

fand im Spätsommer 2011 in der Neurologischen Rehabilitationsklinik Valens statt. Die Interviews wurden mit einer Einstiegsfrage zum Erleben von MfP eröffnet und offen gestaltet. Die Gespräche wurden auf Tonträger aufgenommen und anschließend verbatim und pseudonymisiert transkribiert. Die Interviews dauerten zwischen 14 und 44 Minuten. Die Studie wurde von der Ethikkommission St. Gallen (Nr. 09/021) geprüft und bewilligt.

Datenanalyse

Die transkribierten Interviews (n=16) wurden anhand der Interpretativen Phänomenologischen Analyse (IPA) [34] analysiert. Das analytische, schrittweise Vorgehen basierte auf einem induktiven Prozess vom Besonderen, Spezifischen, zum Allgemeinen: 1) Interview mehrmals lesen, 2) Notizen und Kommentare verfassen, 3) Auftauchende Phänomene / Themen notieren, 4) Verbindungen zwischen Phänomenen ermitteln, 5) weitere Fälle lesen, 6) Fälle miteinander vergleichen [34].

Die Interpretation der Interviews erfolgte nach dem hermeneutischen Zirkel in drei Prozessen [3]. Zuerst wurden eine thematische Analyse, dann die Analyse von Musterbeispielen und zuletzt die Beschreibung von paradigmatischen Fällen vorgenommen. Die thematische Interpretation der Interviews erfolgte nach folgenden Schritten: Alle 16 Interviews wurden mehrmals gelesen und die Erstautorin notierte sich erste Interpretationen zu den Dimensionen der erzählten Erfahrungen mit MfP. Die Analyse orientierte sich nahe an der Originalausgabe der Betroffenen [39]. Auftauchende Phänomene im Zusammenhang mit der Forschungsfrage wurden markiert. In einem weiteren Schritt wurden diese Phänomene beschrieben und mit Codes benannt. Die Auszüge aus den Interviews mit denselben Benennungen wurden miteinander verglichen, um alle Aussagen zu den einzelnen Themen zu erfassen. Zusätzlich zur thematischen Interpretation wurden Musterbeispiele ausgewählt, die eine umfassende Beschreibung von spezifischen Ereignissen ermöglichten. Die Musterbeispiele beleuchteten einen Aspekt eines Themas, welcher in einem andern Kontext wiedererkannt werden konnte [35]. Die Analyse wurde beendet, wenn der Text plausibel erklärt werden konnte. Die Interpretationen wurden in regelmäßigen Sitzungen mit Mitstudierenden und der Zweitautorin diskutiert.

Die Datenverwaltung erfolgte mit der Software für qualitative Datenanalyse ATLAS.ti, Version 6.2.

Resultate

Insgesamt wurden 6 Männer und 10 Frauen mit MS nach Abschluss der MfP interviewt. Die Teilnehmenden waren zwischen 34 und 66 Jahre alt und litten zur Zeit der Befragung zwischen 3 und 31 Jahren an MS. Ihre Beeinträchtigungen, gemessen mit dem Expanded Disability Status Score (EDSS) [24, 33], betrug zwischen 5 und 7,5 Punkten. 0 bedeutet ein normaler neurologischer Befund und 10

No	Alter	Geschlecht	Zeit seit Diagnose /Jahre	Kinder	EDSS	Zivilstand	Wohnen	Aufenthalt in Klinik seit 2003
1	49	m	22	0	7,0	ledig	s/st	1
2	50	m	22	4	7,5	geschieden	s/st	9
3	59	m	31	0	Keine Angabe	verheiratet	s/st	1
4	62	w	22	2	7,0	geschieden	s/st	14
5	45	w	10	2	Keine Angabe	verheiratet	s/st	1
6	66	w	12	3	6,5	verheiratet	s/st	13
7	48	w	20	0	6,5	verheiratet	s/st	3
8	52	w	3	2	5	verheiratet	s/st	2
9	63	w	24	0	6,5	verheiratet	s/st	2
10	55	m	4	2	7,5	geschieden	s/st	2
11	43	m	14	0	6,5	ledig	s/st	8
12	34	m	10	0	6,5	ledig	s/st	1
13	56	w	24	4	6,5	verheiratet	s/st	5
14	39	w	13	0	7,0	ledig	s/st	3
15	50	w	22	0	6	ledig	s/st	2
16	48	w	18	1	6,5	geschieden	s/st	4
Mean	51		17		6,6			4,4
Sum Range	34–66		3–31	0–4	5–7,5			1–14

Tab. 1: Demographie der Teilnehmenden

m = männlich, w = weiblich; EDSS = Expanded Disability Status Score: 0 = normaler neurologischer Befund, 10 = Tod durch MS; s/st = selbstständig

Punkte Tod durch MS. Mit durchschnittlich 6,6 Punkten waren die Teilnehmenden mehrheitlich an den Rollstuhl gebunden oder konnten nur mit beidseitiger Unterstützung etwa 20 Meter gehen. Alle wohnten selbstständig mit oder ohne Unterstützung zu Hause (Tabelle 1).

