

Bachelorarbeit

Krankheitsverarbeitung bei Menschen mit Multipler Sklerose

Bewältigungsstrategien zur Förderung der Betätigungs- anpassung in der Ergotherapie

Autorinnen:	Katy Wymann, Geiselweidstrasse 50, 8400 Winterthur, Matrikelnummer S03132628 Tiziana Colombo, Schaffhausenstrasse 112, 8412 Aesch (Neftenbach), Matrikelnummer S08258006
Departement:	Gesundheit
Institut:	Institut für Ergotherapie
Studienjahr:	2008
Eingereicht am:	20.05.2011
Betreuende Lehrperson:	Herr Josef Adam, MSc Neurorehabilitation



Inhaltsverzeichnis

Abstract	5
1. Krankheitsverarbeitung bei Menschen mit Multipler Sklerose – Bewältigungsstrategien zur Förderung der Betätigungsanpassung in der Ergotherapie	6
1.1 Einführung in die Thematik	6
1.2 Abgrenzungen und Definitionen	6
1.2.1 Multiple Sklerose	6
1.2.2 Bewältigungsstrategie	8
1.2.3 Krankheitsverarbeitung und Betätigungsanpassung	8
1.2.3.1 Diagnose und Betätigung	9
1.2.3.2 Identität und Rollen	10
1.2.3.3 Soziale Beziehungen und Partizipation	11
1.3 Problemstellung	11
1.4 Fragestellung und Zielsetzung	13
2. Hauptteil	14
2.1 Methode	14
2.1.1 Beschreibung der Literatursuche	14
2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien in Bezug auf die Literatur	15
2.1.3 Strukturierung und kritische Beurteilung der Ergebnisse	15
2.2 Theoretischer Hintergrund	16
2.2.1 Volition	16
2.2.2 Habituation	16
2.2.3 Performanzvermögen und gelebter Körper	17
2.2.4 Umwelt	17
2.3 Ergebnisse aus der Literatur	17
2.3.1 Soziale Beziehungen und Partizipation	20
2.3.1.1 Kontakt zu Nichtbetroffenen	20
2.3.1.2 Kontakt zu Personen mit MS	20
2.3.1.3 Freiwilligenarbeit	21
2.3.2 Proaktives Handeln	21
2.3.2.1 Selbstbestimmung	21
2.3.2.2 Gesundheitsbewusstes Verhalten	21
2.3.2.3 Setzen von Zielen und planen der Zukunft	22
2.3.3 Mentale Strategien	22

2.3.3.1 Lebenseinstellung	22
2.3.3.2 Widerstand und Kampfgeist	23
2.3.3.3 Sinn für Humor	24
2.3.3.4 Positive Krankheitsaspekte und schöne Momente	24
2.3.4 Betätigung	24
2.3.4.1 Unterstützung durch andere	25
2.3.4.2 Handlungs- und Umweltanpassungen	26
2.3.4.3 Neuorientierung	27
3. Diskussion	29
3.1 Beurteilung und kritische Diskussion der Hauptstudien	30
3.2 Methodische Limitationen der Bachelorarbeit	35
3.3 Bezug zu Theorie und Praxis	35
3.3.1 Volition	36
3.3.1.1 Selbstbild	36
3.3.1.2 Werte	37
3.3.1.3 Interessen	40
3.3.2 Habituation	40
3.3.2.1 Rollen	40
3.3.2.2 Gewohnheiten	42
3.3.3 Performanzvermögen und gelebter Körper	44
3.3.4 Umwelt	44
4. Schlussfolgerungen	47
4.1 Fazit	47
4.2 Weiterführende Fragen	48
Verzeichnisse	50
Abkürzungsverzeichnis	50
Glossar	52
Literaturverzeichnis	62
Abbildungsverzeichnis	75
Tabellenverzeichnis	75
Eigenständigkeitserklärung	76
Danksagung	77
Anhang	78

Abstract

Der Umgang mit der Krankheit Multiple Sklerose (MS) ist aufgrund der Krankheits-symptomatik und psychosozialen Belastungen für Personen mit MS schwierig. Diese Literaturarbeit soll Bewältigungsstrategien aufzeigen, welche Menschen mit MS bei der Betätigungsanpassung als unterstützend erleben. Durch die Verknüpfung der Ergebnisse mit dem *Model of Human Occupation* (MOHO) sollen Anwendungsmöglichkeiten für die Praxis aufgezeigt werden. In verschiedenen Datenbanken wurde nach qualitativen Studien gesucht. Anhand der Einschlusskriterien (Aufzeigen von Bewältigungsstrategien im Alltag, Übertragbarkeit in die Ergotherapie, Publikation vor maximal zehn Jahren, verfasst in Englisch oder Deutsch, Alter der Probanden 18-80 Jahre, weiblich und/oder männliche Teilnehmende, westliche Kultur) wurden sieben Hauptstudien ausgewählt und analysiert. Unterstützende Bewältigungsstrategien bei der Betätigungsanpassung wurden unter den Oberthemen *Soziale Partizipation*, *Proaktives Handeln*, *Mentale Strategien* und *Betätigung* zusammengefasst. Die Strategien können auf vielfältige Weise durch Ergotherapie gefördert werden. Sie zielen mehrheitlich auf das Management und die Integration der Krankheitssymptome in den Alltag ab und nicht auf deren Reduktion. Der Fokus der Ergotherapie bei Menschen mit MS in der Schweiz sollte zukünftig verstärkt auf Gruppentherapien, Peer Counseling und die Etablierung von verschiedenen Programmen zum Energie- und Alltagsmanagement gesetzt werden. Weitere, ergotherapiespezifische Forschung wird benötigt, um eine Verallgemeinerung der Daten zu ermöglichen.

Keywords: Multiple Sclerosis, Occupational Therapy, Occupational Adaptation, Coping Strategy

1. Krankheitsverarbeitung bei Menschen mit Multipler Sklerose – Bewältigungsstrategien zur Förderung der Betätigungsanpassung in der Ergotherapie

1.1 Einführung in die Thematik

In den verschiedenen Fachbereichen der Ergotherapie kommen Therapeuten mit Menschen mit einer chronisch progredienten Erkrankung, wie zum Beispiel Arthritis, Parkinson oder Multipler Sklerose (MS) in Kontakt. Diese Klienten¹ sind eine besondere Herausforderung in der Ergotherapie, da sie neben dem Umgang mit den bereits bestehenden Einschränkungen mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit, zunehmendem Funktionsverlust (Neufeld & Kniepmann, 2001) sowie der Ungewissheit über den Verlauf der Krankheit (Kralik, 2002; Kroencke, Denney & Lynch, 2001) konfrontiert sind.

In ihren Praktika in der Neurologie haben die Autorinnen² Klientinnen mit chronisch progredienten Erkrankungen persönlich erlebt. Ziel der Therapie waren die Verbesserung oder der Erhalt der körperlichen Funktionen und der Selbständigkeit im Alltag sowie das Aneignen von Kompensationsstrategien. In der Praxis erlebten die Autorinnen die Therapie mit Menschen mit einer chronischen Erkrankung als grosse Herausforderung. Mangelnde Zukunftsperspektiven und Lebensziele, die Trauer über Handlungs-, Funktions- oder Rollenverluste sowie Veränderungen der Partizipation konnten die Durchführung einer erfolgreichen Therapie erschweren. Deshalb begannen sich die Autorinnen dafür zu interessieren, ob und wie sie als Ergotherapeutinnen die Klientinnen in ihrer Krankheitsverarbeitung beziehungsweise bei der Betätigungsanpassung unterstützen können und inwiefern dies überhaupt zu ihren Aufgaben gehört.

1.2 Abgrenzungen und Definitionen

1.2.1 Multiple Sklerose

In Anbetracht der Grösse und Breite der gefundenen Datenmenge zum Thema Krankheitsverarbeitung bei chronisch progredienten Krankheiten, musste das Thema dieser Arbeit eingegrenzt werden. Aus Interesse am Fachgebiet Neurologie sowie aufgrund der Relevanz für die Ergotherapie beschränken sich die Autorinnen auf Personen mit MS, auch Encephalitis Disseminata genannt. Multiple Sklerose ist

¹ In der vorliegenden Arbeit, die auf dem aktuellen ergotherapeutischen Paradigma basiert, wird Patient/Patientin abwechselnd durch Klient oder Klientin ersetzt.

² Unter Autorinnen werden immer die Autorinnen dieser Bachelorarbeit verstanden.

die am häufigsten auftretende, chronisch entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems im Erwachsenenalter (Kieseier, Hemmel, Wiendl & Hartung, 2005), und laut der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft (2011) leidet in der Schweiz etwa jeder 700. Einwohner an dieser Krankheit. Frauen sind etwa doppelt so häufig betroffen wie Männer (Rauer & Kaiser, 2006).

Bei MS entstehen durch eigene Immunzellen im Gehirn und Rückenmark verstreute Entzündungen, die zu einer Demyelinisierung von Axonen sowie zur Zerstörung von Neuronen und Axonen führen (Lassmann, 2005). Symptome, die Menschen mit MS in ihrem Alltag meistens als beeinträchtigend erleben, sind Müdigkeit und Temperaturempfindlichkeit, Blasen-, Darm- und sexuelle Dysfunktionen, Ungeschicklichkeit (Schwäche, Tremor, Sensibilitätsstörungen), Mobilitätseinschränkungen (Schwäche, Spastizität, Ataxie), Kognitive Störungen, Schwindel und Gleichgewichtsstörungen, Sehstörungen (inkl. Doppelbilder), Sprech- und Schluckstörungen sowie sonstige Schmerzen (J. Kesselring, V. Kesselring & Beer 2002; Kesselring & Klement, 2001). Die Symptome sind unvorhersehbar, individuell und können im Schweregrad und in der Dauer unterschiedlich auftreten (Kesselring, 2005). Die Ursache von MS ist unbekannt, in der Literatur werden verschiedene pathogene Mechanismen beschrieben, die Einfluss auf das Entstehen der Krankheit haben (Fierz, 2005; Mumenthaler & Mattle, 2008).

MS kommt in verschiedenen Verlaufsformen vor (siehe Abbildung 1). Der schubförmig remittierende Verlauf weist Phasen der Entzündung mit neu auftretenden Symptomen auf, die sich teilweise oder ganz zurückbilden. Die sekundär progrediente MS geht aus der schubförmigen hervor und hat verstärkte Funktionseinschränkungen zur Folge

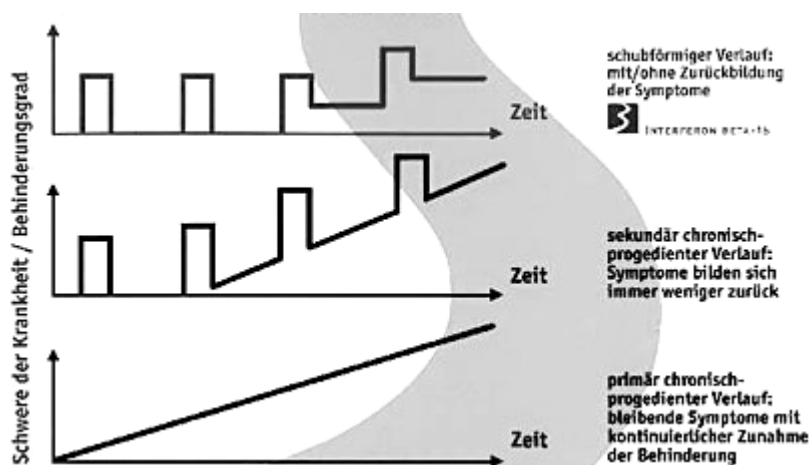


Abbildung 1 Verlaufsformen der Multiplen Sklerose

schränkungen zur Folge (Holper et al., 2010).

Der primär progrediente Verlauf bringt ohne einen akuten Krankheits-schub eine allmähliche Zunahme der Symptome über Monate oder Jahre mit sich (Kesselring, 2005). Aufgrund

der ungenauen Grenzen zwischen den Verläufen, und weil sich alle Personen mit MS, auch diejenigen im frühen Krankheitsstadium (Pugliatti et al., 2008), neuen Herausforderungen stellen und ihren Lebensstil an die Krankheit anpassen müssen, wird in der vorliegenden Arbeit nicht zwischen den Verlaufsformen unterschieden. Die Krankheitsausprägung steht nach Chalk (2007) nicht mit der Qualität der Adaptierung an die Krankheit in Zusammenhang.

1.2.2 Bewältigungsstrategie

Bewältigungsstrategie oder Copingstrategie wird verstanden als: „[...] Maßnahme u./od. Verhaltensweise, die darauf abzielt, mit belastenden Situationen u. Stressoren umzugehen [...] effektive und relativ nachhaltige Problemlösung [...]“ (Psychrembel Online, 2010).

1.2.3 Krankheitsverarbeitung und Betätigungsanpassung

Nach Psychrembel Online (2010) bedeutet Krankheitsverarbeitung die „Gesamtheit aller unbewussten und bewussten Krankheitsbewältigungsprozesse (Denken, Fühlen, Handeln) eines Patienten hinsichtlich der im Verlauf einer Erkrankung auftretenden inneren und/oder äusseren Belastungen und Anforderungen“. Aus Sicht des ergotherapeutischen Model of Human Occupation (MOHO) haben gänzlich neue interne oder externe Komponenten, wie z.B. die Diagnose einer unheilbaren Krankheit oder der Übergang in einen neuen Lebensabschnitt, Auswirkungen auf die Betätigung (Kielhofner, 2008).

Durch den Aufbau einer positiven Betätigungsidentität (Occupational Identity) und das Erreichen der Betätigungskompetenz (Occupational Competence) über einen gewissen Zeitraum und im Kontext seiner Umwelt, nimmt der Mensch eine Betäti-

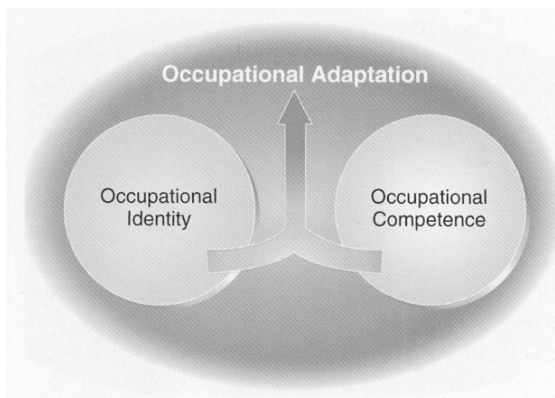


Abbildung 2 *Occupational Adaptation*

gungsanpassung (Occupational Adaptation) vor (siehe Abbildung 2).

Die Betätigungsidentität ist definiert als das Wissen darüber, wer man ist und die Vorstellung davon, wie man in Bezug auf das Tätig-Sein werden möchte. Dieses Wissen entsteht aus der persönlichen erlebten und gelebten Partizipation im

Alltag. Die Betätigungsidentität bildet sich aus den Subsystemen Volition, Habituation und Performanz sowie dem Erleben des eigenen Körpers.

Die Betätigungskompetenz bezeichnet den Grad, zu dem eine Person bestimmte Muster der Betätigungsperformanz, welche ihre Betätigungsidentität widerspiegeln, aufrechterhalten kann. Das beinhaltet beispielsweise, ob eine Person ihre Rollenerwartungen erfüllen oder Betätigungen, die ihr ein Gefühl von Kontrolle, Fähigkeit und Erfüllung bringen, ausführen kann. (Kielhofner, 2008) „Während Identität mit der subjektiven Bedeutung des eigenen Betätigungserlebens zu tun hat, geht es bei der Kompetenz darum, die Identität fortlaufend in Handlung zu übertragen“ (Kielhofner, Marotzki & Mentrup, 2005, S. 162).

Im Folgenden werden die Auswirkungen von MS auf die menschliche Betätigung aufgezeigt.

1.2.3.1 Diagnose und Betätigung

Mit dem Auftreten der ersten Krankheitszeichen, meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr (MS-Gesellschaft, 2011), wenn die Karriere- und Lebensplanung fortgeschritten ist, beginnt für Personen mit MS eine anspruchsvolle Zeit mit teils einfacheren, teils beschwerlicheren Phasen (Arnett & Randolph, 2006; Koch, Kralik, Eastwood & Schofield, 2001; Kralik, 2002). Die Diagnose stellt für einige eine Bestätigung ihrer Vermutung und dadurch eine Erleichterung dar, andere erleben Stress-, Angstgefühle oder einen Schock (Dennison, Yardley, Devereux & Moss-Morris, 2010; Irvine, Davidson, Hoy & Lowe-Strong, 2009; Johnson, 2003; Kralik, Brown & Koch, 2001; Strasser-Fuchs et al., 1997). Unpassende, mangelhafte oder zu generelle Auskünfte über die Krankheit und deren Management durch das Gesundheitspersonal verstärken negative Gefühle (Baker, 1998; Somerset, Campbell, Sharp & Peters, 2001).

Menschen mit MS berichten von Betätigungseinschränkungen in allen Lebensbereichen, wobei der Bereich Arbeit nach Finlayson, Impey, Nicolle und Edwards (1998) am stärksten betroffen ist. In Verbindung mit der wahrgenommenen Lebenszufriedenheit stehen nach Lundmark und Bränholm (1996) nicht die Anzahl ausführbarer Aktivitäten sondern vielmehr das Krankheitssymptom Fatigue, die Unabhängigkeit in der Selbstpflege und Haushaltsführung sowie die Performanz in der Freizeit. Gemäss Lexell, Iwarsson und Lexell (2006) gibt es in allen Lebensbereichen bedeutungsvolle Aktivitäten, deren Ausführung Personen mit MS als nicht zufriedenstellend erleben. Spezifisch Betätigungen in den Bereichen Haushaltsführung, Sorgen für die eigene Person (z.B. Anziehen, Mahlzeiten) und Mobilität (z.B. Treppen, Bett, Auto) seien am meisten beeinträchtigt.

In allen Betätigungsbereichen weisen Menschen mit einem primär chronisch-progredienten Verlauf die grössten Einschränkungen auf (Finlayson et al. 1998). Nach Lexell et al. (2006) berichten schwer Betroffene vor allem über Schwierigkeiten bei den *Aktivitäten des täglichen Lebens* (ADL) und der Mobilität. Mansson und Lexell (2004) stellen fest, dass mittel bis schwer Betroffene v.a. bei den *persönlichen Aktivitäten des täglichen Lebens* (P-ADL) und *instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens* (I-ADL) aufgrund physischer Einschränkungen Limitationen aufweisen. Doch auch Personen mit milder Krankheitsausprägung und symptomfreien Phasen haben oft Ausführungsprobleme bei verschiedenen Tätigkeiten (Finlayson et al. 1998; Lexell et al. 2006; Mansson & Lexell, 2004).