Es konnten vier Muster des Erlebens beschrieben werden, die im Folgenden als Paradigmafälle präsentiert sind.

1. Für einige Teilnehmende bedeutete MfP eine neue Form der »Therapie«, die »man« sich mal anschaute – wie »man« sich schon manches Angebot im Verlauf der Krankheit angeschaut hatte. Sie beobachteten dabei den Effekt von MfP auf ihren Körper in distanzierter Haltung von außen und schilderten ihre Erfahrungen als eine neue Methode des Trainierens. Dies wird im Paradigmfall »Mehr Training haben und den Körper stärken« beschrieben.
2. Andere erlebten die Intervention als eine Begegnung mit sich selbst. Sie sprachen über die Bedeutung, welche MfP für sie als Person hatte und wie die Beziehung mit den Pflegefachpersonen sich durch MfP veränderte. Diese Erfahrungen werden im Paradigmfall »Selbstvertrauen gewinnen und sich auf den Körper verlassen können« beschrieben.
3. Die Erfahrung »Hoffnung auf Besserung verlieren und seinen Körper als unfähig wahrnehmen«

beschreibt der dritte Fall. Diese Menschen wurden durch MfP mit den Grenzen ihrer Fähigkeiten konfrontiert und erlebten eine Enttäuschung.

4. Der vierte Fall schildert die Erfahrung jener Menschen, die MfP als eine Möglichkeit erlebten, sich erholen können und geborgen zu sein. Diese Erfahrung wird im Paradigmafall »In guten Händen sein und heil werden« beschrieben.

Paradigma 1:

Mehr Training haben und den Körper stärken

Herr G. war ein 34-jähriger Patient, der zum Zeitpunkt seines Klinikaufenthaltes seit 10 Jahren an MS litt. Er steht als Beispiel dafür, dass MfP als eine neue Trainingsform erlebt wurde, die half, den Körper zusätzlich zu allen Therapien zu stärken.

Herr G. war zu 50% berufstätig, unverheiratet und bisher vorwiegend in ambulanter Therapie. Für ihn war eine Teilnahme an der Studie selbstverständlich. Er beschrieb sich als offen und gerne bereit, eine neue Technik des Transfers zu lernen. Er hoffte, damit schnell ohne fremde Hilfe von der Bodenmatratze in den Rollstuhl zu gelangen. MfP als zusätzliche Trainingssequenz erlaubte ihm, seine Kraft aufzubauen. Bald auf wenig Unterstützung von den Pflegenden angewiesen, bewegte er sich mehrheitlich selbstständig. Der Positionswechsel vom Bett in den Rollstuhl und umgekehrt musste für ihn »zack zack« verlaufen. Er wollte die richtige Technik anwenden und Kraft trainieren. Herr G. wollte von den Pflegefachpersonen »Techniken« gezeigt bekommen.

Seine Ungeduld legte sich, sobald er die Technik beherrschte.

[»Bis ich die Technik beherrschte, wie ich aufstehen muss, mit dem Bein nach vorne ziehen und dann nach oben. Da hatte ich glaube ich ab dem zweiten Tag einen Tipp der Schwester bekommen. Danach funktionierte es gut.«]

Mit MfP wurde etwas Neues von außen aufgezwungen, das anstrengend war und zu dem er sich überwinden musste. Die Routine des Transfers wurde unterbrochen, er musste sich konzentrieren und eine neue beste Technik ausdenken. Die nun als mühsam erlebte Mobilisation löste aber das positive Gefühl aus, etwas aktiv anzugehen und selbst etwas zu tun. Dies brachte die Selbstbestätigung, etwas zu leisten und stolz sein zu dürfen.

MfP bot und verlangte von Herrn G., sich mehr zu bewegen. Er war der Überzeugung, dass dies für ihn richtig war, weil er eher zu Trägheit und Routine neigte und nicht freiwillig diesen mühsameren Weg gewählt hätte, von dem er aber letztlich profitierte.

[»Ja, der Mensch ist ja ein Gewohnheitstier und ist bemüht, es so einfach zu machen wie es nur geht. Ich bin da nicht anders. Ein Tritt in den Hintern, wenn man so will. Von daher ist es gut. Also wirklich – ich werde dazu gezwungen, dass ich mehr mache.«]

Manchmal gelang es Herrn G., die Mobilisationen mit individuellen Variationen zu ergänzen. Sich vor der

Mobilisation in den Schneidersitz zu bringen, hemmte die Spastizität. Seine Erfolge hingen stark von der Tagesverfassung ab, die von der Krankheit, genügend Schlaf oder Ruhe sowie vom Wetter abhängig war.