Aktivitäten, welche nicht mehr ausgeführt werden können, sind schwer ersetzbar, was einen Betätigungsmangel und/oder eine -dysbalance zur Folge haben kann. Nach Lundmark und Bränholm (1996) können v.a. passive Tätigkeiten wie beispielsweise Stricken oder Nähen, nach Lexell, Lund und Iwarsson (2009) hauptsächlich häusliche Aktivitäten nicht substituiert werden. Saisonale Faktoren, wie Eis und Schnee oder Umweltbarrieren wie unzugängliche Toiletten oder Gesetze und Vorschriften behindern die Ausführung von Betätigungen zusätzlich (Lexell et al. 2009). Oft bleiben neben der Selbstversorgung oder dem Management von Gesundheitsbedürfnissen keine Zeit, Energie und/oder genügend finanzielle Mittel für bedeutungsvolle Aktivitäten. Dies kann belastend und frustrierend sein sowie die Lifestyle Balance beeinträchtigen (De Judicibus & McCabe, 2007; Flensner, Ek & Söderhamn, 2003; Lexell, et al. 2009; Matuska & Erickson, 2008; Olsson, Lexell & Söderberg, 2008). Da MS-Symptome teilweise nicht sichtbar sind, fühlen sich Menschen mit MS mit ihren Betätigungsschwierigkeiten manchmal nicht ernst genommen (Koch et al., 2001).

1.2.3.2 Identität und Rollen

Veränderungen in der Handlungsfähigkeit führen zu neuen Handlungsmustern, neuen Rollen und einer Auseinandersetzung mit der eigenen Identität (Boeije, Duijnstee, Grypdonck & Pool, 2002; Irvine et al., 2009; Lexell et al., 2009; Magnus, 2001; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al., 2008). Der Verlust der Erwerbstätigkeit und die damit verbundenen finanziellen Einschränkungen können belastend sein und persönliche Hoffnungen und Träume zerstören (De Judicibus & McCabe, 2007). Menschen mit MS wird im Alltag weniger zugetraut, was deren Selbstwert- und Selbsteffektivitätsgefühl mindert (Gagliardi, Frederickson & Shanley, 2002; Olsson et al., 2008). Im Gegenzug ist das

Anfordern oder Annehmen von Hilfe für MS-Betroffene teilweise mit Scham und Schuldgefühlen verbunden. Sie hadern damit, dass MS ihr Leben im Griff hat (Boeije et al., 2002; Gagliardi et al., 2002; Koch et al., 2001; Lexell et al., 2009; Matuska & Erickson, 2008; Olsson et al., 2008).

1.2.3.3 Soziale Beziehungen und Partizipation

Eine schwere Krankheitsausprägung und kognitive Einschränkungen sind Prädiktoren für den Arbeitsverlust, einen Rückgang im Lebensstandard sowie den Rückzug von sozialen Kontakten und Freizeitaktivitäten (Hakim et al., 2000). Gemäss Lexell et al. (2009) können u.a. kognitive Einschränkungen wie Konzentrationsschwierigkeiten das Pflegen von sozialen Beziehungen und die Partizipation erschweren. Die Fatigue kann zusätzlich zur Vernachlässigung sozialer Kontakte führen und Paarbeziehungen belasten (Blank & Finlayson, 2007; Matuska & Erickson, 2008). Geringere soziale Unterstützung führt wiederum zu einem verstärkten Erleben der funktionellen Einschränkungen (Clingerman, Stuifbergen & Becker, 2004).

Indirekt können auch pflegende Angehörige von der Krankheit betroffen sein. Sie weisen nach Hakim et al. (2000) oft gesundheitliche Probleme auf und sind in ihrer beruflichen Entwicklung eingeschränkt.

Für einige Menschen mit MS beschränken sich soziale Kontakte auf das Zusammensein mit der Familie und anderen Betroffenen (Irvine et al. 2009; Lexell et al., 2009). Laut Gagliardi et al. (2002) bleiben tiefe Freundschaften bestehen, während Bekanntschaften, z.B. aus einer Vereinstätigkeit, verloren gehen. Nach Gay, Vrignaud, Garitte und Meunier (2010) gilt die abnehmende Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung nebst funktionellem Status, Alexithymie und Ängstlichkeit als ein Prädiktor für Depressionen.

1.3 Problemstellung

Werden die zahlreichen physischen Einschränkungen und psychosozialen Herausforderungen betrachtet, denen Menschen mit MS gegenüberstehen, erstaunt nicht, dass diese nach Rao, Huber und Bornstein (1992) häufiger emotionale Störungen aufweisen als Klientengruppen mit vergleichbaren physischen Einschränkungen. So ist beispielsweise die Lebenszeitprävalenz einer Depression bei MS-Betroffenen höher als bei der Allgemeinbevölkerung und führt zu Einschränkungen in der Lebensqualität, in der Leistungsfähigkeit sowie zu einer Zunahme der Suizidalität (Haupts, 2005). Bewältigungsstrategien aus dem transaktionalen Stressmodell der Psychologen Lazarus und Folkman (1984)

werden als unterstützend zur Vorbeugung von Depressionen diskutiert (Sullivan, Mikail & Weinshenker, 1997).

Weitere aus der Psychologie stammende Studien untersuchen Faktoren wie Stress, soziale Unterstützung, Krankheitssymptome, Bewältigungsstrategien, Krankheitsrepräsentation, Gesundheitsverhalten oder Persönlichkeitsmerkmale, welche alle in Beziehung zur psychologischen Krankheitsverarbeitung bei Menschen mit MS stehen (Dennison, Moss-Morris & Chalder, 2009). Bewältigungsstrategien scheinen sich ohne Intervention über die Zeit nicht zu verändern (Lode, Bru, Klevan, Myhr, Nylind & Larsen, 2010). Zur Unterstützung MS-Betroffener wurden psychologische Behandlungsmethoden (Forman & Lincoln, 2010; Hertting, 2000; Malcomson, Dunwoody & Lowe-Strong, 2007; Mohr & Goodkin, 1999; P. W. Thomas, S. Thomas, Hillier, Galvin & Baker, 2009; Van Kuiken, 2004) entwickelt. Nach Feinstein (2002) wird jedoch nur ein Drittel der Klienten mit emotionalen Störungen psychologisch betreut, da diese Begleiterkrankungen selten erkannt und diagnostiziert werden. McGuigan und Hutchinson (2006) sprechen von 25% der Menschen mit MS.

Die Wichtigkeit der Unterstützung von Personen mit MS bei der Krankheitsverarbeitung wird auch in der ergotherapeutischen Fachliteratur erwähnt (Dangel, 2002; Silcox, 2004). Die Autorinnen fanden jedoch hauptsächlich berufsspezifische Forschung zur Therapie von Krankheitssymptomen wie der Fatigue (Finlayson & Holberg, 2007; Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Chen & Luo, 2005; Mathiowetz, Matuska, Finlayson, Luo & Chen, 2007; Mathiowetz, Matuska & Murphy, 2001; Sauter, Zeppenholzer, Hisakawa, Zeitlhofer & Vass, 2008; Vanage, Gilbertson & Mathiowetz, 2003). Die entwickelten Behandlungsmethoden werden in englischsprachigen Fachbüchern bereits diskutiert (Finlayson, 2003; Pulaski, 2003; Silcox, 2004) und Teile davon in der Ergotherapie-Ausbildung in der Schweiz unterrichtet (Kubli & Aegler, 2008). Wie und ob diese Interventionen einen Einfluss auf die Krankheitsbewältigung haben, wird nicht thematisiert.

Fest steht, dass es MS-Betroffene gibt, die einen angemessenen Umgang mit der Krankheit gefunden haben (Albrecht & Devlieger, 1999; Antonak & Livneh, 1995; Brooks & Matson, 1982). Die bisherige Forschung zeigt, dass alternde Menschen mit MS eine äquivalente oder bessere Lebensqualität und ein besseres psychisches Befinden haben als jüngere, was auf eine erfolgreiche Betätigungsanpassung hindeutet (Dilorenzo, Becker-Feigeles, Halper & Picone, 2008).

1.4 Fragestellung und Zielsetzung

Die Autorinnen stellen sich folglich aus ergotherapeutischer Sicht die Frage:

„Welche Bewältigungsstrategien erleben Menschen mit MS für die Betätigungsanpassung als unterstützend?“

Anhand Qualitativer Studien und deren Verknüpfung mit dem Modell MOHO sollen in der vorliegenden Arbeit Bewältigungsstrategien aufgezeigt werden, welche MS-Betroffene als unterstützend für die Krankheitsverarbeitung erleben. Dieses Wissen soll Ergotherapeuten helfen, Menschen mit MS in der Betätigungsanpassung zu unterstützen und berufsspezifische Therapieprogramme zu entwickeln.

2. Hauptteil

2.1 Methode

2.1.1 Beschreibung der Literatursuche

Zu Beginn der Literatursuche wurden zur Fragestellung passende Schlüsselwörter formuliert und auf Englisch übersetzt. Zur Verfeinerung der Suche wurden Synonyme, Unter- und Oberbegriffe gesucht und Schlagwörter aus dem Mesh Thesaurus (National Library of Medicine [NLM], 2011) bestimmt. Anhand der identifizierten Schlüssel- und Schlagwörter (siehe Tabelle 1) wurde die Literatursuche in den medizin- und pflegespezifischen Datenbanken CINAHL, Medline, PubMed, AMED, Health Source: Nursing/Academic Edition; den ergotherapiespezifischen Datenbanken OTDBASE, OTseeker und den Datenbanken der Psychologie PsycInfo und Psycindex durchgeführt. Wenn möglich wurden in der Literatursuche Schlagwörter verwendet und mit Booleschen Operatoren verknüpft. Zur Ausweitung der Recherche wurden die Funktion explode, Freitextsuche mit Stichwörtern und Trunkierungszeichen angewendet. Zur Eingrenzung der Literatur wurden die Ergebnisse bezüglich Publikationsdaten limitiert.

Tabelle 1 *Schlüssel- und Schlagwörter*

Schlüsselwörter/ Keywords	Synonyme, Unter-/Oberbegriffe	Schlagwörter MeSH (NLM, 2011)
Multiple Sklerose/ Multiple Sclerosis	MS, encephalomyelitis disseminata, ED, CPMS, RRMS, PPMS, SPMS, chronic disease	Multiple Sclerosis, Multiple Sclerosis Chronic Progressive, Multiple Sclerosis Relapsing-Remitting
Betätigungs- anpassung/ Occupational Adaptation	Krankheitsverarbeitung, adjustment to disease, overcoming disease, attitude to illness, psychosocial adjustment, life change, well-being	Life Style
Bewältigungs- strategie/Coping Strategy	disease management, coping with illness	Behavior and Behavior Mechanisms, General Adaptation Syndrome
Ergotherapie/ Occupational Therapy	OT, ET, therapist, therapeutics, intervention, therapy	Occupational Therapy

Die Suchresultate wurden auf ihre Verwendbarkeit für die Beantwortung der Fragestellung geprüft, indem erst nach Titel, dann nach Abstrakt selektiert wurde. Von passenden Publikationen wurde die Volltextversion über die elektronische Zeitschriftenbibliothek der Zürcher Hochschulbibliothek Winterthur, Zürich, Wädenswil

und der Zentralbibliothek Zürich (ZBZ) besorgt. Die Studien wurden anhand der festgelegten Einschlusskriterien geprüft und entsprechend als Hauptstudie, Nebenstudie oder als nicht für die Beantwortung der Fragestellung verwendbar eingestuft. Weitere Studien wurden beim Durchsehen der Literaturverzeichnisse der ausgewählten Studien gefunden. Um allfällige Wissenslücken während des Schreibprozesses zu decken oder Erkenntnisse mit weiteren Studien belegen zu können, wurde die Literatursuche wie beschrieben erneut durchgeführt.

Tertiärliteratur wurde im Katalog des Netzwerkes von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz (NEBIS) gesucht. Es wurde nur Literatur aus der Bibliothek der ZHAW Gesundheit oder der ZBZ berücksichtigt.

2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien in Bezug auf die Literatur

Für den Hauptteil der vorliegenden Arbeit wurden qualitative Studien eingeschlossen, die aufzeigen, wie Menschen mit MS im Alltag erfolgreich mit den Anforderungen der Krankheit umgehen. Um ein breites Spektrum von Antworten zu erhalten, wurden Studien ausgeschlossen, die lediglich den Umgang mit einem spezifischen Symptom untersuchen. Alle Personen der Stichprobe waren an Multipler Sklerose erkrankt, weiblich oder männlich und zwischen 18 und 80 Jahre alt. Die Studien mussten aus dem Forschungsgebiet der Ergotherapie stammen oder auf die Ergotherapie anwendbar sein. Damit die Übertragbarkeit auf die Schweizer Population möglich ist, wurden nur die Studien aus dem westlichen Kulturraum berücksichtigt. Die Studien sollten nicht älter als zehn Jahre und in Englisch oder Deutsch verfasst sein.

2.1.3 Strukturierung und kritische Beurteilung der Ergebnisse

Beide Autorinnen analysierten die Ergebnisse der ausgewählten Studien aufmerksam. Erwähnte Copingstrategien zur Bewältigung des Alltags wurden notiert und thematisch geordnet. Den verschiedenen sich daraus ergebenden Kategorien wurden Unter- und Obertitel zugeordnet.

Relevante Studien wurden von beiden Autorinnen separat anhand des Leitfadens *Critical Review Form – Qualitative Studies* (Letts et al., 2007) beurteilt und dementsprechend kritisch in die Arbeit integriert.

2.2 Theoretischer Hintergrund

Wie in der Einleitung beschrieben, basiert die Theorie der Betätigungsanpassung auf dem Modell MOHO, einem auf interdisziplinärer Wissensbasis und auf dem aktuellen ergotherapeutischen Paradigma basierenden, konzeptionellen Praxismodell. Es dient der Ergotherapie als Instrument zur ganzheitlichen Betrachtung des Menschen und seines Handelns und wird in verschiedenen Kulturkreisen genutzt (Kielhofner, 2008).

Nach Kielhofner (2008) zeigt das Modell MOHO, wie menschliche Betätigung motiviert und durch alltägliche Verhaltensmuster organisiert ist und im Kontext der Umwelt ausgeführt wird (siehe Abbildung 3). Ob und wie eine Handlung ausgeführt wird, hängt

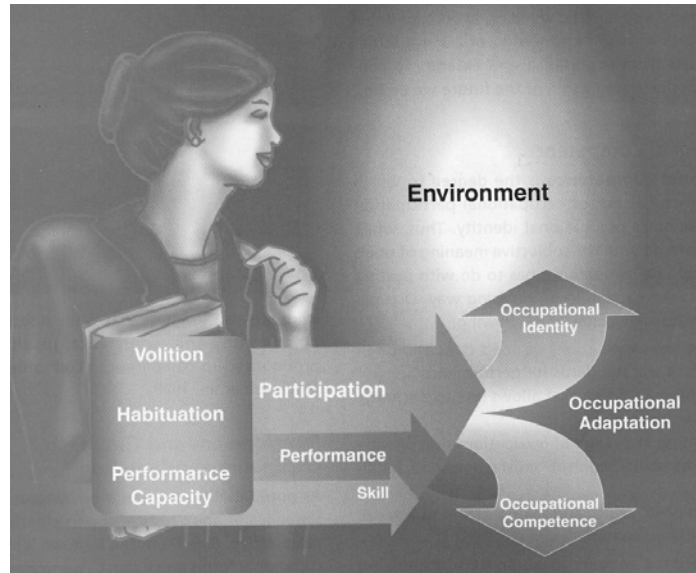


Abbildung 3 *Model of Human Occupation*

von der Volition, Habitation und der Performanz einer Person ab. Diese Faktoren werden durch die Umwelt der Person beeinflusst und verändert.

2.2.1 Volition

Volition ist die Motivation, die zur Ausführung einer bestimmten Betätigung führt. Verschiedene Studien zeigen auf, dass der Mensch ein intrinsisches Bedürfnis hat sowie dazu geschaffen ist, tätig zu sein (Kielhofner, 2008). Die Wahl einer Betätigung ist nach Kielhofner (2008) vom Selbstbild, den Werten und Interessen einer Person abhängig. Das Selbstbild besteht aus dem Wissen über die eigenen Fähigkeiten und dem Gefühl der eigenen Wirksamkeit. Die Werte beinhalten persönliche Überzeugungen und Pflichtgefühl. Die Interessen setzen sich aus der Neigung, an bestimmten Betätigungen Freude zu finden und der Präferenz von bestimmten Betätigungen zusammen (Kielhofner et al., 2005).

2.2.2 Habitation

Habitation ist die verinnerlichte Bereitschaft einer Person, in einer gewohnten zeitlichen, physischen oder sozialen Umgebung gleichbleibende Verhaltensmuster zu zeigen. Sie wird von Gewohnheiten und verinnerlichten Rollen geleitet (Kielhofner, 2008).

Gewohnheiten bestimmen, wie eine Aktivität durchgeführt und die Zeit üblicherweise verbracht wird sowie welchen Verhaltensstil eine Person pflegt. Verinnerlichte Rollen geben dem Menschen Struktur und leiten sein Verhalten. Weiter entwickelt ein Mensch ein routinemässiges Betätigungsverhalten in seinen Rollen. Ist dieses für die Ausführung einer Rolle nicht erforderlich oder wird nicht erwartet, wird nach den eigenen Gewohnheiten gehandelt. Als Teil eines sozialen Systems lebt und handelt ein Mensch im Laufe seines Lebens in verschiedenen Rollen, z.B. in der des Kindes, Vaters, Arbeitnehmers oder Lebenspartners (Kielhofner et al., 2005).

2.2.3 Performanzvermögen und gelebter Körper

Das Performanzvermögen befasst sich mit den objektiven physischen und mentalen Kapazitäten, die für die Ausführung einer Tätigkeit nötig sind, und den dazugehörigen subjektiven Erfahrungen (Kielhofner, 2008). Unter objektiven Anteilen werden muskuloskelettale, neurologische, kardiopulmonale und andere Körpersysteme verstanden. Bei den subjektiven Erfahrungen lehnt sich Kielhofner (2008) an das Konzept des gelebten Körpers des Philosophen Merleau-Ponty (1945) an. Damit zeigt Kielhofner (2008) auf, dass Körper und Geist als eine Einheit funktionieren und auch so betrachtet werden müssen.