[»Es kommt auch immer auf die Tagesverfassung an. Und es gab hin und wieder eine Phase, wo ich merkte: jetzt habe ich keine Kraft in den Beinen. Und dann ist es mühsam. Wenn ich in guter Verfassung war, dann hat es funktioniert.«]

Paradigma 2:

Selbstvertrauen gewinnen und sich auf den Körper verlassen können

Frau L. war 45 Jahre alt und hatte seit 10 Jahren MS. Sie lebte mit ihrem Mann und zwei Töchtern in einer Wohnung. Bei Eintritt in die Klinik war sie im Rollstuhl und in allen Aktivitäten des täglichen Lebens auf Unterstützung angewiesen. Ihr Fall steht für die Erfahrung, dass MfP helfen kann, Selbstvertrauen zu gewinnen und sich auf den Körper verlassen zu können.

Sie kam nach einem mehrwöchigen, mehrheitlich liegend verbrachten Spitalaufenthalt in die Rehabilitation. Zu Beginn der Intervention erlebte sie eine große Verunsicherung. Ihre verbleibende Bewegungsfähigkeit, die sie bis dahin als genügend für die Mobilisation erachtet hatte, reichte nicht aus, um vom Boden in den Rollstuhl zu gelangen. Sie zweifelte, ob sie sich MfP überhaupt zutrauen konnte. Die Zusicherung, MfP auch abbrechen zu können, gab ihr den Mut, das momentan unmöglich Erscheinende trotzdem zu wagen. In der Folge stellten sich bei ihr bei jeder Mobilisation kleine Erfolgserlebnisse ein. Sie lernte kontinuierlich, ihrem Körper zu vertrauen.

[»...und jetzt am Schluss würde ich sagen – ja es war gut, eine schöne Erfahrung für mich jetzt. Dass ich es überhaupt, gewisse Schritte für mich machen konnte...Bei mir hat es ausgelöst, dass ich dann zufriedener war, dass ich gesehen habe, ok, es geht immer besser und ich dachte, wow, super. Das gab mehr Selbstvertrauen.«]

Entgegen ihren ersten Befürchtungen konnte Frau L. erfolgreich etwas Neues lernen. Diese Erfahrung gab ihr Vertrauen und Sicherheit. Sie begann ihren Körper als fähig zu spüren. Dies löste Genuss und Zufriedenheit aus und bestärkte sie, sich auf ihren Körper zu verlassen. Sie entdeckte Fähigkeiten, die sie nicht kannte. Das machte sie neugierig und motivierte sie, mehr zu probieren. In den Therapiesitzungen mit der Physiotherapie konnte sie an ihre erfolgreiche Mobilisation anknüpfen.

[»...ich sage, ein bißchen so dumm ausgedrückt, es war ein Genuss, weil ich wusste, ich kann das. Ja, oder der Körper selbst (kann es...)«]

MfP erlaubte Frau L., eine neue Welt zu entdecken. Ihr Körper stand ihr zur Verfügung, und sie war die Expertin ihres Leibes. Für Frau L. gab es keine Standardmobilisation. Was an einem Tag bestens funktionierte, gelang am andern Tag nicht. Immer wieder mussten sich Frau L. und die Pflegefachperson neu aufeinander einstellen

und die aktuellen Ressourcen beider einbeziehen. Mit zunehmender Erfahrung und Expertise gelang es Frau L., bei der Mobilisation die Führung zu übernehmen und Pflegefachpersonen anzuleiten. Sie genoss es, von der abhängigen Patientin zur Expertin zu werden und damit eine gewisse Macht über die Pflegefachpersonen zu erhalten. Sie wurde nicht mehr bewegt, sondern eine aktive Partnerin, die wusste, welche Unterstützung sie brauchte.

[»Diese Pflegenden hatte es mit mir noch nie gemacht. Es hat »tip top« funktioniert. Es ist wirklich sehr gut gegangen. Wir hatten wirklich Freude. Also ich hatte wirklich Freude.«]

Frau L. konnte ihre eigenen Möglichkeiten ausdehnen. Sie freute sich für sich und gemeinsam mit der Pflegefachperson. In der Interaktion wurden Wissen und Gefühle mit andern geteilt, und die Patientin konnte sich mit anderen in eine hilfreiche Beziehung einbringen. Dies gab ihr Selbstvertrauen und das Gefühl, zu etwas fähig zu sein.