2.2.4 Umwelt

Unter der Umwelt versteht Kielhofner (2008) den physischen, sozialen, kulturellen, ökonomischen und politischen Kontext, in dem eine Person lebt und sich bewegt. „Das Betätigungsverhalten des Menschen wird als Ergebnis der Interaktion zwischen den inneren Merkmalen der Person und den Umweltaspekten angesehen“ (Jerosch-Herold, Marotzki, Stubner & Weber, 2009, S. 66).

2.3 Ergebnisse aus der Literatur

Anhand der Literaturrecherche konnten sieben Studien ausgewählt werden, die den festgelegten Einschlusskriterien der Autorinnen zur Bearbeitung ihrer Fragestellung entsprechen. Die folgende Tabelle 2 (S. 18-19), bietet einen Überblick über die Hauptstudien. Die Ergebnisse werden anschliessend detailliert beschrieben und im Diskussionsteil auf das MOHO sowie die ergotherapeutische Praxis bezogen.

Tabelle 2 Übersicht über die Hauptstudien

Studie/Land	Design	N	Methodik und Analyse	Ziel	Ergebnis	Limitationen
Studie 1: Cahill, M., Connolly, D. & Stapleton, T. (2010). Exploring occupational adaptation through the lives of women with multiple sclerosis./Südtirland	Qual., Quant. Deskriptiv-kriptiv-ver	7	IC (Kielhofner & Neville, 1983), RC (Oakley, Kielhofner & Barris, 1985), OQ (Smith, Kielhofner, & Watts, 1986), semistrukturiertes Interview: OPHI – II (Kielhofner et al., 2004), Transkription, Thematische Analyse nach Braun und Clark (2006), SPSS, Version 15	Erfahrungen der Betätigungsanpassung von Frauen mit MS verstehen.	Folgende Themen werden beschrieben: Auswirkung auf die Performanz (Fatigue, motorische Defizite und sensorische Defizite), auf die Interessen (vorrangige Interessen aufrechterhalten, Interessensverlust, neue Interessen entwickeln) und auf die Rollen (Rolle als Arbeitnehmer, persönliche Rolle).	Angemessenheit des Designs fragwürdig, Sample einseitig, Themenidentifizierung nach bestehenden Kategorien (MOHO), keine Redundanz der Daten
Studie 2: DalMonte, J., Finlayson, M. & Helfrich, C. (2003). In Their Own Words: Coping Processes Among Women Aging with Multiple Sclerosis./Chicago	Qual., Quant.	23	semistrukturiertes Interview, Folgegeinterview nach 1-3 Wochen, Feldnotizen, Tonaufnahmen und Transkription, Analyseprogramm ATLAS.ti	Prozess der Krankheitsverarbeitung von Frauen, die mit MS alt werden, verstehen und beschreiben.	Zwei Hauptgruppen werden unterteilt: Einstellung und Haltung (z.B. Selbstwertgefühl, Sicht des Lebens) und Aktive Strategien (z.B. Umgebung anpassen).	Design nicht spezifiziert, Sample einseitig, Teil einer grösseren Studie, Kodierung nach bestehendem Konstrukt, kein Member Checking, keine Redundanz der Daten
Studie 3: Malcomson, K. S., Lowstrong, A. S. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis?/Nordirland	Qual.	13	2 Fokusgruppen, Video- und Tonaufnahmen, Transkription, Feldnotizen, Thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006)	Aufzeigen, wie Menschen mit MS ihre Lebensqualität oder ihr Wohlbefinden verbessern können und wie sie mit der Krankheit umgehen.	Erfahrungen vor/nach Diagnosestellung; fehlende professionelle Unterstützung; Familienbeziehungen, Veränderungen im Erwerbsleben und in Beziehungen; Herausforderungen; Krankheitsverarbeitung durch proaktives Handeln und Selbstmanagement; Ratschläge und Empfehlungen für MS-Betroffene und das Gesundheitssystem.	Design nicht spezifiziert, einseitiges Sample, keine Redundanz der Daten
Studie 4: Nieuweesteeg-Gutzwiller, M.-Th., Martin, M. & Lilja, M. (2006). Wie Menschen mit Multipler Sklerose Veränderungen der Handlungsfähigkeit erfahren./Schweiz	Qual.	8	semistrukturierte Interviews, Tonaufnahmen und Transkription, Forschungstagebuch, Analysemethode des kontinuierlichen Vergleichens nach Bogdan und Biklen (1998), Analyseprogramm ATLAS.ti.	Erfahren, wie Personen, die seit Jahren an MS leiden, Veränderungen und Verlust von Handlungskompetenzen erleben.	Gewohnte Handlungsmuster werden nur wenn unbedingt nötig und oft unbewusst durch Adaptationen und Hilfsmittel verändert. Handlungen werden erst aufgegeben, wenn Aufwand und Ertrag nicht mehr im Gleichgewicht stehen. Die Probanden setzen sich mit ihrem Selbstwertgefühl und der Identität auseinander.	Design nicht spezifiziert, einseitiges Sample, 1 Datenerhebungsmethode von 1 Forscherin durchgeführt und Interviewleitfaden erstellt, Peer-Überprüfung, kein Member Checking

Fortsetzung Tabelle 2 Übersicht über die Hauptstudien

Studie/Land	Design	N	Methodik und Analyse	Ziel	Ergebnisse	Limitationen
Studie 5: Reynolds, F. & Prior, S. (2003a). "Sticking Jewels in Your Life": Exploring Women's Strategies for Negotiating an Acceptable Quality of Life with Multiple Sclerosis./United Kingdom (UK)	Qual., phäno- menolo- gisch	27	semistrukturierte Interviews, Tonaufnahme und Transkription, Interpretative Phänomenologische Analyse (Smith, Osborn & Jarman, 1999), Entscheidungspfad	Strategien von Frauen mit MS zur Erlangung einer zufriedenstellenden Lebensqualität erforschen.	Die Strategien werden sechs Oberthemen zugeordnet: Umgang mit der Krankheit und das Minimieren der Auswirkungen auf den Alltag, Aufrechterhalten und Erweitern von Rollen und Betätigungen, Bilden und Verbessern von Freundschaften, Bewusstwerden des eigenen Glaubens und der persönlichen Hoffnungen, Umgang mit sozialen Barrieren, Fokus auf Positives im Leben.	Grosser Range bei Jahre seit Diagnose (2-37) und Alter (32-75), sample einseitig, keine Redundanz der Daten, Implikation für Praxis bescheiden
Studie 6: Wilhite, B., Keller, M. J., Hodges, J. S. & Caldwell, L. (2004). Enhancing Human Development and Optimizing Health and Well-Being in Persons with Multiple Sclerosis./Amerika, Nord-Texas	Qual.	13	semistrukturierte Interviews, Folgeinterviews, Tonaufnahme und Transkription, Cross-Case Analyse nach Patton (1990)	Bedeutung optimaler Gesundheit und Wohlbefinden für Personen mit MS erfahren und die Wege, wie sie diese erreichen, herausfinden.	Bedeutungsvolle Aktivitäten, Gesundheitsbewusstes Verhalten, Finanzielle Sicherheit und Selbstbestimmung in Beziehungen, im Alltag zuhause, in Gemeinschaften sowie bei der Arbeit verbessern den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden.	Design nicht spezifiziert, Forschungslücke/Begründung mangelhaft, Rekrutierung der Teilnehmer nicht beschrieben, Kodierung nach bestehenden Kategorien, keine Redundanz der Daten
Studie 7: Yorkston, et al.(2003). Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis./Amerika, Seattle	Qual., phäno- meno- logisch	14	semistrukturierte Interviews, Feldnotizen, Folgeinterviews nach 6-8 Monaten, Tonaufnahme und Transkription, Analyse nach Benner (1994), Analyseprogramm Ethnograph Software Package, Analysemethode des kontinuierlichen Vergleichs	Erfahrungen von Menschen mit schwacher bis mittelschwerer MS bei der Arbeit (zu Hause oder am Arbeitsplatz) kennen lernen.	Die Probanden definieren die Bedeutung von Arbeit für sich neu: Sie setzten Prioritäten anders, schenken ihren Ressourcen und Bedürfnissen mehr Beachtung und nehmen ihr Leben selbst in die Hand. Zudem verändern sie die Art und Weise der Betätigungsausführung.	Sample einseitig, Folgeinterview nicht mit allen Teilnehmern durchgeführt

Anmerkung. Qual. = Qualitativ, N = Anzahl Studienteilnehmende, IC = Interessenscheckliste, RC = Rollencheckliste, OC = Betätigungsfra-
gebogen, OPHI – II = Interview zur Betätigungsvorgeschichte, SPSS = Statistical Package for the Social Sciences

2.3.1 Soziale Beziehungen und Partizipation

2.3.1.1 Kontakt zu Nichtbetroffenen

Für Menschen mit MS ist das Erhalten von emotionaler Zuwendung, Unterstützung und Bestätigung zentral für eine zufriedenstellende Lebensqualität (Reynolds & Prior, 2003a). Ausgeglichene Beziehungen zu pflegen und mit Freunden und Familie in einem normalen Rahmen Spass zu haben, könne dafür essentiell sein. Wenn sie trotz körperlicher Einschränkungen für Mitmenschen sorgen können, wie z.B. einen Beitrag in der Kindererziehung oder Ehe leisten, gäbe dies ihnen ein Gefühl von Kontinuität und steigere die Lebenszufriedenheit sowie das Selbstwertgefühl. Für Frauen mit Kindern sei es besonders wichtig, eine gute Mutter zu sein. Bedeutsam sei auch, von andern als leistungsfähige, unabhängige Person wahrgenommen zu werden.

Familie und Freunde können Personen mit MS helfen, ihr Leben zu meistern und schwierige Zeiten zu überwinden (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008). Das soziale Umfeld kann einen grossen Beitrag zu einer positiven Lebenseinstellung und einer hohen Selbstwirksamkeit leisten (DalMonte et al., 2003). Damit MS-Betroffene eine bestmögliche Gesundheit und optimales Wohlbefinden erlangen sowie aktiv bleiben, sind ihre Beziehungen zu Freunden und Familie sowie Kontakte zur Gesellschaft durch ausserhäusliche Aktivitäten notwendig (Wilhite et al., 2004).

2.3.1.2 Kontakt zu Personen mit MS

Erfahrungen mit *Support Groups* werden als positiv beschrieben (DalMonte et al., 2003). Die gemeinsame Krankheit schaffe eine einzigartige Verbundenheit. Beziehungen würden auf tiefem Verständnis und Empathie basieren und helfen, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Nach Malcomson et al. (2008) tauschen Personen mit MS gerne untereinander Erfahrungen und Ratschläge aus. Zu realisieren, dass andere noch grösseren Herausforderungen gegenüberstehen, helfe Sorgen, Bedenken und Ängste abzubauen und erleichtere die Auseinandersetzung mit der Realität der Krankheit. Gruppengespräche werden von MS-Betroffenen als nützliche Austauschplattform angesehen. Vor allem nach Erhalt der Diagnose könne der Austausch von Erfahrungen und Empfehlungen die Krankheitsverarbeitung unterstützen.

Laut Wilhite et al. (2004) können Menschen mit MS durch das Beobachten anderer Personen mit einer Einschränkung und/oder den Austausch mit ihnen neue Bewältigungsstrategien für sich entdecken. Für einige ist es einfacher und zufriedenstellender, mit anderen Personen per Telefon oder Internet in Kontakt zu stehen.

2.3.1.3 Freiwilligenarbeit

Im Rahmen der Freiwilligenarbeit andern zu helfen, stärkt das Selbstwertgefühl, macht stolz, gibt Struktur und verbessert dadurch die Lebensqualität (Reynolds & Prior, 2003a). Aktivitäten im Gemeinwesen können dem Leben wieder Sinn geben. Eine Studienteilnehmerin hat beispielsweise Freude am Nähen von kleinen Taschen als Geschenk für Menschen im Altersheim (Wilhite et al., 2004).

2.3.2 Proaktives Handeln

2.3.2.1 Selbstbestimmung

Probanden suchen nach Diagnoseerhalt selbständig nach Informationen, um das Krankheitsverständnis und den Umgang mit MS zu verbessern (Malcomson et al., 2008). Als hilfreiche Quellen werden Bücher, Zeitschriften und Internet sowie der Austausch mit anderen Menschen mit MS genannt. Mit zunehmendem Wissen über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten würden MS-Betroffene beginnen, die für sie optimalste Therapie zu wählen. Wilhite et al. (2004) erwähnen die Informationssuche in Zusammenhang mit dem Entdecken und Entwickeln von Adaptationsstrategien sowie dem Optimieren des Gesundheitszustandes und des Wohlbefindens.

Menschen mit MS berichteten, z.B. bei der Wahl der Therapien und Medikamenten, aktiv mitzuentcheiden und somit selbstbestimmter zu leben (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006). Nach Yorkston et al. (2003) gibt es ein Gefühl von Selbständigkeit und Kraft, für die eigenen Pläne verantwortlich zu sein. Gerade in Bezug auf die Arbeit sei das Verlangen nach Autonomie gross. Einige Studienteilnehmende hätten ihren Beruf erst Jahre später als vom Arzt empfohlen aufgegeben.

2.3.2.2 Gesundheitsbewusstes Verhalten

Bei der Wahl von Aktivitäten werden Vor- und Nachteile abgewogen und der eigene Gesundheitszustand beachtet (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al. 2004; Yorkston et al., 2003). Gesundheitsfördernde Aktivitäten wie Physiotherapie, Yoga, Schwimmen, Sauerstofftherapie und eine ausgewogene Ernährung werden genutzt, um die eigene Gesundheit, Kraft und Fitness zu fördern sowie die Krankheitssymptome besser kontrollieren zu können (Reynolds & Prior, 2003a). Malcomson et al. (2008) empfehlen als Stressmanagement Yoga, Entspannungsübungen, Aromatherapie oder Schwimmen und ein ausgeglichenes Verhältnis zwischen körperlicher Aktivität und Entspannung. Innerhalb der persönlichen Möglichkeiten körperlich und geistig aktiv zu bleiben und, v.a. im Anfangsstadium der Krankheit, auf den Körper zu hören und den Tag

dementsprechend zu organisieren, helfe einen angemessenen Umgang mit der Krankheit zu finden. Als wichtig gilt ebenfalls, genügend zu schlafen und Medikamente zuverlässig einzunehmen (Wilhite et al., 2004).

Ferner sollen Menschen mit MS eigene Gefühle offen und ehrlich wahrnehmen und anerkennen sowie Hilfe in Anspruch nehmen, wenn Emotionen wie Angst und Frustration schwierig zu bewältigen sind (Malcomson et al., 2008).

2.3.2.3 Setzen von Zielen und planen der Zukunft

Sich in individuell wichtigen Lebensbereichen und Aktivitäten Ziele zu setzen wird als förderlich für die persönliche Entwicklung, Gesundheit und das Wohlbefinden angesehen (Wilhite et al., 2004). Das Verfolgen eigener, bedeutungsvoller Ziele hilft, mit der krankheitsbedingten Ungewissheit umzugehen, das Selbstvertrauen zu verbessern und in schwierigen Phasen die Hoffnung nicht zu verlieren (Reynolds & Prior, 2003a).

Menschen mit MS überdenken wegen der grundlegenden Veränderungen durch die Krankheit ihre Lebensziele, -auffassungen und -pläne (Malcomson et al., 2008). Aus Ängsten, wie z.B. der Familie zur Last zu fallen oder in finanzielle Engpässe zu geraten, versuchen MS-Betroffene die Anforderungen ihrer Zukunft vorzusehen und dementsprechende Vorbereitungen zu treffen (DalMonte et al., 2003). Es werde beispielsweise gezielt Geld für die Pensionierung angelegt oder eine Pflegeperson zur Unterstützung eingestellt. Um trotz zunehmenden körperlichen und kognitiven Einschränkungen erwerbstätig bleiben zu können, suchen sich Menschen mit MS oft vorsorglich eine andere Arbeit. Studententeilnehmerinnen ist es wichtig, die Kontrolle über ihre eigenen Lebenspläne zu haben (Yorkston et al., 2003). Aus Angst vor einem Handlungsverlust setzten sich Menschen mit MS frühzeitig mit allfälligen Anpassungen in ihrer physischen Umgebung auseinander (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006). Weiter unternehmen MS-Betroffene Reisen, bevor die wachsenden körperlichen Einschränkungen diese erschweren oder verunmöglichen (DalMonte et al., 2003; Wilhite et al., 2004).

2.3.3 Mentale Strategien

2.3.3.1 Lebenseinstellung

Eine positive Lebenseinstellung gilt für einige als wichtigste Strategie im Umgang mit Stressfaktoren und hilft, sich auf die wichtigen Dinge im Leben zu konzentrieren (DalMonte et al., 2003). Bis anhin vertretene Überzeugungen werden durch die Krankheit erschüttert. Es besteht das Bedürfnis, eigene Ansichten und Ziele zu klären. Positives

Denken und das Vermeiden von Schuldzuweisungen ermöglichen einen erfolgreichen Umgang mit der Krankheit (Malcomson et al., 2008). Wichtig sei, MS als *one of those* oder *just part of life* anzusehen und zu lernen die Krankheit zu akzeptieren. „[...] each individual has to come to terms and accept the diagnosis, and go through their own journey“ (S. 670). Es gehe darum, im Hier und Jetzt zu leben und nicht um Dinge zu trauern, die man nicht mehr tun könne.

Weiter gilt positives Zureden als erfolgreiche Bewältigungsstrategie (Malcomson et al., 2008; Yorkston et al., 2003). Die Fähigkeit, die Krankheit in den Alltag zu integrieren, scheint von der Selbstwahrnehmung, dem Wahrnehmen der eigenen Umwelt sowie der allgemeinen Lebenseinstellung einer Person abhängig zu sein (DalMonte et al., 2003). Einige hätten bereits vor der Erkrankung eine positive Lebensauffassung gehabt, andere veränderten ihre Sichtweise auf das Leben durch die Krankheit. Sich auf das Mögliche zu konzentrieren, anstatt beim Trauern um Dinge, die nicht mehr funktionieren, Kraft zu verlieren, wird ebenfalls als wichtig empfunden (Nieuwestee-Gutzwiller et al., 2006). Eine Teilnehmerin der Studie von Yorkston et al. (2003) stellt im Zusammenhang mit der Verschlechterung ihrer Gleichgewichtsfunktionen und Gehfähigkeit fest: „[...] I really just need to change my mind set. [...] I need to find other things that are going to bring me joy“ (S. 373). Einen realisierbaren Weg zu suchen und sich auf Machbares zu konzentrieren beschreiben auch Reynolds und Prior (2003a) als hilfreich. Die Teilnehmer würden diese Einstellung nicht als heldenhaft ansehen, sondern als Alternative zum *depressiv sein* oder *verrückt werden*.