Paradigma 3:
Hoffnung auf Besserung verlieren und seinen Körper als unfähig wahrnehmen

Frau N. war 62 Jahre alt, litt seit 22 Jahren an MS und lebte alleine in einer rollstuhlgängigen Wohnung. Es war ihr 14. Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik. Sie steht für die Erfahrung, dass MfP zu einem Verlust der Hoffnung auf Besserung beitrug und verdeutlichte, dass sie in ihrem und durch ihren Körper sehr beeinträchtigt war.

Kurz vor Eintritt in die Rehabilitation war Frau N. wegen grippalen Infekten hospitalisiert. Die Infekte hatten einen weiteren Krankheitsschub ausgelöst. Frau N. benötigte beim Kleiden und zur Mobilisation pflegerische Unterstützung. Sie willigte in MfP ein, da sie hoffte, wieder selbstständig vom Boden aufstehen zu lernen und dass MfP eine Lösung für allfällige Stürze sein könnte. Die Mobilisation vom Boden strengte sie aber sehr an, und ihre körperlichen Einschränkungen wurden durch die Intervention für sie offensichtlicher. Alle Kraft und Energie, die sie in die Mobilisation investierte, führte nicht zu einer Verbesserung der Funktionsfähigkeit, Verschiebung ihrer Grenzen und zu mehr Selbstständigkeit. Diese Erfahrung zerstörte ihre Hoffnung auf Besserung.

[»Einfach das Aufstehen, von diesem Boden, von so weit unten. Es hat schon beim Gedanken angefangen, wenn ich so seitlich gelegen bin und mich bereit gemacht habe – also auch wenn ich heute noch zurückdenke – es ist einfach für mich wahnsinnig anstrengend gewesen.«]

Frau N. vermutete, dass die Pflegefachpersonen ihre Situation falsch einschätzten und von ihr mehr erwarteten, als sie geben konnte. Sie fühlte sich nicht wertgeschätzt und vermisste ehrliches, einfühlsames Feedback von den Pflegenden. Frau N. konnte Verbesserungen in der Mobilisation nicht für sich erfahr-

bar machen, auch wenn Pflegefachpersonen ihr diese aufzeigten. Sie fühlte sich durch diese Aussagen nicht ernst genommen.

[»Das ist, wie wenn man jeden Tag eine ganz bittere Medizin schlucken müsste, bei der man sich einfach sagt, und jetzt und jetzt einfach »tagg« hinunter und dann ist es vorbei.«]

Der Misserfolg löste in Frau N. bittere Enttäuschung aus. Diese Enttäuschung brachte Trauer mit sich, als Person versagt zu haben und in ihrer Not nicht wahrgenommen worden zu sein.

[»Als ich nach Hause kam, habe ich gesagt: Ich fühle mich wie ein zusammengefaltetes Blatt Papier. Wenigstens ein Origami. Aber ich fühle mich wie zusammengeklappt.«]

Ein neues Angebot, in das viel Hoffnung gesetzt wurde, brachte nicht den gewünschten Erfolg. Die Erschöpfung durch anstrengende Mobilisationen und das Erleben der eigenen Einschränkungen führte zu Enttäuschung.

Paradigma 4
In guten Händen sein und heil werden

Frau J., eine 52-jährige, gehfähige Frau, lebte seit drei Jahren mit MS. Sie war verheiratet, hatte zwei erwachsene Kinder und war Teilzeit arbeitsfähig. Es war ihr zweiter Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik. Sie war in ihren Aktivitäten des täglichen Lebens selbstständig und benutzte zum Gehen einen Stock. Für sie bedeutete MfP, sich einen Platz der Geborgenheit und Ruhe einzurichten. Im Gegensatz zu den anderen fokussierte sie sich nicht auf die Mobilisation vom Boden hoch, sondern auf den Schlaf- und Ruheplatz. An diesem Platz konnte sie sich entspannen, zur Ruhe kommen und mit sich sein. Dieser unmittelbare Kontakt mit sich selber ermöglicht ihr, sich besser wahrzunehmen. Sie suchte nach den besten Positionen, um Wohlbefinden zu erleben. Dabei erlebte sie eine Nähe zu sich, die sie ruhig werden ließ, die ihr die Möglichkeit gab, sich zu spüren und zu entspannen. Dies erlaubte ihr, großes Wohlbefinden, aber auch Schmerz zu spüren. Frau J. konnte ihre Umgebung unmittelbar verändern. Sie passte diese mit Hilfe von weichen Kissen ihrem Körper an. Sie schuf, was sie selbst als »Oase« bezeichnete, und konnte weit weg von der hygienisch-sterilen Klinikatmosphäre Kraft und Energie tanken. In der entspannten Atmosphäre in ihrem Bodenbett tauchten Erinnerungen an die Jugendzeit auf. Mit dieser Erinnerung wurde ihr bewusst, wie wichtig und nährend es im Leben für sie war, eine Nische an der Wärme zu haben.

[»Und jetzt kommt man in eine Situation hinein: am Boden schlafen! Es bringt so viel zurück. Es bringt nachher auch Kraft zurück. Ich sage mir: Alles was schön war in der Jugend, bringt einem Kraft.«]

Für Frau J. traten körperliche Einschränkungen in den Hintergrund. MfP war für sie nicht eine Mobilisationstechnik oder körperliches Training, sondern erlaubte ihr eine Welt des Wohlfühlens mit ihren Beeinträchtigun-

Experiences of humans with multiple sclerosis with the mobility enhancement intervention

S. Suter-Riederer, R. Mahrer-Imhof, J. Kesselring, L. Imhof

Abstract

In Switzerland approximately 10,000 people suffer from multiple sclerosis (MS). MS is an autoimmune disease that affects the brain and spinal cord due to damage to the myelin sheath, the protective cover of the nerve cells. Over the years, nurses have developed interventions to specifically enhance patients' safety, body perception, kinesthetic competence, mobility and functionality, and to reduce burdens of care. This »Mobility-Enhancing Nursing Intervention« (MfP, "Mobilitätsfördernde Pflegeintervention") has shown great promise in the care of this population. People with MS who are restricted in movements, receive the intervention during their rehabilitation. They sleep on a mattress on the floor and they benefit from the daily mobilizations from the ground to the wheelchair and vice versa.

In the course of a randomized controlled trial testing the effectiveness of MfP, the experiences of participants with MfP were explored. Sixteen participants were interviewed and the data were analysed with an interpretive phenomenology approach.

The participants had MS between three and 31 years. They talked about different experiences with MfP, that depended on the functional status, disease processes and their personal context. Some experienced MfP as an additional training session or as unnecessary exertion, others described that they gained new confidence or that they had a new valued sense of well-being.

The results offer nurses access to the world of this population and allows them to better meet their needs.

Keywords: rehabilitation, mobility-enhancing nursing intervention, experiences, multiple sclerosis, interpretive phenomenology

Neurol Rehabil 2014; 20 (1): 31–38

© Hippocampus Verlag 2014

gen. Sie glaubte daran, dass dies einen Heilungsprozess initiierte.

[»Obwohl es auch eine Matratze hat, liegt man nicht in einem Bett und man fühlt sich geborgen. Also die Atmosphäre Klinik-Spital verliert sich eigentlich. Und ich glaube, das ist es sehr oft, was zum Heilungsprozess und zum Weiterkommen sehr wichtig ist.«]

Die Sicherheit und die Nähe zum Boden vermittelt leibliche Erdung und Aufgehobensein. Für diese Betroffenen spielte die körperlichen Einschränkungen in diesem Moment keine Rolle. Es gelingt, einen Ort der Regeneration zu nutzen und daraus Kraft zu schöpfen.

Diskussion

Die vorliegende Arbeit gibt Einblick in die Erlebensweise und die Bedeutung von MfP aus Sicht von Patienten mit MS und Pflegende kommen damit in direkten Kontakt mit deren Welt [10, 30]. Das Erleben von MfP wurde anhand von vier paradigmatischen Fällen dargestellt. Die Teilnehmenden haben MfP mehrheitlich positiv erfahren, jedoch MfP sehr unterschiedlicher Bedeutungen zugemessen. Die Wahrnehmung der Welt korrelierte mit der Wahrnehmung des Körpers in der Situation [17]. Während die einen mehr Bewegung erhielten und einen Trainingseffekt für sich verbuchen konnten,

gewannen andere an Selbstvertrauen oder sahen MfP als ein Mittel zur Heilung. Auch bei negativem Erleben war der Körper Vehikel zur Erkenntnis, und die Körperlichkeit bestimmte, wie die Personen sich selbst und andere in der Welt wahrnahmen. MfP ist eine Intervention, die Menschen mit MS die Möglichkeit gibt, Fähigkeiten und Grenzen zu entdecken und den Körper in neuer Art und Weise als »Vehikel« zu nutzen [26]. Die Intervention des Bodenbettes und der Mobilisation über den Vierfüßlerstand zum aufrechten Gang kann das Vertraute vorerst stören und verlangt den Menschen die Bereitschaft ab, sich auf etwas Neues einzulassen. Ein frühzeitiges Eingehen auf das Erleben der Betroffenen ist unerlässlich [28].

MfP hat zum Ziel, Kraft und Bewegungsfähigkeit zu erhalten oder verbessern. Für viele Patienten mit MS ist die eingeschränkte Mobilität das Hauptproblem [23]. MfP kann daher für Patienten mit MS, die eine Verbesserung ihrer Bewegungsfähigkeit ins Zentrum stellen, eine hilfreiche Intervention sein. Diese Patienten werden MfP als Trainingseinheit ansehen und sehr motiviert mitmachen. Aktive Beteiligung und schnelle Routine führte bei diesen Patienten dazu, MfP als Erfolg zu werten.