Eine weitere hilfreiche Lebenseinstellung ist die Spiritualität. Der Glaube hilft, mit der Ungewissheit der Zukunft umzugehen, schwierige Zeiten zu überwinden und eine Perspektive zu entwickeln. Die Einstellung, dass Gott einen so sieht wie man wirklich ist, und dass alles aus einem bestimmten Grund geschieht, gilt als effektive Bewältigungsstrategie (DalMonte et al., 2003; Wilhite et al. 2004). Die Kirche kann zudem eine zweite Familie darstellen, soziale Kontakte fördern und/oder die Freizeitgestaltung beeinflussen (DalMonte et al., 2003). Krankheitserfahrungen können laut Reynolds und Prior (2003a) den Glauben, v.a. bei religiösen Personen, vertiefen.

2.3.3.2 Widerstand und Kampfgeist

Kampfgeist wird als wichtig angesehen um Depressionen zu managen, körperliche Funktionen zu verbessern, die Lebenszufriedenheit wieder herzustellen und einen angemessenen Umgang mit der Krankheit zu finden. Einige Studienteilnehmende setzen sich

aktiv für ihre Rechte und gegen soziale Barrieren ein (Reynolds & Prior, 2003a). Anstatt sich selbst zu bemitleiden sei es wichtig zu kämpfen (Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004), Hartnäckigkeit helfe, weiterhin an bedeutungsvollen Aktivitäten teilhaben zu können (Wilhite et al., 2004). Um mit Lebensproblemen wie den Wechseljahren oder pubertierenden Kindern umgehen zu können, brauchen sie zusätzlich Durchhaltewillen (Reynolds & Prior, 2003a).

2.3.3.3 Sinn für Humor

A good sense of humor ist ein gutes Mittel gegen Selbstmitleid und hilft einen Umgang mit der teilweise überwältigenden Schwere der Krankheit zu finden. Humor verbessert die Lebensqualität und trägt dazu bei, soziale Beziehungen aufrecht zu erhalten (Reynolds & Prior, 2003a). Auch Malcomson et al. (2008) beschreiben Humor als unterstützend bei der Bewältigung der Krankheit und deren Herausforderungen.

2.3.3.4 Positive Krankheitsaspekte und schöne Momente

Das Bewusstsein positiver Erfahrungen, die aufgrund der Krankheit gemacht werden, gilt als gute Bewältigungsstrategie (Nieuwesteeg-Gutzeiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a). Es gibt Frauen, die es schätzen, aufgrund neuer Rollen und Betätigungen einen neuen Lebensstil ausprobieren zu können. „[...] MS has enabled me to open up my life in so many different directions“ (Reynolds & Prior, 2003a, S. 1236). Als positiv wird bewertet, mehr Zeit für sich zu haben (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004), sich weniger unter Druck gesetzt zu fühlen etwas tun zu müssen und, v.a. bei bezahlter Arbeit, Verantwortung abgeben zu können (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006).

Als förderlich für die Lebensqualität und -zufriedenheit gilt ebenfalls, schöne Momente, die vor Krankheitsbeginn als selbstverständlich angesehen wurden, wertzuschätzen (Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Deren Erinnerungen und die Hoffnung auf weitere positive Erlebnisse helfen, die Stimmung während eines Krankheitschubs positiv zu halten. Durch das Verändern der eigenen Denkweise würden Augenblicke der Entspannung und Freude intensiver geschätzt (Reynolds & Prior, 2003a). Die Realität von MS während Remissionsphasen zu vergessen, scheint eine weitere Bewältigungsstrategie zu sein (DalMonte et al., 2003).

2.3.4 Betätigung

Nach Reynolds und Prior (2003a) ist das Ausüben bedeutungsvoller Tätigkeiten zentral für das Erleben einer zufriedenstellenden Lebensqualität und das Erreichen eines positiven Selbstbildes. Aktiv zu bleiben wird als äusserst hilfreich im Umgang mit der

Krankheit beschrieben (Malcomson et al., 2008). Die Ausführung von Tätigkeiten in den Bereichen *relationships, participation in the everyday experiences of home life, connections to the community* und *work* gilt als wichtig, um optimale Gesundheit und Wohlbefinden zu erlangen (Wilhite et al., 2004). Sportliche Aktivitäten aufrecht zu erhalten scheint Menschen mit MS wichtiger, als Aktivitäten der täglichen Routine selbständig auszuführen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006). Dem Erhalt der Berufstätigkeit messen viele grosse Bedeutung zu (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2010; Yorkston et al., 2003). Frauen stellen die Familienbedürfnisse oft über die eigenen (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a).

Nach Cahill et al. (2010) weisen Frauen mit MS mehr Dysfunktionen in der Betätigungskompetenz auf als in der Betätigungsidentität. Eine mögliche Erklärung dafür seien Einschränkungen der Performanzfertigkeiten. Frauen mit progredienten Verlaufsformen seien in beiden Kompetenzen stärker betroffen als Frauen mit einem schubförmig remittierenden Krankheitsverlauf.

2.3.4.1 Unterstützung durch andere

Wilhite et al. (2004) erwähnen das Anfordern und Annehmen von Hilfe sowie Delegieren und Abgeben von Aufgaben als Kompensationsstrategie bei Verlust von persönlichen oder Umweltressourcen. Unterstützung und Ermutigung von Familienmitgliedern, Freunden und Gesundheitspersonal helfe, Kompensationsstrategien zu entdecken und anzuwenden. Yorkston et al. (2003) beschreiben das Annehmen von Unterstützung in Zusammenhang mit dem Planen und Kennenlernen der eigenen Ressourcen und Bedürfnisse. Teilhabe in bedeutungsvollen Aktivitäten bedürfe Hilfe und Unterstützung durch andere. Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. (2006) nennen die Unterstützung von Ehepartnern, Partnern oder Freunden als hilfreich im Umgang mit den zunehmenden Einschränkungen. Menschen mit MS müssten lernen um Hilfe zu bitten, und Partner müssten sich an die Rolle des Helfers gewöhnen. Um in der Öffentlichkeit um Unterstützung bitten oder annehmen zu können, müssten Hemmungen abgebaut werden. Eine Probandin nutzt diese Momente als Chance, um mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen.

Neben der Unterstützung durch Freunde und Familie, Informationen aus dem Internet, MS-Kursen und der Unterstützung durch MS-Pflegefachpersonal sind psychosoziale Hilfe und Beratung hilfreich, um mit Emotionen umgehen und MS akzeptieren zu können sowie die Anpassung des eigenen Lebens an die Krankheit zu verbessern (Malcomson et al., 2008). Vor allem emotionalen Aspekten, individuellen Bedürfnissen, Problemen und

Befürchtungen solle Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die Ausdrücke *counseling/counselor* seien negativ behaftet. Informationen von anderen MS-Betroffenen, z.B. einem *expert patient*, zu erhalten, werde als sinnvoll erachtet. Weiter würden Menschen mit MS praxisbezogene, individuell ausgerichtete Informationen helfen, um mit verschiedenen Aspekten ihrer Krankheit umzugehen sowie allgemeine Sorgen und Befürchtungen abbauen zu können. Informationen sollten nach Empfehlung der Studienteilnehmer auch als Video- oder Audioaufnahme erhältlich sein, da viele Personen mit MS Visusstörungen und folglich Mühe mit dem Lesen hätten.

2.3.4.2 Handlungs- und Umweltanpassungen

Mittels Energiemanagement, Kompensationsstrategien und Handlungsveränderungen (siehe Tabelle 3) sowie Umweltanpassungen versuchen Menschen mit MS selbständige Betätigungen und damit ihre Unabhängigkeit so lange wie möglich zu erhalten. Die Anpassung des Verhaltens setzt die Akzeptanz der eigenen körperlichen Grenzen voraus (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008). “[...] Every floor has canes and walkers. It’s like in a hospital in there. But I’m doing it. [...] You have to be able to accept it“ (DalMonte et al., 2003, S. 126). Um die vorhandene Energie im Alltag gezielt einsetzen zu können, müssen die Grenzen wahrgenommen und richtig eingeschätzt werden. Hilfsmittel werden nach Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. (2006) erst verwendet, wenn keine anderen Strategien mehr helfen. Hauptsächlich würden Gehhilfen und Rollstühle genutzt.

Tabelle 3 Handlungsanpassungen

Energiemanagement	Kompensationsstrategien	Aktivitäten anpassen
Aktivitäten vorausplanen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006)	Einkaufslisten erstellen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006)	übers Internet einkaufen (Wilhite et al., 2004)
Aktivitäten in mehrere Abschnitte unterteilen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006)	Gedächtnishilfen (z.B. Kalender, Listen und Zeitung) (Wilhite et al. 2004; Yorkston et al., 2003)	vorsichtig Handeln aufgrund kognitiver Einschränkungen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006)
Pausen einplanen (Cahill et al., 2010 ; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008 ; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006 ; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004 ; Yorkston et al., 2003)	täglich eine Aufgabenliste erstellen (DalMonte et al., 2003; Yorkston et al., 2003)	Gemüse auf einem Brett auf dem Schoss schneiden anstatt auf dem Tisch (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. 2006)
sitzend anstatt stehend arbeiten (Wilhite et al., 2004)	Gehhilfen (Handstöcke, Elektromobile, Gehgestelle) verwenden (DalMonter et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al. 2004)	Hörbücher hören, anstatt Literatur lesen (Wilhite et al., 2004)

Fortsetzung Tabelle 3 *Handlungsanpassungen*

Energiemanagement	Kompensationsstrategien	Aktivitäten anpassen
im Sommer Kühlweste tragen (Wilhite et al., 2004)	sich laut anleiten (Yorkston et al., 2003)	Telefonieren, anstatt Briefe schreiben (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. 2006)
Teilzeit anstatt Vollzeit arbeiten (Malcomson et al., 2008; Yorkston et al., 2003)	bewusst Überlegen vor dem Sprechen (Yorkston et al., 2003)	Computer als Kommunikationsmittel nutzen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. 2006; Wilhite et al., 2004)
flexible Arbeitszeit (Yorkston et al., 2003)	Doppeltes Überprüfen der Arbeit (Yorkston et al., 2003)	Zimmerpflanzen anstatt den Gemüsegarten pflegen (Cahill et al., 2010; Wilhite et al., 2004)
an Randzeiten Einkaufen (Wilhite et al., 2004)		Reisen sorgfältig vorbereiten anstelle von spontan in die Ferien fahren (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. 2006)
Engagieren einer Haushalts-hilfe (DalMonte et al., 2003; Reynolds & Prior, 2003a; Yorkston et al., 2003)		Gehdistanz reduzieren (Cahill et al., 2010; Yorkston et al., 2003)
Prioritäten setzen, sich auf die wichtigsten Dinge beschränken (DalMonte et al., 2003; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2010; Yorkston et al., 2003).		öffentliche Verkehrsmittel benutzen anstatt Autofahren (Wilhite et al., 2004)

Um Unabhängigkeit und Mobilität zu erhalten oder zu verbessern werden Modifikationen in Wohnung oder Haus vorgenommen, oder Menschen mit MS ziehen in behindertengerechte Häuser um (DalMonte et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004). Bei Wohnungsanpassungen werden beispielsweise Möbel strategisch platziert und verwendet, Teppichböden zur einfacheren Pflege durch Vinyl ersetzt, Haltegriffe im Badezimmer installiert, ein Badestuhl oder eine Rollstuhlrampe angeschafft (Wilhite et al., 2004).

Für den Erhalt der Handlungskompetenzen ist es bedeutsam, auch in anderen Bereichen zugängliche Lebensräume zu finden oder zu kreieren (DalMonte et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006). MS-Betroffenen ist oft bekannt, wo sich Parkplätze für Behinderte befinden, sie können zurückzulegende Entfernungen einschätzen oder kennen die Standorte von Aufzügen und Rolltreppen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006).

2.3.4.3 Neuorientierung

Das Entdecken oder Wiederentdecken alternativer, bedeutungsvoller Tätigkeiten wird als signifikanter Wendepunkt beschrieben. Neue Aktivitäten wie z.B.

Computerarbeiten, Malen, Reiten, Leute beraten oder ein kleines Geschäft eröffnen werden aufgenommen (Reynolds & Prior, 2003a). Vor allem der Computer eröffnet verschiedene Möglichkeiten, neuen Beschäftigungen nachzugehen (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006). Die Neuorientierung erfolgt teilweise aufgrund bereits bestehender Interessen und Fähigkeiten, was hilft, die biografische Kontinuität zu gewährleisten (Reynolds & Prior, 2003a). Durch Berufstätigkeit erworbene Fähigkeiten werden beispielsweise in einem anderen Bereich angewendet. Einige nehmen Aktivitäten, für die neben der Arbeit keine Zeit mehr war, wieder auf. Andere setzen sich aktiv für Anliegen von Menschen mit einer Behinderung oder Invalidität ein. Nach dem Ausscheiden aus der Erwerbstätigkeit kann auch ein Teilzeitstudium eine neue Aufgabe darstellen und Struktur bieten. Neue Interessen erfordern weniger körperliche Ausdauer und motorische Fähigkeiten (Cahill et al., 2010).

3. Diskussion

Die Autorinnen fragten sich zu Beginn der Arbeit, welche Bewältigungsstrategien Menschen mit MS als unterstützend in der Betätigungsanpassung erleben. Aus den gefundenen Ergebnissen wird ersichtlich, dass Copingstrategien von Menschen mit MS generell nicht auf eine Reduktion der Symptome abzielen, sondern auf das Management und die Integration derselben im Alltag. Folgende Aspekte erweisen sich zusammengefasst als hilfreich.

- **Pflegen von Kontakt zu Familie und Freunden** (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004) **sowie zu anderen Personen mit Einschränkungen** (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004)
- **Engagement in der Freiwilligenarbeit** (Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004)
- **proaktives Verhalten, inkl. das Aneignen von Wissen über die Krankheit** (Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004)
- **Entscheidungsfreiheit sowie Festlegen und Verfolgen eigener Ziele** (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003)
- **Auseinandersetzung mit der Zukunft** (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003), **Anpassen der eigenen Lebenseinstellung** (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Yorkston et al., 2003)
- **Spiritualität** (DalMonte et al., 2003; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004)
- **Kampfgeist, Durchhaltewille** (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004)
- **Sinn für Humor** (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a)
- **Wahrnehmen positiver Aspekte der Krankheit und des Lebens** (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004), **Wertschätzung schöner Momente** (DalMonte et al., 2003; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004)

- **Wahrnehmen und Akzeptieren körperlicher und psychischer Grenzen** (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2008; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003).
- **Anfordern und Annehmen von Unterstützung zur Ausführung von Aktivitäten und zum Umgang mit emotionalen Schwierigkeiten** (Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003)
- **gesundheitsförderndes Verhalten** (Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004), **körperlich und geistig dem Gesundheitszustand entsprechend aktiv bleiben** (Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004)
- **Energiemanagement und Kompensationsstrategien** (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003)
- **Handlungsveränderungen** (Cahill et al., 2010; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003)
- **Sich selbst zugängliche Lebensräume schaffen** (DalMonte et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004)
- **Wiederaufnahme alter Interessen, Entdecken neuer Interessen** (Cahill et al., 2010; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a)

3.1 Beurteilung und kritische Diskussion der Hauptstudien

Die Ergebnisse der Hauptstudien sind mit Vorsicht zu betrachten, da innerhalb der Stichproben starke Differenzen bezüglich Grad der funktionellen Einschränkungen, Verlaufsformen der Krankheit, Alter (R:27-77, M:49), Anzahl vergangener Jahre seit der Diagnose (R:2-39³), Arbeitsstatus, finanzieller Status, Zivilstand und ethnische Zugehörigkeit bestehen (siehe Tabelle 4, S. 31). Bis auf eine Studie haben alle das Einschlusskriterium einer Mindest-Krankheitsdauer von 5 Jahren. Weiter muss beachtet werden, dass sich Studienteilnehmende, die über MS-Gesellschaften oder -Zentren rekrutiert wurden, vertieft mit ihrer Krankheit auseinandersetzen und sich ihrer Bewältigungsstrategien somit bewusster sind. Auch Diskussionen mit anderen Menschen mit MS

³ Der Durchschnittswert (M) konnte aufgrund fehlender Angaben nicht berechnet werden.

könnten sie beeinflusst haben. Die deskriptive Klarheit der Datenerhebung ist bei allen Studien eher schwach, da wenig bis keine Angaben über die Referenzen und Erfahrungen der Forscherinnen sowie zur Rolle des Forschers und seiner Beziehung zu den Teilnehmern gemacht wurden. Angaben über das Bracketing fehlen ganz.

Tabelle 4 *Übersicht über Stichproben*

Studie	Ge- schlechts- Verteilung	Verlaufs- formen	Alter (Mean)	Alter (Range)	Jahre seit Diagnose (Mean)	Jahre seit Diagnose (Range)	Arbeits- status	Zivilstand
1	7 F	3 Prog., 4 SR	39	30-46	13	5-20	6 A, 1 NA	4 S, 3 V
2	23 F	k.A.	61	55-77	22	15-39	3 A, 20 NA	8 S, 15 V
3	9 F, 4 M	7 Prog., 6 SR	54	40-67	17	6-30	1 A, 12 NA	1 S, 12 V
4	5 F, 3 M	k.A.	50	42-59	16	7-26	8 NA	k.A.
5	27 F	Prog. od. SR	48	32-75	14	2-37	5 A, 22 NA	10 S, 17 V
6	10 F, 3 M	8 Prog., 5 SR	44	27-70	k.A.	4-39	4 A, 9 NA	3 S, 10 V
7	11 F, 3 M	mittelschwere MS	44	32-58	8	4-12	7 A, 7 NA	k.A.

Anmerkung: F = Frauen, M = Männer, k.A. = keine Angaben, Prog. = progressiv, SR = schubförmig remittierend, A = arbeitend (Vollzeit, Teilzeit), NA = nicht arbeitend (Haushaltsführung, IV, arbeitslos, pensioniert), S = single (inkl. geschieden), V = verheiratet (inkl. in einer Paarbeziehung lebend)

Weitere studienspezifische Limitationen werden im Folgenden aufgezeigt.

Studie 1. Die Ergotherapeutinnen Cahill et al. (2010) fragen nicht explizit nach hilfreichen Strategien, sondern nach Erfahrungen bei der Betätigungsanpassung. Aus der Definition des Begriffs nach Kielhofner et al. (2005) kann abgeleitet werden, dass damit ein positiver Umgang mit der Krankheit gemeint ist. Die Studie basiert auf dem ergotherapeutischen Modell MOHO, was den Transfer der Resultate in die Praxis erleichtert. Die Teilnehmerinnen wurden über eine Regionalgruppe der irischen MS-Gesellschaft rekrutiert. Untersucht wurden nur Frauen, dies mit der von den Autorinnen als mangelhaft erachteten Begründung, dass Frauen häufiger an MS erkranken. Die Interviews wurden anhand des Occupational Performance History Interview (OPHI-II) (Kielhofner et al. 1997) durchgeführt. Die Datenanalyse war nicht induktiv, da die Kodierung nach vorgegebenen Themen aus dem MOHO durchgeführt wurde. Die Idee hinter einem induktiven Ansatz ist, dass sich wissenschaftliche Erkenntnisse während dem Studienverlauf entwickeln können, ohne durch vordefinierte Faktoren oder Theorien eingeschränkt zu sein (Dillaway, Lysack & Luborsky, 2006). Durch das Prolonged Engagement und Member-Checking, die Triangulierung (Quellen, Forscher und Methoden) sowie die Nutzung eines reflexiven Tagebuchs wird die Vertrauenswürdigkeit der Daten als hoch eingestuft. In der Diskussion werden die Ergebnisse mit der Theorie der Betätigungsanpassung (Kielhofner, 2008) in

Verbindung gebracht, und es werden oberflächliche Aussagen über die Relevanz für die Praxis gemacht.

Studie 2. Die Ergotherapeutinnen DalMonte et al. (2003) untersuchen den Prozess der Krankheitsverarbeitung von älteren Frauen. Da bei anderen Hauptstudien der Range des Alters der Teilnehmer sehr gross war und auch ältere Personen eingeschlossen wurden, entschieden die Autorinnen Studie zwei auch in ihre Arbeit zu integrieren. Das qualitative Forschungsdesign wird nicht genauer spezifiziert, was zu bemängeln ist. DalMonte et al. (2003) befragen nur Frauen, da sich die Bewältigungsstrategien zwischen den Geschlechtern unterscheiden würden. Die Rekrutierung erfolgte über die Nationale MS-Gesellschaft. Die Studienteilnehmerinnen stammen aus der Region Chicago (USA) und sind hellhäutig, was auf eine einseitige Stichprobe schliessen lässt und eine Verzerrung der Daten zur Folge haben kann. Die Daten wurden teilweise nach vorgegebenen Themen kodiert, was in der Regel bei einer qualitativen Datenanalyse nicht gemacht wird. Die Themen sollten sich im Laufe der Forschung entwickeln können (Dillaway et al., 2006). Die Vertrauenswürdigkeit der Daten wird zudem als mittelmässig eingestuft, da eine Triangulierung (Quellen und Forscher), jedoch kein Member-Checking stattgefunden hat. Die Diskussion ist ausführlich, und Implikationen für die Praxis werden aufgezeigt.

Studie 3. Malcomson et al. (2008) wollen die Bedürfnisse von Menschen mit MS aufzeigen, um die nicht zufriedenstellende, öffentliche Gesundheitsvorsorge für chronisch Kranke in Irland zu verbessern. Obwohl diese Studie nicht aus der Ergotherapie stammt, entspricht die Forschungsfrage dem Thema der Bachelorarbeit. Das qualitative Forschungsdesign wird nicht genauer spezifiziert, was zu bemängeln ist. Als Forschungsmethode wurden zwei Fokusgruppen verwendet, dessen Vorteil der Erhalt vieler Standpunkte oder Reaktionen zu einem bestimmten Thema oder einer Frage ist. Nachteil dieser Methode ist, dass die Antworten des Einzelnen potentiell beschränkt sind (Law et al., 1998). Angaben zu früheren Erfahrungen der Forschenden mit Datenerhebung und Analyse fehlen. Diese wären wichtig, da der Leiter der Fokusgruppe mit Gruppenprozessen und Interviewtechniken vertraut sein sollte, um den Erfolg der Gruppe zu gewährleisten (Law et al., 1998). Die Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen erfolgte durch eine irische MS-Gesellschaft, und alle bis auf einen Probanden sind verheiratet. Ohne Verwendung eines standardisierten Assessments wurden Teilnehmende mit beobachtbaren kognitiven Einschränkungen ausgeschlossen. Diese Einseitigkeit könnte eine Verzerrung der Daten zur Folge haben. Die Vertrauenswürdigkeit der Daten ist durch die

Triangulierung (Quellen und Forscher) und das Member-Checking hoch. Im Diskussions-
teil wurde vor allem auf die mangelnde oder fehlende Information nach der Diagnose-
stellung eingegangen. Implikationen fürs Gesundheitswesen wurden angegeben.

Studie 4. Aus der ergotherapeutischen Studie von Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. (2006) konnten nicht alle Ergebnisse in die Bachelorarbeit integriert werden, da die Erforschung von hilfreichen Anpassungsstrategien von Menschen mit MS nur ein Teil ihrer Fragestellung ist. Dass die beschriebenen Strategien die erfolgreiche Betätigungsanpassung zur Folge haben, wird nicht explizit erwähnt, kann aber aufgrund der Studieneinleitung angenommen werden. Ein Mangel ist, dass das qualitative Forschungsdesign nicht genauer spezifiziert wird. Die Stichprobe wurde gezielt ausgewählt. Sie besteht aus Männern und Frauen, die keiner bezahlten Arbeit mehr nachgehen, unabhängig leben und Mitglieder einer Selbsthilfegruppe der Schweizerischen MS-Gesellschaft sind. Sie ist folglich eher einseitig und hat einen geringen Umfang, was die Ergebnisse eventuell verzerrt hat. Die Saturation der Daten wurde erreicht. Aus den Formulierungen *die Autorin erstellte/die Autorin überprüfte* ist anzunehmen, dass die Datenerhebung und -analyse von einer einzigen Person durchgeführt wurde. Die Vertrauenswürdigkeit der Daten ist somit schwach, da nur eine Triangulierung nach Quellen und Daten stattgefunden hat. Etwas gestärkt wird die Vertrauenswürdigkeit durch die Verwendung von Forschungstagebuch, Prolonged Engagement, Code-Recode-Verfahren und Peer-Überprüfung. Die Ergebnisse dienen als Grundlage weiterer Forschung.

Studie 5. Die Forschungsfrage der Studie von Reynolds und Prior (2003a), einer Psychologin und einer Ergotherapeutin aus England, entspricht genau dem Thema dieser Arbeit. Die Forscherinnen wählten gezielt nur Frauen aus, da diese häufiger an MS erkranken und sich in den Anpassungsstrategien von Männern unterscheiden. Die Probandinnen wurden über ein lokales, englisches MS-Therapiezentrum rekrutiert, wodurch die Daten möglicherweise verzerrt wurden. Fast zwei Drittel der Teilnehmerinnen leben in einer Ehe oder Partnerschaft und unterscheiden sich stark in Alter und Dauer der Erkrankung. Diese zwei Faktoren könnten einen Einfluss auf die Art des Umgangs mit der Krankheit und somit auf die Ergebnisse haben. Bei der Datenerhebung ist zu bemängeln, dass die Interviews zu Hause, im MS-Zentrum oder telefonisch durchgeführt wurden, was zu unterschiedlichen Resultaten führen kann. Feldnotizen wurden nicht erstellt. Die Datenanalyse wurde nach den Richtlinien von Smith et al. (1999) durchgeführt und ein Entscheidungspfad für die Kodierung wurde erstellt, was beides für die Qualität der

Analyse spricht. Die Vertrauenswürdigkeit ist durch die Triangulierung (Forscher) und das Member-Checking gegeben. Die Ergebnisse sind übersichtlich dargestellt und sehr reichhaltig.

Studie 6. In der Studie der Amerikanerinnen Wilhite et al. (2004) wird die erfolgreiche Entwicklung des Menschen und deren Einfluss auf die Gesundheit und das Wohlbefinden aus der Perspektive von Menschen mit MS untersucht. Da sich ein Aspekt der Fragestellung mit dem Thema der vorliegenden Arbeit deckt, wurde die Studie aus der Therapeutic Recreation (TR), einer Therapieform mit Parallelen zur Ergotherapie, als Hauptstudie eingeschlossen. Sekundäres Ziel der Studie ist die Weiterentwicklung eines Praxismodells der TR, das die Forscher selber erarbeitet haben. Das qualitative Forschungsdesign wird nicht genauer spezifiziert, was nicht optimal ist. Die Forschungslücke und die Notwendigkeit zur Durchführung der Studie sind ungenügend erläutert. Über die Rekrutierung der Studienteilnehmer fehlen genaue Informationen, und die Stichprobe weist ausser beim finanziellen Status eine grosse Variation der persönlichen und kontextuellen Faktoren auf. Dies gilt es bei einer Verallgemeinerung zu beachten. Die Daten wurden mit prozeduraler Strenge erhoben. Bei der Entwicklung und Überprüfung des Gesprächsleitfadens half ein Mitglied der lokalen MS-Gesellschaft mit. Während den Interviews wurden Elaboration Probes genutzt, um mehr über ein Thema in Erfahrung zu bringen und Clarification Probes durchgeführt, um Fehlinterpretationen zu vermeiden (Patton, 1987). Die Kodierung der Daten wurde nach bereits definierten Themen aus dem *Selective Optimization with Compensation Model of Human Development and Adaptation* durchgeführt. Dies entspricht nicht dem Vorgehen bei einer qualitativen Datenanalyse. Die Themen sollen sich im Laufe der Forschung entwickeln können (Dillaway et al., 2006). Die Vertrauenswürdigkeit der Daten ist durch die Triangulierung (Forscher und Quellen) und das Member Checking hoch. Die Schlussfolgerung und die Implikationen für die Praxis sind schwer auf die Ergotherapie übertragbar, da die Resultate mit einem nicht ergotherapeutischen Modell in Zusammenhang gebracht wurden.

Studie 7. Yorkston et al. (2003) von der University of Washington untersuchten, wie Personen mit MS alltägliche Anforderungen in der Hausarbeit und/oder bei der Arbeit meistern. In der Fragestellung fehlt der Aspekt der positiven Betätigungsanpassung. Da die beschriebenen Strategien im Ergebnisteil auf die Erhaltung von Betätigungen abzielen, wurde die Studie trotzdem als geeignet eingestuft. Yorkston et al. (2003) beschreiben das Ziel der Studie und die Forschungslücke nicht klar. Auch die theoretische Perspektive der

Untersucher wird nicht erläutert. Als positiv kann bewertet werden, dass die Rekrutierung der Teilnehmer nicht nur über die MS-Gesellschaft sondern auch durch MS Pflegefachpersonen erfolgte, womit eine grössere Breite von Personen angesprochen wurde. Die Datenerhebung war von prozeduraler Strenge und wurde bis zur Datensättigung durchgeführt. In Folgeinterviews wurde das Member Checking durchgeführt. Drei Personen haben nicht daran Teilgenommen, somit konnten deren Ergebnisse nicht verifiziert werden. Dennoch wird die Vertrauenswürdigkeit der Daten als hoch angesehen, da eine Triangulation (Quelle und Forscher) stattgefunden hat. In der Konklusion werden die Ergebnisse mit verschiedenen MS-spezifischen Interventionen und dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984) in Verbindung gebracht. Ihr Zusammenhang mit der unklar formulierten Zielsetzung wird jedoch nicht ersichtlich.

3.2 Methodische Limitationen der Bachelorarbeit

Aufgrund der eingeschränkten Sprachkenntnisse der Autorinnen konnten nur in Deutsch und Englisch verfasste Studien berücksichtigt werden. Trotz der Übersetzung des Inhalts anhand von Englisch-Diktionären sind Verständnisfehler nicht auszuschliessen. Zur Beantwortung der Fragestellung wurden qualitative Studien ausgewertet, die in der klassischen Evidenzhierarchie nach Sackett, Strauss, Richardson, Rosenberg & Haynes (1999) in tiefere Stufen eingeordnet werden und im medizinischen Umfeld weniger akzeptiert sind als quantitative. Gemäss Borgetto et al. (2007) erfordert die Komplexität des therapeutischen Berufsalltags, u.a. zur Generierung von Hypothesen für Interventionsprogramme, eine grosse Anzahl an qualitativen Studien. Das Zuordnen der Ergebnisse in selber definierte Oberthemen könnte zu Fehlinterpretationen geführt haben. Es wird nicht zwischen Strategien von Frauen und Männern unterschieden und als Limitation für die Stichprobe galt nur das Alter, weil ein zu grosser Teil der Studien ansonsten nicht hätte verwendet werden können. Da wenig ergotherapeutische Studien aus dem deutschen Sprachraum vorhanden sind, mussten die Autorinnen auf Literatur aus anderen Ländern und Kulturkreisen zurückgreifen. Eine Übertragung der Ergebnisse auf die Population der Schweiz wird dadurch erschwert.

3.3 Bezug zu Theorie und Praxis

Jede Person mit MS setzt sich mit unterschiedlichen Herausforderungen auseinander und erlebt diese anders (Malcomson et al., 2008). Auch Kielhofner (2008) erwähnt, dass die Bildung der Betätigungsidentität und deren Umsetzung in Handlungsmuster individuell sind. Ein klientenzentrierter Ansatz ist zur Förderung der Betätigungsanpassung

folglich unumgänglich. Um gezielt Bedürfnisse der Klienten zu evaluieren und gemeinsam Ziele zu erarbeiten, stehen zu verschiedenen Bereichen des Modells MOHO Assessments zur Verfügung. Im Text wird teilweise auf deren möglichen Einsatz hingewiesen, im Anhang A (S. 78) befindet sich zusätzlich eine tabellarische Übersicht.

Folgend wird anhand des Modells MOHO aufgezeigt, wie Ergotherapeutinnen Klienten mit MS bei der Betätigungsanpassung unterstützen können. In der Therapie gilt es zu bedenken, dass eine Veränderung in einem Teil der Subsysteme einer Person (Volition, Habituation, Performanzfertigkeiten) oder deren Umwelt Einfluss auf das gesamte System hat (Hagedorn, 2000).

Ergebnisse aus der Literatur werden mit ergotherapeutischen Behandlungsmethoden und in der Schweiz bestehenden Angeboten in Zusammenhang gebracht. Die Empfehlungen haben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sie basieren auf dem Wissen der Autorinnen und der Ihnen zur Verfügung stehenden Literatur. Überdies können laut Reynolds & Prior (2003a) Bewältigungsstrategien Frustration, Ärger und Traurigkeit nicht vollkommen beseitigen.

3.3.1 Volition

3.3.1.1 Selbstbild

Menschen verwenden ihre Energie nur für Dinge, bei denen sie glauben etwas bewirken zu können und wenn sie sich dazu fähig fühlen (Kielhofner, 2008). Leisten Personen mit MS gegen die Auswirkungen der Krankheit Widerstand (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004), setzt dies folglich ein positives Selbstbild voraus. Zur Erfassung des Selbstbildes eignen sich z.B. das Occupational Self Assessment (Baron, Kielhofner, Iyenger, Goldhammer & Wolenski, 2002) oder der Occupational Questionnaire (Smith, Kielhofner & Watts, 1986). Ergotherapeutinnen können das Wahrnehmen eigener Fähigkeiten mittels positivem Feedback fördern und bei Tätigkeiten mittels Ermutigung das Gefühl der Selbstwirksamkeit stärken (Kielhofner, 2008). Gleichzeitig wird das Wahrnehmen und Akzeptieren eigener Grenzen (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2008; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al. 2003) sowie das Entwickeln einer realistischen Sichtweise (Malcomson et al., 2008) als bedeutend angesehen. Daraus ist zu folgern, dass Kampfgeist nur bis zu einem gewissen Mass als positive Bewältigungsstrategie gilt. Um körperliche Grenzen zu erkennen, ist eine gute Körperwahrnehmung wichtig. In der Ergotherapie kann diese mit

gezielten Übungen unterstützt werden. Ideen dazu finden sich in dem Buch *Bei sich und in Kontakt* (Rytz, 2007).

Gesundheitsförderndes Verhalten (Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004) gibt Menschen mit MS das Gefühl der Kontrolle über die Krankheitssymptome. Das verstärkte Gefühl der Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Erkrankung scheint mit einer besseren Anpassung an die Krankheit einher zu gehen (Dennison et al., 2009). Klienten sollten folglich in der Ergotherapie dazu ermutigt werden, sich aktiv um ihre Gesundheit zu kümmern. Das von Pflegewissenschaftlern entwickelte *Wellness Intervention Program* für Personen mit MS (Stuifbergen, Becker, Blozis, Timmerman & Kullberg, 2003) könnte aus Sicht der Autorinnen auf die Ergotherapie übertragen oder in einem interdisziplinären Team geleitet werden. Mit dem Programm werden die Verbesserung der Lebensqualität und die Entwicklung von gesundheitsbewusstem Denken und Handeln angestrebt.

Selbstbestimmung über die Behandlung der Krankheit (Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006) und das eigene Leben (Yorkston et al., 2003) fördern ebenfalls das Kontrollgefühl und folglich die Selbstwirksamkeit. Ergotherapeutinnen können zur Unterstützung dieser Bewältigungsstrategie u.a. Informationsmaterial über MS anbieten oder auf andere Bezugsstellen wie die MS-Gesellschaft, verweisen. Aufgrund der teilweise auftretenden Visusstörungen sollten die Materialien in verschiedenen Medienformen verfügbar sein (Malcomson et al., 2008). Zufriedenheit mit der Qualität der Informationen nach Diagnoseerhalt kann die Anpassung an die Krankheit im späteren Verlauf verbessern (Lode et al., 2007). Vor Erhalt der Informationen sollten Klienten jedoch dazu bereit sein sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen (Malcomson et al., 2008). Strasser-Fuchs et al. (1997) beschreiben ähnlich, dass Menschen mit MS nach Diagnoseerhalt zwar den Wunsch nach voller Aufklärung über die Krankheit haben, dass der richtige Zeitpunkt dafür jedoch individuell abgestimmt werden sollte.