Für andere steht das wiedergewonnene Selbstvertrauen im Zentrum. Es ermöglichte ihnen, ihre Expertise und jahrelange Erfahrung im Umgang mit der Krankheit einzubringen und sich auf Augenhöhe mit den Pflegenden zu bewegen. Dadurch konnten sie sich neu verbinden und erlebten sich als soziale Wesen. Die Erfahrung ist mit der von Courts et al. [8], beschriebenen Kategorie des »be your own advocate« zu vergleichen. MfP erlaubte sogar im institutionellen Kontext, dass Menschen mit MS sich in der Lage fühlten, die Krankheit zu beeinflussen, und sich als Experte ihrer Situation in die Pflege und Therapie einzubringen [8, 13]. Es wird deutlich, wie wichtig die Partnerschaft zwischen Pflegefachpersonen und Patienten ist, um MfP wirksam werden zu lassen.

MS Betroffene lernen, ihren Lebensstil den momentanen Fähigkeiten anzupassen [8]. MfP ermöglichte es einigen Teilnehmenden, den Fokus auf Ruhe und Entspannung zu legen. Diese Erfahrung steht im Gegensatz zu derjenigen von Betroffenen, die MfP als Mittel sehen, aktiv zu sein und sich mehr zu bewegen. Beiden ist gemeinsam, dass sie MfP als wichtig für ihre Heilung einschätzen.

Dabei scheint auch die Zeit eine Rolle zu spielen; diese Menschen brauchen rasche Erfolgserlebnisse, um weiterzumachen und die eigene Trägheit zu überwinden. Eine Motivation von außen empfinden diese Patienten als sinnvoll, wenn sie dadurch mehr als gewöhnlich für ihren Körper tun.

Es gilt auch zu bedenken, dass einige Patienten mit MS Hoffnung in neue Angebote setzen und deren Auswirkungen möglicherweise überschätzen. Sie haben in ihrer langjährigen Krankheitsgeschichte viel versucht und sind immer wieder bereit, Neues auszuprobieren. Dies beinhaltet auch das Risiko, enttäuscht zu werden. Die körperlichen Einschränkungen kamen durch die ungewohnte Weise der Mobilisation zu Bewusstsein oder

wurden durch den Verlust von Routine und Gewohnheit, vielleicht noch deutlicher.

Limitationen der Studie

Obwohl mit einer Zahl von 16 Interviews eine große reichhaltige Datenmenge zur Verfügung stand, bestehen möglicherweise noch andere Erlebensweisen, die nicht beschrieben werden konnten. Die Teilnehmenden wurden laut Studienprotokoll einmalig nach Abschluss der Intervention interviewt. Damit kann ihr Erleben nur auf den Klinikaufenthalt bezogen werden.

Schlussfolgerung

Mit einer Pflegeintervention, die die Körperlichkeit des Menschen durch eine ungewohnte Intervention ins Zentrum stellt, steigt die Verantwortung für Pflegenden, Patientenphänomene zu erkennen und zu verstehen [5]. Die eigene Bewegungskompetenz der Pflegenden und ihre Fähigkeit, Bewegungen bei Betroffenen gezielt zu fördern, spielt für den Erfolg von MfP eine zentrale Rolle. Ebenso wichtig ist die Kompetenz der Pflegefachpersonen, Betroffene partnerschaftlich als Expertinnen miteinzubeziehen.

Patienten, die MfP als zusätzliches Training erleben, brauchen von Anfang an Tipps und Tricks von Pflegefachpersonen, um MfP schnell in den Klinikalltag einzubauen.

Bei Patienten, die über MfP neues Selbstvertrauen aufbauen, ist eine kontinuierliche Beziehung unumgänglich. Wenn Patienten als Experten bei den Mobilisationen mitwirken sollen, braucht es Zeit, da sie nicht im »Hauruck«-Verfahren vollzogen werden können.

Bei Patienten, die in ihren Hoffnungen auf Besserung enttäuscht werden, gilt es das Feedback auf das Erleben der Betroffenen abzustimmen. Ein Aufzeigen des Erreichten ist dabei ebenso wichtig wie das Ansprechen der Erwartungen von Patienten. Positive Verstärkung oder Trösten soll Betroffene unterstützen, zu spüren, ob die Intervention für sie adäquat ist. Sie sollen sich aufgrund ihrer Wahrnehmung für oder gegen die Intervention entscheiden können.