3.3.1.2 Werte

Werte und Prioritäten verändern sich im Verlauf der Betätigungsanpassung, der Fokus wird auf die wirklich wichtigen Dinge im Leben gesetzt (DalMonte et al., 2003; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003). Werte werden kulturell beeinflusst und bestimmen, wie Dysfunktionen empfunden werden. Eine Unstimmigkeit zwischen den eigenen Fähigkeiten und Werten kann das Selbstwertgefühl mindern (Kielhofner, 2008). In der Schweiz gibt es ein Behindertengleichstellungsgesetz (Die

Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2006) sowie eine Behindertengleichstellungsverordnung (Schweizerische Bundesrat, 2010). Diese haben zum Ziel, Benachteiligungen zu verhindern, zu verringern oder zu beseitigen. Die Umsetzung des Gesetzes wird allerdings noch einige Jahre in Anspruch nehmen, beachtet man z.B. die 20 jährige Anpassungsfrist beim öffentlichen Verkehr.

Menschen mit MS ist es wichtig, als leistungsfähige, unabhängige Personen angesehen zu werden (Reynolds & Prior, 2003a). Sie wollen nicht, dass ihre Krankheit ihr Leben bestimmt (Malcomson et al., 2008). Sie sollten folglich mit ihrer Einzigartigkeit und ihren Ressourcen wahrgenommen und wertgeschätzt werden. Die klientenzentrierte Vorgehensweise, nach Kielhofner (2008) das Verstehen, Respektieren und Unterstützen des Systems des Klienten und seiner Umwelt, vertritt diese Sichtweise. Die Autorinnen sehen in verstärkter Öffentlichkeitsarbeit eine Möglichkeit um Berührungsängste abbauen und Vorurteilen sowie Barrieren beseitigen zu können.

Aus den Ergebnissen geht ebenfalls hervor, dass die Vorstellung und Planung der Zukunft für MS-Klienten bedeutend ist. Persönlich wichtige Ziele zu setzen, diese zu verfolgen und zu erreichen, hilft im Umgang mit der ungewissen Zukunft und stärkt das Selbstwertgefühl (Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Nach Kielhofner (2008) ist die Vorstellung über die Zukunft einer Person ein Teil ihrer Betätigungsidentität. In der Ergotherapie können, wie im konditionalen Reasoning beschrieben (Feiler, Schell & Fleming, 2003), mit dem Klienten mögliche Zukunftsbilder konstruiert werden. Ein einfaches und praktisches Instrument für die Zielsetzung und Überprüfung ist nebst dem ausführlichen Occupational Self Assessment (OSA) von Baron et al. (2002), die Goal Attainment Scale (GAS) nach Schädler et al. (2009). Durch Ergotherapeuten können Klienten ermutigt werden, auch im privaten Bereich für sie bedeutungsvolle Ziele zu verfolgen. Finanzielle Vorsorge, Sicherstellen der eigenen Betreuung und das Unternehmen von Reisen sind drei weitere, die Zukunft betreffende Bewältigungsstrategien (DalMonte et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004), die in der Therapie berücksichtigt und thematisiert werden sollten. Die MS-Gesellschaft Schweiz (2009) kann für kostenlose Sozialberatung angefragt werden.

Eine positive Lebenseinstellung wird von Menschen mit MS für die Betätigungsanpassung als bedeutend angesehen (Dal Monte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003) und scheint in Verbindung mit vermehrtem Gebrauch von aktiven

Bewältigungsstrategien zu stehen (DalMonte et al., 2003). Menschen mit MS sollen sich bewusst werden, dass sie trotz unkontrollierbarem Verlauf der Krankheit, deren Auswirkungen bewältigen und in ihren Alltag integrieren können (Dennsion et al., 2009; Malcomson et al., 2008). Die Lebenseinstellung ist eine komplexe psychologische Konstruktion (siehe Glossar: Überzeugungen, S. 60), weshalb sie schwierig einem einzelnen Bereich des MOHO's zugeordnet werden kann. Nach Kielhofner (2008) bilden sich aus der Lebenseinstellung die Werte und persönlichen Überzeugungen, die das Verhalten eines Menschen beeinflussen. Sie entstammen einer bestimmten, kulturell definierten Welt. Diese im Rahmen der Ergotherapie zu beeinflussen, erachten die Autorinnen folglich als schwierig. Ideen, die sich aus den Ergebnissen ableiten lassen sind in Tabelle 5 aufgeführt.

Tabelle 5 *Interventionen im Bereich Werte und Einstellung*

Bewältigungsstrategie	Intervention
Sinn für Humor (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a).	Humor gezielt in der Therapie einsetzen.
Schöne Momente wertschätzen (Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004).	Tagebuch mit schönen Momenten führen und gestalten, z.B. Bild oder Collage von einem schönen Moment erstellen.
Im Hier und Jetzt leben (Malcomson et al., 2008), sich auf das Mögliche konzentrieren (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a).	Fokus des Klienten in die Gegenwart leiten z.B. mit Achtsamkeitsübungen von Rytz (2007).
Positive Krankheitsaspekte beachten (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004).	Kann dem Klienten in der Therapie als mögliche Sichtweise aufgezeigt werden.
Sich selbst positiv zureden (Malcomson et al., 2008; Yorkston et al., 2003)	Negative Äusserungen spiegeln und positives Zureden als alternative Strategie aufzeigen.

Mentale Bewältigungsstrategien und deren Veränderung sind Gebiete der Psychologie, worüber viele Forschungsarbeiten existieren. Sich in der Ergotherapie davon abzugrenzen ist manchmal schwierig, da die Psychologie eine Bezugswissenschaft der Ergotherapie ist und ergotherapeutische Modelle wie z.B. das MOHO teilweise auf psychologischen Theorien basieren (Hagedorn, 2000). Nach dem ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz (EVS) und der Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Schulen für Ergotherapie (ASSET) (2005) steht in der Ergotherapie das Ermöglichen von Betätigung im Mittelpunkt. Damit unterscheiden sich aus Sicht der Autorinnen die Berufsgruppen klar voneinander.

3.3.1.3 Interessen

Laut Kielhofner (2008) ist das Erleben von Befriedigung und Freude, die durch das Nachgehen von Interessen erlebt und durch eine Behinderung beeinträchtigt werden, ein wichtiger und in der Therapie oft übersehener Aspekt.

Das Ausführen von bedeutungsvollen Aktivitäten verbessert die Lebensqualität, baut ein positives Selbstbild auf und führt die biografische Kontinuität weiter (Reynolds & Prior, 2003a). Kreativ tätig sein, ein spezifisches Interesse, hat einen positiven Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die Identität einer Person. Die Rolle der Kunstschaffenden wird erworben und durch das Arbeiten in Werkgruppen können soziale Kontakte geknüpft werden (Reynolds, 2003; Reynolds & Prior, 2003b).

Die Ergotherapie kann als Plattform zum Ausprobieren neuer Aktivitäten dienen und den Klienten beim Finden neuer Interessen unterstützen. Die Autorinnen leiten aus den Studienergebnissen folgende, in Tabelle 6 aufgeführte Leitfragen für die Therapie ab. Weiter steht mit der Interessenscheckliste (Kielhofner & Neville, 1983) ein Instrument zum Entdecken von Interessen zur Verfügung.

Tabelle 6 *Fragestellungen im Subsystem Interessen*

Bewältigungsstrategien	Therapeutische Frage
Wiederentdecken alter Interessen (Reynolds & Prior, 2003a)	Gibt es Dinge, die Sie früher gerne gemacht, aber aus Zeitgründen aufgegeben haben?
Wunsch Aktivitäten (Reynolds & Prior, 2003a)	Gibt es Aktivitäten, die Sie gerne einmal ausprobiert hätten, aber aus Zeitmangel nicht getan haben?
Betätigungen anpassen (Cahill et al., 2010; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al. 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004)	Sehen Sie eine Möglichkeit, geliebte Aktivitäten in einer anderen Form auszuführen?
Fachwissen sinnvoll einsetzen (Reynolds & Prior, 2003a)	Gibt es eine Möglichkeit, ihre beruflichen Fähigkeiten in einem anderen Rahmen einzusetzen?

3.3.2 Habituation

3.3.2.1 Rollen

Rollen ermöglichen einer Person, innerhalb eines sozialen Systems ein konsistentes und angemessenes Verhalten zu zeigen. Wird die eigene Rolle nicht verstanden, kann kein kompetentes Sozialverhalten aufgebaut werden. Eine Person wird von anderen üblicherweise in Zusammenhang mit den von ihr übernommenen Rollen gesehen, was eine Interaktion erleichtert. Füllt eine Person ihre Rolle aus, wird diese zu einem Bestandteil ihres Selbstverständnisses (Kielhofner et al., 2005). Ein Rollenverlust hat folglich eine

tiefgreifende Auswirkung auf das Leben einer Person und ihr Betätigungsverhalten. Mit der Rollenchekliste (Oakley et al. 1985) können wichtige Rollen und Rollenverluste erkannt werden.

Aus den Studienergebnissen geht hervor, dass die Aufrechterhaltung der Rolle des Arbeitnehmers für Menschen mit MS wichtig ist (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2010; Yorkston et al., 2003). Um genauere Angaben zur Rolle des Arbeitnehmers eines Klienten zu erhalten, kann das Worker Role Interview (Veloza, Kielhofner & Fisher, 1998) eingesetzt werden. Arbeit stärkt das Selbstwertgefühl (Reynolds & Prior, 2003a), dient der finanziellen Absicherung, gibt der Person eine Identität, strukturiert den Alltag und ermöglicht soziale Kontakte (Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003).

Nach Van Denend (2006) ist die Ergotherapie in verschiedenen Behandlungssettings die erste, primäre oder einzige Stelle, die Evaluationen und Interventionen bezüglich der Arbeit anbietet. Zur Unterstützung von Menschen mit MS im Betätigungsbereich Arbeit würden beispielsweise das Entwickeln von Kommunikationsstrategien, physischen und kognitiven Kompensationsstrategien, Arbeitsplatzanpassungen und eine Beratung bezüglich Gesetzgebungen nützlich sein. Eine Übersicht über mögliche Interventionen befindet sich im Anhang D (S. 81). Gleiche oder ähnliche Massnahmen können auch aus den Ergebnissen der Hauptstudien abgeleitet werden (siehe 2.3.4.2, S. 26-27). Aus der Studie von Prodingler, Weise, Shaw und Stamm (2010) wird ersichtlich, dass auch in der Schweiz physische, soziale und politische Faktoren die Partizipation bei der Arbeit beeinflussen. Die MS-Gesellschaft unterstützt mit spezialisierten Case Managern Menschen mit MS dabei, so lange wie möglich beruflich tätig zu bleiben und fungiert als neutraler Vermittler zwischen beteiligten Parteien (Schweizerische MS-Gesellschaft, k.D.). Da die MS-Gesellschaft selbst keine Arbeitsplatzanpassungen anbietet, sehen die Autorinnen ein mögliches Tätigkeitsgebiet für Ergotherapeuten in der Durchführung von Arbeitsplatzabklärungen und -anpassungen in Zusammenarbeit mit der MS-Gesellschaft Schweiz. Aus dem MOHO steht Therapeutinnen zur Erfassung des Einflusses der Arbeitsumgebung auf die Betätigungsperformanz, die Zufriedenheit und das Wohlbefinden eines Klienten die Work Environment Impact Scale (Moore-Corner, Kielhofner & Olson, 1998) zur Verfügung.

Weiter scheinen Familienrollen und die Rolle als Freund eine wichtige Funktion zu haben (Cahill et al., 2010; Reynolds & Prior, 2003a). Betätigungen, die zur Ausführung dieser Rollen beitragen, sollten während der Therapie identifiziert und unterstützt werden.

Der Rollenverlust kann durch das Finden alternativer, bedeutungsvoller Tätigkeiten, wie beispielsweise ehrenamtliche Arbeit oder der Beginn eines Studiums kompensiert werden (Cahill et al. 2010; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Anlaufstelle für Freiwilligenarbeit in der Schweiz ist der Verein *forum freiwilligenarbeit.ch*.

Aus der Krankheit entstehen zudem neue Rollen. Menschen mit MS müssen beispielsweise lernen, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen, was ihnen oft schwer fällt (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Wilhite et al., 2004; Yorkston et al., 2003). Damit wird die Rolle des Empfangenden eingenommen. Die Autorinnen sehen als mögliche Intervention zur Unterstützung dieser neuen Rolle das Einüben spezifischer Situationen in Rollenspielen oder direkt im Alltag sowie das Miteinbeziehen des Umfelds in die Therapie.

Bei emotionalen Schwierigkeiten soll Hilfe in Anspruch genommen werden. Es ist wichtig Klienten die Möglichkeit zu bieten, Sorgen medizinischer und nichtmedizinischer Art auszudrücken. Gewünscht wird dies v.a. im Anfangsstadium der Krankheit oder während eines Schubs, wenn die Angst vor dem Ungewissen sowie starke Emotionen in den Vordergrund rücken (Malcomson et al., 2008). Daraus folgern die Autorinnen, dass bereits das Zuhören eine wichtige Art der Intervention sein kann. Doch bei Verdacht auf eine Depression sollten Ergotherapeuten ihre Klienten ermutigen, eine Fachperson aufzusuchen. Therapeuten sollten Dienste und Angebote, die dem Wohlergehen des Klienten förderlich sind, kennen und ihn darüber informieren (EVS, 2000). Die MS-Gesellschaft Schweiz (2011) bietet diesbezüglich kostenlose psychologische Beratung an und verfügt über ein Verzeichnis mit spezialisierten Psychotherapeuten.

3.3.2.2 Gewohnheiten

In den Hauptstudien wird aufgezeigt, dass Menschen mit MS ihre Gewohnheiten ändern, um ihnen wichtige Aktivitäten zu erhalten. Dafür nehmen sie Handlungs- und Umweltveränderungen vor oder ziehen Angehörige, andere Menschen mit MS oder Fachpersonen zur Unterstützung hinzu. Betrachtet man die Definition der Betätigungskompetenz (siehe 1.2.3, S. 9), kann dieses Verhalten als ein Muster zur Aufrechterhaltung der Betätigungspartizipation angesehen werden. „[Betätigungs-] Kompetenz scheint damit zu beginnen, wie jemand das eigene Leben organisiert, um die grundlegenden Verantwortlichkeiten und persönlichen Standards wahrzunehmen“ (Kielhofner & Forsyth, 2001; zitiert in Kielhofner et al., 2005, S. 162). Mit dem Occupational Questionnaire (Smith et al., 1986) und dem Occupational Self Assessment (Baron et al., 2002) können Gewohnheiten von Klientinnen erhoben werden.

Kielhofner (2008) beschreibt, dass die Ausführung neuer Gewohnheiten viel Energie und Konzentration erfordert. Gerade bei fortschreitendem Funktionsverlust würden Gewohnheiten durch Strategien ersetzt, was Planung erfordere. Routinen würden ihre Leichtigkeit und Effizienz verlieren. Der Verlust von Gewohnheiten könne zu einer Verschlimmerung der Symptome und/oder der zugrundeliegenden Kondition führen. Da Gewohnheiten der Aufrechterhaltung von Handlungsmustern dienen, sind sie schwer zu verändern. Sie basieren auf dem Weltbild eines Menschen und sind tief in ihm verankert (Kielhofner, 2008). Personen mit MS verändern ihre Gewohnheiten erst, wenn sie sich ihrer eigenen Grenzen bewusst werden und diese akzeptieren können (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008). Dass die Akzeptanz von krankheitsbedingten Veränderungen in Zusammenhang mit einer Verbesserung der Lebensqualität steht, bestätigen die Ergebnisse weiterer Studien (Burton, 1995; Dennison et al., 2009; Stuifbergen, Seraphine & Roberts, 2000).

Nach Kielhofner erfordert ein schwankender Gesundheitszustand, wie er bei Personen mit MS teilweise auftritt, flexible Gewohnheiten. Dieser Aspekt wird auch in den Ergebnissen beschrieben. „[...] You have to develop different strategies I think. Basically you're a person who is evolving and changing. [...] what might be a good strategy for you one day might be totally irrelevant and useless another“ (Reynolds & Prior, 2003a, S. 1244). Eine Möglichkeit, diesem Krankheitsaspekt Rechnung zu tragen, ist nach Dennison et al. (2009) die telefonbasierte Therapie.

Zahlreiche Bewältigungsstrategien zum Energiemanagement (siehe Tabelle 3, S. 26-27), die mit Veränderung von Gewohnheiten einhergehen, werden im ergotherapeutischen *Energy Conservation Course* (Packer, Brink & Sauriol, 1995, siehe Anhang C, S. 80) vermittelt. Dieser Kurs mindert die Auswirkungen der Fatigue und ist effizient und effektiv im Verbessern der Selbstwirksamkeit und der Lebensqualität (Mathuska et al., 2005). Auch in Österreich wurde bereits über den sechswöchigen Energie-Management Kurs geforscht (Sauter et al., 2008). Die Übertragung dieses Programms auf die Therapie-Praxis in der Schweiz sehen die Autorinnen als empfehlenswert. Ein weiteres, ergotherapeutisches Behandlungsprogramm ist das *Lifestyle Management Program*, in dem Ergotherapeuten gemeinsam mit dem Klienten Massnahmen zur Unterstützung der Alltagsbewältigung erarbeiten (Roessler, Barling, Dephoff, Johnson & Sweeney, 2003).

3.3.3 Performanzvermögen und gelebter Körper

Das Aufrechterhalten körperlicher und geistiger Funktionen wird als hilfreich im Umgang mit der Krankheit angesehen (Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Nach Stroud und Minahan (2009) hat ein regelmäßiges körperliches Training einen positiven Einfluss auf die Fatigue. Der Körper darf jedoch nicht überhitzt werden, da dies die Fatigue wiederum verstärkt (Petrilli et al., 2004). Interventionen zur Verbesserung der Performanzfertigkeiten werden in der Ergotherapie oft angewendet und sind in der Fachliteratur beschrieben. Mit dem Assessment of Motor and Process Skills (Fisher, 1999) können Fertigkeiten beurteilt, Ziele gesetzt und ein Verlauf festgehalten werden.

Nach Kielhofner (2008) hat neben den objektiv beobachtbaren Performanzfertigkeiten auch das subjektive Erleben des Körpers, welches sich durch körperliche Beeinträchtigungen verändert, Einfluss auf die Ausführung einer Aktivität. Die Autorinnen sehen in diesem Bereich eine Möglichkeit zur Erweiterung ergotherapeutischer Interventionen, indem der subjektive Teil der Bewegung in die Therapie integriert wird.

3.3.4 Umwelt

Die Umwelt beeinflusst das Betätigungsverhalten einer Person, indem sie einerseits Möglichkeiten und Unterstützung bietet, andererseits Anforderungen und Grenzen stellt. „Die Menschen suchen sich stets angemessene Umfelder aus und versuchen, diese ihren Absichten entsprechend zu verändern. Die von den Menschen jeweils ausgesuchten und geschaffenen Umfelder beeinflussen wiederum die Art ihrer Performanz und was aus ihnen wird“ (Kielhofner et al., 2005, S. 128). Mit dem Occupational Self Assessment (Baron et al., 2002) kann unter anderem der Einfluss der Umwelt auf die Betätigung erhoben werden.

Menschen mit MS nehmen Veränderungen in ihrer häuslichen Umwelt vor, um Betätigungen zu erhalten oder ersetzen, was ihre Lebensqualität verbessert (Cahill et al., 2010; DalMonte et al., 2003; Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Ergotherapeuten können anhand von Assessments wie z.B. einer Aktivitätsanalyse (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2002) Barrieren identifizieren und Umwelthanpassungen empfehlen oder vornehmen. Für Ergotherapeuten wie auch Privatpersonen ist zudem der Ratgeber *Wohnungsanpassungen bei behinderten und älteren Menschen* (Bohn, 2001)

hilfreich. Unabhängige, kostenlose Beratungen bieten die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte (SAHB) und die MS-Gesellschaft an. Da aus den Ergebnissen die Partizipation an ausserhäuslichen Aktivitäten als wichtig hervorgeht, sollte die Ergotherapie auch Unterstützung zur sozialen Partizipation in diesem Bereich bieten. Nebst der MS-Gesellschaft ist Procap eine bekannte Anlaufstelle in diesem Bereich.

Anpassungen der physikalischen Umwelt werden solange wie möglich hinausgezögert (Nieuwesteeg-Gutzwiller et al., 2006) und sind schwer zu akzeptieren (siehe 3.3.2.2, S. 43). Aus Angst vor den Reaktionen ihres Umfelds wollen Menschen mit MS ihre Einschränkungen nicht öffentlich zeigen (Irvine et al. 2009; Koch et al., 2001; Lexell et al., 2009). Erlebte Diskrimination steht nach Li und Moore (2001) mit der Akzeptanz der Krankheit in Zusammenhang. Die Autorinnen erachten es deshalb als wichtig, die Ängste und Befürchtungen von Klientinnen herauszufinden und ernst zu nehmen.

Menschen mit MS nutzen Bewältigungsstrategien, um in ihrer Umwelt solange wie möglich selbständig und aktiv bleiben zu können. Die Autorinnen halten deshalb eine alltagsnahe Therapie für sinnvoll. Verschiedene Studien, die die Wirksamkeit ambulanter Therapieangebote untersuchten (Di Fabio, Choi, Soderberg & Harlsen, 1997; Di Fabio, Soderberg, Choi, Hansen & Shapiro, 1998; Patti et al., 2003; Patti et al., 2002), stützen diese Aussage. Es besteht jedoch auch Forschung über die Wirksamkeit der stationären Rehabilitation (Maitra et al., 2010) und deren ambulanter Nachbetreuung (Freeman, Langdon, Hobart & Thompson, 1999).

Das soziale Umfeld leistet einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität und -zufriedenheit (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Reynolds & Prior, 2003a; Wilhite et al., 2004). Frauen richten Adaptationen und Betätigungsverhalten oft auf ihr Familiensystem aus (Reynolds & Prior, 2003a; Yorkston et al., 2003) und stellen Familienbedürfnisse über die eigenen (Malcomson et al., 2008). Gemäss Dennison et al. (2009) führen eine zufriedenstellende soziale Unterstützung und positive Interaktionen zu einer besseren Anpassung an die Krankheit. Das Wohlbefinden der Angehörigen von Menschen mit MS kann jedoch auch beeinträchtigt sein (Hakim et al., 2000). Ergotherapeuten sollten folglich das soziale Umfeld, v.a. Familienangehörige, so früh wie möglich in die Therapie mit einbeziehen und sie über Angebote und Organisationen wie Spitex, Beratungsstellen oder

Selbsthilfegruppen informieren. Unterlagen dazu sind über die MS-Gesellschaft erhältlich.

Zusätzlich ist der Kontakt zu anderen MS-Betroffenen eine wichtige Ressource für Menschen mit MS (DalMonte et al., 2003; Malcomson et al., 2008; Wilhite et al., 2004). Die MS-Gesellschaft fördert durch 47 Regionalgruppen, moderierte Internet-Foren und über 30 Selbsthilfegruppen Begegnungen. V.a. im Anfangsstadium der Krankheit sei dieser Austausch hilfreich (Malcomson et al., 2008). Die Ergotherapie kann mit der Durchführung von Gruppentherapien wie dem *Energy Conservation Course* oder dem *Wellness Program* (siehe 3.3.2.2, S. 43) einen Beitrag zur Vernetzung von Menschen mit MS leisten. Die Durchführung von Kursen in Form von Telefonkonferenzen (Finlayson & Holberg, 2006) oder Online Programmen (Ghahari, Packer & Passmore, 2010) stellen neue Interventionsmöglichkeiten dar. Bei der Definition von Therapien sollten stigmatisierende Begriffe vermieden werden. Nach Malcomson et al. (2008) wirken die Worte *counseling/counselor*, welche auf Deutsch als Ratgeben/Ratgeber verstanden werden können, abschreckend und sind negativ behaftet.

4. Schlussfolgerungen

4.1 Fazit

Ziel dieser Arbeit war herauszufinden, wie die Bewältigungsstrategien, welche Menschen mit MS für die Betätigungsanpassung als unterstützend erleben, in der Ergotherapie gefördert werden können. Anhand einer ausführlichen Literaturrecherche wurden sieben qualitative Studien identifiziert und kritisch beurteilt. Die Bewältigungsstrategien wurden den Oberthemen *Soziale Partizipation*, *Proaktives Handeln*, *Mentale Strategien* und *Betätigung* zugeordnet. Sie zielen nicht nur auf die Reduktion von Krankheitssymptomen, sondern auch auf deren Integration in den Alltag ab. Die Autorinnen sind mit den Ergebnissen zufrieden und können in Verknüpfung mit dem Modell MOHO und mit ergänzender Literatur Empfehlungen für die Praxis geben. Für eine Verallgemeinerung der Daten ist allerdings weitere Forschung erforderlich.

Aus den Ergebnissen ist zu schliessen, dass eine ganzheitliche Therapie, mit klientenzentriertem Ansatz zu bevorzugen ist. Klienten sollen dabei unterstützt werden, ihre gewohnten Handlungsmuster und die Selbstständigkeit möglichst lange aufrecht zu erhalten. Um gemeinsam mit dem Klienten individuelle Lösungen zu finden, sollten Ergotherapeuten mögliche Bewältigungsstrategien zur Unterstützung der Betätigungsanpassung kennen.

Die zum richtigen Zeitpunkt erfolgte Informationsabgabe über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten, fördert die Selbstbestimmung von Menschen mit MS. Eine positive Lebenseinstellung wird zudem als hilfreich für die Betätigungsadaptation empfunden. Einzelne Aspekte wie *Sinn für Humor entwickeln*, *schöne Momente festhalten und wertschätzen*, *den Fokus auf die Gegenwart leiten* und *positive Krankheitsaspekte aufzeigen* können in die Ergotherapie miteinbezogen werden. Die Stärkung der Selbstwirksamkeit im Generellen und in Bezug auf das Management der Krankheit gilt ebenfalls als wichtig und könnte z.B. durch das als wirksam beschriebene *Wellness Intervention Program* (Stuifbergen et al., 2003) unterstützt werden.

Menschen mit MS wollen Aktivitäten ausführen, die ihnen wichtig sind und die sie interessieren. Das Ausleben alter oder neuer Interessen fördert das Erleben von Freude und Zufriedenheit (Kielhofner, 2008). Die von den Autorinnen anhand der Ergebnisse formulierten Leitfragen können Klientinnen helfen, neue Interessen zu finden. Die Rollen der

Arbeitnehmenden, des Familienmitglieds und des ebenbürtigen Freundes sind für die Betätigungsanpassung bedeutend und sollen durch Ergotherapie unterstützt werden.

Zur Bewältigung des Alltags und zum Erhalt der Selbständigkeit müssen Gewohnheiten verändert werden. Bestehende, wirksame Programme wie der *Energy Conservation Course* (Packer et al., 1995) und das *Lifestyle Management Program* (Roessler et al., 2003) unterstützen Klienten darin und sollten aus Sicht der Autorinnen in der schweizerischen Ergotherapie etabliert werden. Weiter gilt es, den Aufbau von Angeboten wie Telefonsupport oder Online-Kursen zu überdenken, deren Wirksamkeit in Amerika aktuell erforscht wird.

Auch im Bereich Umwelt erleben Menschen mit MS viele Bewältigungsstrategien als unterstützend. Änderungen ihrer physikalischen Umwelt wie eine Wohnungsanpassung oder die Verwendung von Hilfsmitteln, können durch die Ergotherapeutin begleitet werden. Neben der Mobilität im häuslichen Umfeld sollen ausserhäusliche Aktivitäten gefördert werden. Eine noch wenig genutzte Möglichkeit dazu sehen die Autorinnen im Engagement von Ergotherapeuten auf politischer und gesellschaftlicher Ebene. Behindertengerechte Wohnformen (siehe Anhang B, S. 79), integrative Arbeitsplätze und eine barrierefreie Umwelt sowie Aufklärungsarbeit um das Stigma gegenüber Menschen mit einer Krankheit oder Behinderung abzubauen zu thematisieren wird empfohlen. Weiter wird in den Ergebnissen die Hilfe und Unterstützung des sozialen Umfelds als essentiell beschrieben. Die Autorinnen empfehlen, Angehörige von Anfang an in die Therapie miteinzubeziehen, zu beraten und zu unterstützen. Durch das Angebot von Peer Counseling und Gruppentherapien könnte auf das Bedürfnis nach Kontakt zu anderen Menschen mit MS eingegangen werden.

Die MS-Gesellschaft Schweiz bietet Personen mit MS ein breites Angebot, welches für die Betätigungsanpassung förderlich ist. Auch Angehörige und Interessierte erhalten Beratung und Unterstützung. Ergotherapeuten sollten diese und weitere Fachstellen kennen und Klienten mit MS weiterempfehlen.

4.2 Weiterführende Fragen

Zur Betätigungsanpassung bei Menschen mit MS gibt es wenig ergotherapie-spezifische Forschung. Damit Ergotherapeuten in Zukunft gezielter auf die Bedürfnisse von Klienten mit MS eingehen können, erscheint den Autorinnen die Erforschung des Einflusses von Verlaufsform und Geschlecht auf die Betätigungsanpassung sowie der unterschiedlichen Priorisierung von Rollen von Mann und Frau als sinnvoll und notwendig.

Zudem sollte Forschung zur Wirksamkeit ergotherapeutischer Interventionen bei Menschen mit MS betrieben werden, da eine evidenzbasierte Therapie aus gesundheits- und finanzpolitischen Gründen in der Schweiz immer mehr zum Thema wird. Aus Sicht der Autorinnen besteht vor allem Bedarf nach Behandlungsprogrammen, die auf die individuelle Bewältigung des Alltags abzielen, die Bedürfnisse der Klientinnen berücksichtigen und auf deren selbst generierten Strategien aufbauen. Ebenfalls interessant wären Untersuchungen über die unterschiedliche Wirkung von stationärer und ambulanter Therapie sowie von Domizilbehandlungen. Offen bleibt auch, wie das soziale Umfeld von Menschen mit MS durch Ergotherapie am wirksamsten unterstützt werden kann, und ob das Peer Counseling die erwünschten Effekte erzielt. Für eine bessere Übertragbarkeit der Ergebnisse sind Studien aus der Schweiz wünschenswert.

Verzeichnisse

Abkürzungsverzeichnis

ACIS	Assessment of Communication and Interaction Skills
ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
AMED	Allied and Complementary Medicine Database
AMPS	Assessment of Motor and Process Skills
AOF	Assessment of Occupational Functioning
AOTA	American Occupational Therapy Association
ASSET	Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Schulen für Ergotherapie
Ausg.	Ausgabe
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CPMS	Chronic Progressive Multiple Sclerosis
ED	Encephalitis Disseminata
EVS	ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz
GAS	Goal Attainment Scale
Hrsg.	Herausgeber
I-ADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
IC	Interessens-Checkliste
k.A.	keine Angabe
k.D.	kein Datum
M	Mean
MeSH	Medical Subject Headings
MOHO	Model of Human Occupation
MOHOST	Model of Human Occupation Screening Tool
MS	Multiple Sklerose/Multiple Sclerosis
N	Anzahl Personen in einer Stichprobe
NEBIS	Netzwerk von Bibliotheken und Informationsstellen in der Schweiz
NTRS	National Therapeutic Recreation Society
OC	Occupational Questionnaire
OCAIRS	Occupational Circumstances Interview and Rating Scale
OLH-TR	Optimizing Lifelong Health and Well-Being through Therapeutic Recreation
OPHI – II	Occupational Performance History Interview II
OQ	Occupational Questionnaire

OSA	Occupational Self Assessment
OTDBASE	Occupational Therapy Journal Literature Search Service
P-ADL	Persönliche Aktivitäten des täglichen Lebens
PPMS	Primary Progressive Multiple Sclerosis/Primär Progrediente Multiple Sklerose
R	Range
RC	Rollen-Checkliste
RRMS	Relapsing Remitting Multiple Sclerosis/Schubförmig Remittierende Multiple Sklerose
SAHB	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte
SOC	Selective Optimization with Compensation Model of Human Development and Adaptation
SPMS	Secondary Progressive Multiple Sclerosis/Sekundär Progrediente Multiple Sklerose
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TR	Therapeutic Recreation
VQ	Volitional Questionnaire
WEIS	Work Environment Impact Scale
WIR	Worker Role Interview
ZBZ	Zentralbibliothek Zürich
ZHAW	Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Glossar

A

Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)

Betätigungsbereich, der Aktivitäten zur Selbstversorgung, wie z.B. Essen, Schlafen, sich Waschen, beinhaltet (AOTA, 2002).

Alexithymie

Das Unvermögen, Gefühle hinreichend wahrzunehmen und zu beschreiben. Es kann ein Persönlichkeitsmerkmal sein, das gegebenenfalls durch psychische Störungen verstärkt wird (Psychrembel online, 2010).

AMED

Allied and Complementary Medicine Database. Datenbank des *Health Care Information Service of the British Library*. Verfügt über Literaturhinweise zu den Themen Naturheilverfahren, besondere Therapierichtungen und Palliativpflege (British Library, k.D.).

Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)/Assessment der Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten

Beobachtungsinstrument, das die Möglichkeit bietet, kommunikative und interaktive Fertigkeiten einer Person im sozialen Austausch innerhalb täglicher Betätigungen zu beobachten (Forsyth, Salamy, Simon & Kielhofner, 1998).

Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)/Assessment der motorischen und prozesshaften Fertigkeiten

Instrument, mit dem motorische und prozesshafte Fertigkeiten, die innerhalb täglicher Aufgaben (persönliche und häusliche Aktivitäten des täglichen Lebens) demonstriert werden, beobachtet und gemessen werden können (Fisher, 1999).

Assessment of Occupational Functioning (AOF)

Halbstrukturiertes Interview oder Selbstbeurteilungsbogen, mit dem Stärken und Schwächen bezüglich Selbstbild, Werte, Rollen, Gewohnheiten und Fertigkeiten identifiziert werden (Watts & Newman, 2008).

ATLAS.ti

Analysesoftware für die Auswertung von Daten und Modellentwicklung in der qualitativen Forschung (Atlas.ti Scientific Software Development GmbH, 2011).

B

Boolesche Operatoren

Suchoperatoren zum logischen Verknüpfen von Themen mit AND, OR oder NOT. Je nach Operator entsteht eine Schnitt-, Vereinigungs- oder Differenzmenge. (Prohaska, 2009).

Bracketing (Ausklammern)

Der Forscher identifiziert im Prozess des *Bracketing*'s persönliche Vorurteile gegenüber dem zu untersuchenden Phänomen, um zu klären, wie individuelle Erfahrungen und Grundüberzeugungen das Beobachtete beeinflussen könnten (Polit & Beck, 2008).

C

Clarification Probes

Wenn der Interviewer sich im Forschungsgespräch nicht sicher ist, ob er die Aussagen der Befragten richtig verstanden hat, kann er zur Überprüfung Rückfragen stellen (Polit et al., 2004).

E

Elaboration Probes

Die Datenerheberin ermutigt die Befragte Person zu ausführlicheren Erzählungen durch nonverbale oder verbale Zeichen (Polit et al., 2004).

Ergotherapeutisches Paradigma, aktuelles

Ein Paradigma ist eine Art der Betrachtung von Naturerscheinungen, die eine Reihe philosophischer Annahmen umfasst und einer Person als Leitlinie für das Herangehen an eine Untersuchung dient (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Dies beinhaltet eine biopsychosoziale Sichtweise des Menschen. Es wird von einer zirkulären Vorgehensweise ausgegangen, in der die Ergotherapeutin zusammen mit dem Klienten mit dem Mittel der Tätigkeit/Aktivität eine neue Verbindung schafft zwischen der Person und seiner (physischen, sozialen, kulturellen) Umwelt (EVS & ASSET, 2005).

Explode-Funktion

Wird bei der Suche mit MeSH Begriffen verwendet. Es wird nach dem eingegebenen Schlagwort inklusive Unterbegriffen gesucht (Bibliotheksglossar, k.D.).

F

Fatigue

„[...] overwhelming sense of tiredness, lack of energy, and feeling of exhaustion. It is different from the symptoms of Depression, which include lack of self-esteem, despair or feelings of hopelessness; it is also distinguished from limb weakness” (Krupp & Pollina, 1996; zitiert in Silcox, 2004, S. 7).

Feldnotizen

Aufzeichnungen von Forschenden, in denen die unstrukturierten Beobachtungen im Feld und deren Interpretationen beschrieben werden (Polit et al., 2004).

G

Goal Attainment Scale (GAS)

Instrument zum Setzen und Evaluieren von Therapiezielen. Wurde in der Psychiatrie entwickelt, wird zunehmend in der Neurorehabilitation angewendet. Die GAS zeichnet sich aus durch die Quantifizierbarkeit der Zielerreichung, die optimale Anpassung an den Klienten und die gute Empfindlichkeit für Veränderungen (Schädler et al., 2009).