Weitere Forschung sollte sich der Gestaltung von hilfreichen Beziehungen zuwenden. Wie werden solche Beziehungen gestaltet, was sind ihre Merkmale und welche Kompetenzen brauchen Pflegenden, um solche Beziehungen erfolgreich zu gestalten. Des Weiteren sollte untersucht werden, ob und wie Patienten mit MS MfP zu Hause integrieren. MfP wird auch bei Patienten nach Schlaganfall oder Schädelhirntrauma eingesetzt. Es gilt zu untersuchen, wie das Erleben und die Bedeutung von MfP zwischen Patientengruppen variieren kann.

Literatur

1. Assmussen M. Praxisbuch Kinästhetics. München und Jena: Urban & Fischer 2006.
2. Beer S, & Kesselring J. Neurorehabilitation bei Multipler Sklerose. Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie 2009; 2(160): 46-51.
3. Benner P. Interpretive Phenomenology. London: SAGE Publications 1994.
4. Benner P. The roles of embodiment, emotion and lifeworld for rationality and agency in nursing practice. Nursing Philosophy 2000; 1: 5-19.
5. Benner P, & Wrubel J. Pflege, Stress und Bewältigung. Bern: Huber 1997.
6. Burns N & Grove SK. Introduction to Qualitative Research. In N. Burns & S K Grove (Eds.), The Practice of Nursing Research (6 ed., pp. 56). St. Louis, MO: Sanders Elsevier 2009.
7. Burns N & Grove SK.. Qualitative Research Methodology. In N Burns & SK Grove (Eds.), The Practice of Nursing Research (6th ed., pp. 507-551). St. Louis, MO: Saunders Elsevier 2009.
8. Courts NF, Buchanan EM & Werstein PO.. Focus Groups: The Lived Experience of Participants with Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2004; 36(1): 42-47.
9. Creswell JW. Data Analysis and Representation. In J. W. Creswell (Ed.), Qualitative Inquiry Research Design (2nd ed., pp. 147-176). Thousand Oaks: Sage 2007.
10. Earle V.. Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. Nursing Philosophy 2010; 11: 286-296.
11. Egger B., Müller M, Bigler S, & Spirig R.. Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektiven von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz. Pflege 2012; 25(5): 329-341. doi: 10.1024/1012-5302/a000229
12. Fellmann F. Phänomenologie (2 nd ed.). Hamburg: Junius 2006.
13. Fraser C & Polito S. A Comparative Study of Self-Efficacy in Men and Women with Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2007; 39(2): 102-106.
14. Grytten N & Maseide P. 'What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. Chronic Illness 2005; 1(3): 231-243.
15. Hatch F & Maietta L. Kinästhetik. München und Jena: Urban & Fischer 2003.
16. Heidegger M. Sein und Zeit (19 ed.). Tübingen: Max Niemeyer Verlag 2006.
17. Hoffman P. How Todes Rescues Phenomenology from the Threat of Idealism. In S. Todes (Ed.), Body and World (pp. xxviii-xliv). Cambridge: The MIT Press 2001.
18. Holper L, Coenen M, Weise A, Stucki G, Cieza A & Kesselring J. Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. J Neurol 2010; 257: 103-113. doi: 10.1007/s00415-009-5282-4
19. Janesick V J. The Choreography of Qualitative Research Design. In N. K. Denzin & Y. Lincoln, S. (Eds.): Handbook of Qualitative Research (2 ed., pp. 379-399). Thousand Oaks: Sage Publications 2000.
20. Kesselring, J. (2004). Neurorehabilitation in multiple sclerosis - what is the evidence-base? J Neurol, 4, 25-29.
21. Kesselring J & Beer S. Symptomatic therapy and neurorehabilitation in multiple sclerosis. Lancet Neurol 2005; 4: 643-652.
22. Kesselring J, ComiG & Thompson AJ. Multiple Sclerosis: Recovery of Function and Neurorehabilitation Cambridge: Cambridge University Press 2010.
23. Klewer J, Pöhlau D, Nippert I, Haas J, & Kugler J . Problems Reported by Elderly Patients with Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2010; 33(3): 167-171.



M. Hartwig

FAZIALISPROGRAMM

Gesicht – Mund – Zunge

Umfassende und gezielte Übungen zur Wiedererlangung notwendiger Muskelfunktionen nach Fazialisparase sowie autonome Bewegungsübungen zur Verbesserung der Zungen-Mundmotorik.

32 S. | Einzelheft D 7,80,- | ab 5 Expl. Stück à € 4,-



M. Hartwig

HANDFUNKTIONSTRAINING

zur Verbesserung der Feinmotorik

Übungen für eingeschränkte Handfunktion infolge einer zentralen Schädigung z. B. nach Schlaganfall, bei Nervenverletzungen und Erkrankungen des orthopädischen und chirurgischen Bereiches.

20 S. | Einzelheft € 5,80,- | ab 5 Expl. Stück à € 3,-



M. Hartwig

KORKENPROGRAMM

zur Verbesserung der Feinmotorik

Das Übungsprogramm ermöglicht ein intensives Eigentaining der betroffenen Hand zur Verbesserung der Handfunktion. Die jeweiligen Übungen berücksichtigen die Aktivierung aller beteiligten Strukturen der Hand.

44 S. | Einzelheft € 7,80,- | ab 5 Expl. Stück à € 4,-



M. Hartwig

HEMIPLEGIEPROGRAMM

Schulter – Arm – Rumpf

Das klinisch erprobte Programm ermöglicht vor allem Patienten mit Hemiplegie ein auf die jeweiligen motorischen Defizite abgestimmtes Training. Patienten lernen, ihre paretische Extremität verantwortungsvoll und gezielt einzusetzen.

32 S. | Einzelheft € 7,80,- | ab 5 Exemplare Stück à € 4,-



M. Hartwig

MOBILISATION DER SPASTISCHEN HAND

Anleitung für Angehörige, Helfer und Therapeuten

Das 12-seitige Programm bietet Angehörigen, Pflegern und Therapeuten Anleitung und Hilfestellung für die optimale Behandlung einer spastischen oder hypertonen Hand.

24 S. | Einzelheft € 5,80,- | ab 5 Exemplare Stück à € 3,-



M. Hartwig

HANDÖDEMPROGRAMM

zur Entlastung der Hand

Das vorliegende Programm bietet Angehörigen und Therapeuten mit gut nachvollziehbaren Griffen und Handlings die Möglichkeit der gezielten passiven Behandlung des neurologisch bedingten Handödems.

20 S. | Einzelheft € 5,80,- | ab 5 Exemplare Stück à € 3,-

24. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33: 1444-1452.
25. Leder D. *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press 1990.
26. Merleau-Ponty M. . *Phänomenologie der Wahrnehmung* (6 ed.). Berlin: de Gruyter Studienbuch 1966.
27. Nodder D, Chappell B, Bates D, Freeman J, Hatch J, Keen J, Young C. Multiple sclerosis: care needs for 2000 and beyond. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2000, 93, 219-224.
28. Orbanic S D . *The Heideggerian View of Person: A Perspective Conducive To the Therapeutic Encounter*. *Archives of Psychiatric Nursing* 1999;, XIII(3): 137-144.
29. Pöllmann W, Busch C, & Voltz R. Lebensqualität bei Multipler Sklerose. *Nervenarzt* 2005; 76: 154-169.
30. Porterfield SP. The Use of Phenomenological Inquiry by the Nurse Practitioner to Understand Clinical Problems. Retrieved from <http://www.snrs.org> 2009
31. Price MJ. Exploration of body listening: health and physical self-awareness in chronic illness. *Advances in Nursing Science* 1993; 15(4): 37-52.
32. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. *MS - ERKLÄRT*. Zürich: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft 2011.
33. Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. *Bewertungsskalen*. Retrieved from www.multiplesklerose.ch 29. Oktober 2013
34. Smith J A, FlowersP, & Larkin M. *Interpretative Phenomenological Analysis*. Los Angeles: SAGE 2012.
35. Spichiger E, & Pranke H. Interpretierende Phänomenologie: eine qualitative Forschungsmethode für die Pflege. *Pflege* 2003; 16: 128-134.
36. Suter-Riederer S, Cobbioni J, Valär C & Imhof L. Pilotstudie Mobilitätsfördernde Pflegeintervention. Paper presented at the Fachsymposium St. Gallen (20. Januar 2010, St. Gallen).
37. Suter-Riederer S, Valär C & Imhof L. Körperwahrnehmung vermittelt Wirklichkeit und steigert die Lebensqualität. *Lebensqualität - Die Zeitschrift für Kinaesthetics* 2009; 2, 31-38.
38. Thomas SP. Through the lens of Merleau-Ponty: advancing the phenomenological approach to nursing research. *Nursing Philosophy* 2005; 6: 63-76.
39. Thorne S. Data analysis in qualitative research. *Evidence Based Nursing* 2000; 3: 68-70.

Interessenvermerk

Es besteht kein Interessenkonflikt.

Die Finanzierung der Studie erfolgte durch den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) und durch die Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft (SMSG)

Korrespondenzadresse:

Susanne Suter-Riederer, MScN, RN
Departement Gesundheit

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW
Technikumstrasse 71 Postfach

CH-8401 Winterthur

E-mail: suri@zhaw.ch

Set mit allen Broschüren: € 29,90

Bestellung per Fon +49 (0) 22 24 . 91 94 80,

Fax +49 (0) 22 24 . 91 94 82 oder verlag@hippocampus.de