H

Health Source: Nursing/Academic Edition

Indexierte Datenbank der Krankenpflege und von anverwandten Berufen im Gesundheitswesen mit mehr als 500 wissenschaftlichen Volltextzeitschriften und mehr als 800 Zeitschriften mit Abstracts. Enthält auch den Lexi-PAL Drug Guide mit 1'300 Patienten-Informationsblättern zu Generika (ZHAW, 2011a).

I

Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (I-ADL)

Betätigungsbereich, der komplexe Aktivitäten beinhaltet, die auf die Interaktion mit der Umwelt ausgerichtet sind. Beispielsweise Tierpflege, Betreuung anderer, Finanzmanagement, Einkaufen, Kommunikationsmittel Gebrauch oder Haushaltstätigkeiten (AOTA, 2002).

Interest-Checklist (IC)/Interessens-Checkliste

Selbstbewertungsformblatt, welches Klienten auffordert, vergangene und aktuelle Interessen und den Grad des Bedürfnisses für diese Aktivitäten auszudrücken (Kielhofner & Neville, 1983).

K

Keyword/Schlüsselwort

Keyword heisst auf Deutsch auch Suchbegriff und bezeichnet eine Zeichenkette, nach der bei einer Suchanfrage aus einem Datenbestand (Index) übereinstimmende Ergebnisse ermittelt werden (SEO konkret, 2007).

Konzeptionelles Praxismodell

Eine klare Definition dieses Begriffs gibt es nicht (Hagedorn, 2000). Dient als Orientierungshilfe in der konkreten Klientenarbeit. In einem Praxismodell werden ergotherapierelevante Annahmen und Konzepte im Zusammenhang mit Bezugstheorien und ergotherapeutischem Grundverständnis dargestellt. Zudem gehören zu einem Praxismodell von der Theorie abgeleitete praktische Anwendungshilfen. So verbindet sich für die Klientenarbeit Theorie und Praxis (Marotzki, 2007).

M

Mean

Durchschnitt der Summe aller statistischen Werte (Polit et al., 2004).

Medline

Datenbank der *National Library of Medicine*, deckt die Themen Klinischen Medizin, Anatomie und Physiologie, Pharmakologie und Pharmazie, Zahnmedizin, Psychiatrie und Psychologie sowie des Gesundheitswesens ab (ZHAW, 2011b).

Member Checking

Studienteilnehmende geben Feedback bezüglich der erzielten Ergebnisse. Dies kann informell während der laufenden Datenerhebung oder formell in Anschluss an die Erhebung und Analyse stattfinden (Polit et al., 2004).

Medical Subject Heading (MeSH)

Meist genutztes, kontrolliertes Vokabular im Bereich der Medizin. Wird durch die *National Library of Medicine* (USA) erstellt und laufend erneuert. Kann unter anderem auf der Datenbank Medline zur Einordnung der Dokumente benutzt werden (Prohaska, 2009).

Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST)

Breit angelegtes Instrument zur Erstbefunderhebung. Verschafft einen effizienten Überblick über die meisten Konzepte des Modells (Parkinson, Forsyth & Kielhofner, 2006).

MS-Pflegefachpersonal/MS Nurse

Ursprünglich ausgebildet zur praktischen Unterstützung von Menschen mit MS im Umgang mit Selbstinjektion und den damit verbundenen Nebenwirkungen. Mittlerweile haben sich ihre Aufgabenbereiche und Einsatzmöglichkeiten erweitert. Sie sind z.B. Gesprächspartner in der Unterstützung nach der Diagnosestellung oder begleiten die Therapie in der Therapiebegleitung nach erfolgter Therapieentscheidung und in der Kontaktaufnahme und Kommunikation bei eventuell notwendigen Klinikaufenthalten (Arbeitskreis Multiple Sklerose E.V., k.D.).

N

NIH-Aktivitäten-Aufzeichnung/NIH Activity Record (ACTRE)

“[...] 24-stündiges Aktivitätenprotokoll, das Details bezüglich des Einflusses von Symptomen auf die Aufgabenperformanz, der individuellen Wahrnehmung von Interessen und die Wichtigkeit täglicher Aktivitäten und täglicher Gewohnheitsmuster bietet“ (Furst et al., 1987; Gerber & Furst, 1992; zitiert in Kielhofner et al., 2005, S. 164).

O

Occupational Circumstances Interview and Rating Scale (OCAIRS)

Semistrukturiertes Interview, das sich auf die individuelle Betätigungspartizipation bezieht und kürzer als das OPHI-II ist. Der Therapeut füllt nach dem Gespräch eine Bewertungsskala aus mit Punkten, die sich auf die Volition, Habituation, Fertigkeiten und Bereitschaft zur Veränderung beziehen (Haglund, Henriksson, Crisp, Freidheim & Kielhofner, 2001).

Occupational Performance History Interview – 2 (OPHI-II)

Dreiteiliges Instrument zur Befunderhebung, enthält ein halbstrukturiertes Interview zur Betätigungsanamnese, Einstufungsskalen, mit denen sich die Betätigungsidentität, Betätigungskompetenz und der Einfluss des Betätigungsumfeldes messen lassen und die Erzählung (Narration) der Lebensgeschichte (Kielhofner et al., 1997).

Occupational Self Assessment (OSA)

Selbsteinschätzungsinstrument, das die Wahrnehmung der Betätigungskompetenzen sowie den Einfluss der Umwelt auf die Betätigung erfasst. Es unterscheidet zwischen dem Grad an Betätigungskompetenz und dessen Wichtigkeit. Unterstützt Entscheidungen bezüglich Interventionsprioritäten (Baron et al., 2002).

Occupational Questionnaire (OQ)/Betätigungsfragebogen

Selbstbeurteilungsinstrument, welches Klienten auffordert Aktivitäten eines typischen Wochentags und Wochenendtags zu benennen. Die Tätigkeiten werden in die Bereiche Arbeit, Selbstversorgung, Freizeit oder Entspannung eingeteilt und die Qualität der Ausführung wird bewertet. Auch beurteilen die Personen, wie wichtig die Aktivitäten für sie sind und wie gerne sie sie ausführen (Smith, Kielhofner & Watts, 1986).

OTDBASE

“...Canadian-based and Canadian-developed occupational therapy journal literature search service, is the only internet-based indexing and abstracting service that contains over 8000 abstracts from over 20 national and international occupational therapy journals dated from 1970 to the present” (Conibear & Canadian Association of Occupational Therapists, k.D.).

OTseeker

“...a database that contains abstracts of systematic reviews and randomised controlled trials relevant to occupational therapy” (OTseeker, k.D.).

P

Pacing

To pace oneself bedeutet auf Deutsch *seine Kräfte einteilen* (Dict.cc. Deutsch-Englisch-Wörterbuch, 2011).

Peer Counseling/expert patient

“[...] the individual offering information is someone with MS, perhaps an *expert patient*, so that the sense of empathy can be realized” (Malcomson et al., 2008, S. 671).

Peer-Überprüfung

Überprüfung der Forschungsarbeit von einem anderen Wissenschaftler, der die beschriebene Forschungsmethode und das untersuchte Thema kennt. Dient der

Stärkung der Vertrauenswürdigkeit der Daten und ist Bestandteil der qualitativen Forschung (Polit et al., 2004).

Persönliche Aktivitäten des täglichen Lebens (P-ADL)

Siehe Definition von ADL.

Personal Care

Siehe Definition von ADL.

Prolonged Engagement

Längeres Engagement. Es wird genügend Zeit in die Datenerhebung investiert, um ein tiefgreifendes Wissen über die untersuchte Gruppe zu erhalten und dieses auf Fehlinformationen zu prüfen. Stärkt die Glaubwürdigkeit der Daten (Polit et al., 2004).

PsycInfo

“[...] abstract database that provides systematic coverage of the psychological literature from the 1800s to the present” (American Psychological Association, k.D.).

Psyindex

Referenzdatenbank (keine Volltexte), “[...] enthält Nachweise mit Kurzreferaten von psychologischen Publikationen von Autoren aus den deutschsprachigen Ländern [...] Darüber hinaus stehen umfassende Beschreibungen von psychologischen Interventionsprogrammen zur Verfügung. [...]“ (Psychologie Information ZPID Leibniz, k.D.).

PubMed

Bekannteste bibliographische Datenbank für Medizin und Biomedizin, ein kostenloser Service der *National Library of Medicine* (USA). “[...] comprises more than 20 million citations for biomedical literature from MEDLINE, life science journals, and online books. Citations may include links to full-text content from PubMed Central and publisher web sites.” (PubMed, k.D.)

R

Range

Spannweite der erhobenen Daten, ein Streuungsmass. Höchster und niedrigster Wert werden angegeben (Bello, 2005).

Reflexives Tagebuch

Dient zur Reflexion der eigenen Annahmen, zum Festhalten von persönlichen Überlegungen und zum Notieren von zusätzlichen Daten (Polit & Beck, 2008).

Role-Checklist (RC)/Rollen-Checkliste

Selbstbeurteilungsinstrument, das 10 Rollen aus der Vergangenheit und Gegenwart sowie gewünschte zukünftige Rollen erfasst. Auch die Wichtigkeit der Rollen wird erhoben (Oakley et al., 1985).

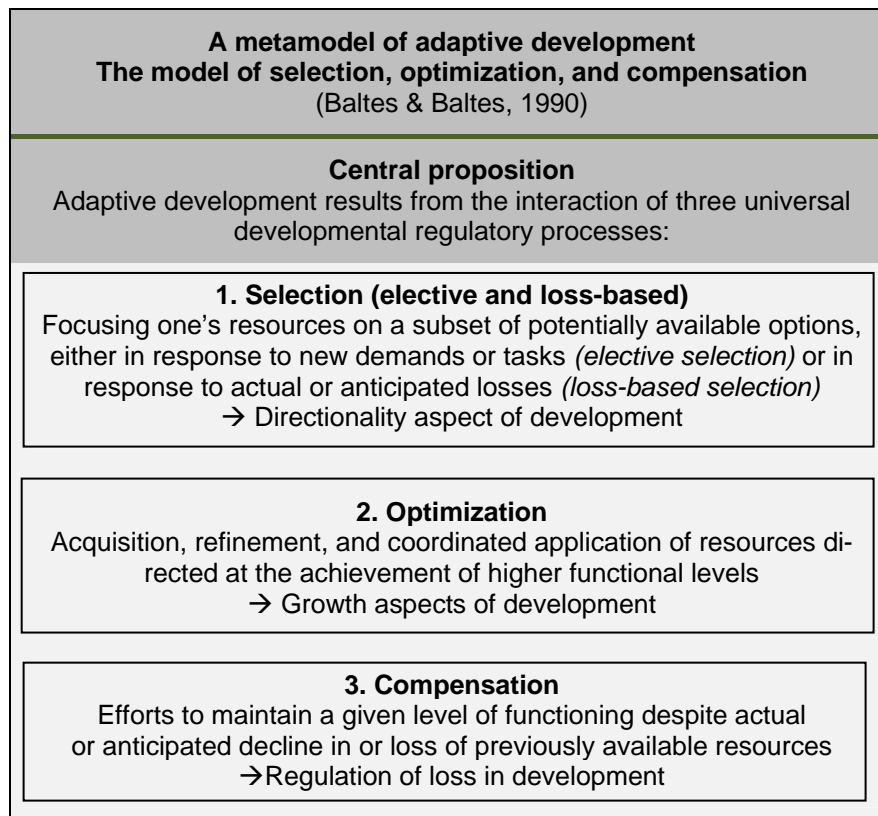
S

Schlagwort

„Schlagwörter (engl.: subject headings; auch descriptors, Deskriptoren) beschreiben den Inhalt eines Dokumentes und werden von BearbeiterInnen vergeben, die entscheiden, welche Begriffe den Inhalt am treffendsten wiedergeben. Dazu wird ein kontrolliertes Vokabular verwendet, d.h. es können nicht willkürlich Begriffe gewählt werden. Die Begriffe müssen einer normierten Liste entnommen werden.“ (Bibliotheksglossar, k.D)

SOC – Selective Optimization with Compensation Model of Human Development and Adaptation

Die folgende Abbildung zeigt das Grundprinzip des Modells SOC auf (Baltes & Baltes, 1990)



Support Groups

Selbsthilfegruppen. Freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, die sich entschlossen haben, nicht vor ihren Problemen zu kapitulieren. „Selbsthilfegruppen entstehen dort, wo die professionelle Betreuung endet, wo bestehende Institutionen nicht zuständig sind oder wo Menschen ihre gesundheitlichen und sozialen Probleme selber in die Hand nehmen wollen“ (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz [KOSCH], 2011).

T

Therapeutic Recreation

Die Therapeutic Recreation stammt aus Amerika und verfolgt ähnlich wie die Ergotherapie das Ziel: „...to facilitate leisure, recreation and play for persons with physical, mental, emotional or social limitations in order to promote their health and well-being. [...] to develop skills and knowledge, to foster values and attitudes, and to maximize independence by decreasing barriers and by increasing ability and opportunity.“ (National Therapeutic Recreation Society [NTRS], 1990, Abs. 2)

Transaktionales Stressmodell

Die Psychologen Lazarus und Folkman (1984) sehen Stresssituationen als Wechselwirkungsprozesse zwischen den Anforderungen der Situation und der handelnden Person. Die Bewertungs- und Bewältigungsprozesse, die zwischen Stressor und Stressreaktion zwischengeschaltet sind, sind individuell.

Triangulation

Technik zur Erhöhung der Glaubwürdigkeit von Daten durch den Einsatz vielfältiger Referenzen (Datenquelle, Forscher, Theorien, Methoden) (Polit et al., 2004).

Trunkierung

Mittels Suchoperatoren wie z.B. ?, *, ! kann nach verschiedenen Wortvarianten und Schreibweisen gesucht werden (Prohaska, 2009).

U

Überzeugungen

Psychologische Bezeichnung für die Einstellungen eines Menschen gegenüber sich selbst und seiner Umwelt aufgrund seiner Ansichten und Auffassungen, die sich durch Bewertungs- und Meinungsaspekte auszeichnen und die eine kognitive, affektive und verhaltensmässige Komponente umfassen. Je nach Vorherrschaft

dieser Komponenten können sich Einstellungen in Überzeugungen bzw. Meinungen (kognitiv-deskriptiver Aspekt), Schemata oder aber in Gefühlen und Vorurteilen (affektiv wertbezogener Aspekt) manifestieren. „Bilden Kenntnisse und Auffassungen ein geordnetes System von Anschauungen, werden sie als Weltanschauung des Menschen bezeichnet. Überzeugungen sind handlungsrelevant und ein starkes Verhaltensmotiv“ (Psychrembel online, 2010).

V

Verallgemeinerbarkeit

Der Grad, zu dem sich Forschungsergebnisse aus einer Stichprobe auf eine Population verallgemeinern lassen (Polit et al., 2004).

Volitional Questionnaire (VQ)/Fragebogen zur Volition

Beobachtungsinstrument, das Informationen über die Volition des Klienten und den Einfluss der Umwelt auf die Volition verschafft (de las Heras, Geist, Kielhofner & Li, 2002).

W

Work Environment Impact Scale (WEIS)/Fragebogen zum Einfluss der Arbeitsumgebung auf den Stelleninhaber

Semistrukturiertes Interview, das dazu dient, Informationen über den Einfluss der Arbeitsumgebung auf die Betätigungsperformanz, die Zufriedenheit und das Wohlbefinden zu sammeln. Nach dem Interview vervollständigt der Therapeut eine Skala mit 17 Items, die Umweltfaktoren wie z.B. räumliche Bedingungen, soziale Kontakte und Unterstützung, zeitliche Anforderungen, genutzte Objekte, und tägliche Arbeitsformen widerspiegeln (Moore-Corner, Kielhofner & Olson, 1998).

Worker Role Interview (WRI)/Interview zur Rolle des Arbeitenden

Semistrukturiertes Interview, das Informationen zu den psychosozialen und umweltbezogenen Faktoren gibt, die den Erfolg am Arbeitsplatz beeinflussen (Veloza, Kielhofner & Fisher, 1998).

Literaturverzeichnis

- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Alexithymie. (2010). In *Psychrembel online*, Heruntergeladen von http://www.wdg.psychrembel.de/Xaver/start.xav?SID=anita46hofmann64zhwin46ch3045227771979&startbk=psychrembel_kw&bk=psychrembel_kw&hitnr=1&start=%2f%2f*%5B%40node_id%3D%2753785%27%5D&anchor=el#__psychrembel_kw__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D'kw_artikel4377003'%5D
- American Occupational Therapy Association [AOTA]. (2002). *Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process* (2. Ausg.). Pennsylvania: AOTA Press.
- Antonaka, R. F. & Livneh, H. (1995). Psychosocial adaptation to disability and its investigation among persons with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 40(8), 1099-1108.
- Arnett, P. A. & Randolph J. J. (2006). Longitudinal course of depression symptoms in multiple Sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77, 606–610.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2011). *ATLAS.ti*. Heruntergeladen von <http://www.atlasti.com/de/>
- Baker, L. M. (1998). Sense Making in Multiple Sclerosis: The Information Needs of People during an Acute Exacerbation. *Qualitative Health Research*, 8, 106-120.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Hrsg.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (S. 1-34). New York: Cambridge University Press.
- Baron, K., Kielhofner, G., Iyenger, A., Goldhammer, V., Wolenski, J. (2002). *The Occupational Self Assessment (OSA)*. Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- Bello, A. (2005). Deskriptive Datenanalyse. In G. LoBiondo-Wood & J. Haber (Hrsg.), *Pflegeforschung* (2. Ausg., S. 529-553). München: Urban & Fischer.
- Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bewältigungsstrategie. (k.D.). In *Psychrembel Online*. Heruntergeladen von http://www.wdg.psychrembel.de/Xaver/start.xav?SID=anita46hofmann64zhwin46ch3032237391769&startbk=psychrembel_ppp&bk=psychrembel_ppp&hitnr=1&start=

%2f%2f%5B%40node_id%3D%2780119%27%5D&anchor=el#__pschyrembel_ppp__%2F%2F%5B%40attr_id%3D'ppp_artikel12835852'%5D

- Blank, C. W. & Finlayson, M. (2007). Exploring the impact of multiple sclerosis on couples: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 134-142.
- Boeije, H. R., Duijnste, M. S. H., Grypdonck, M. H. F. & Pool, A. (2002). Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science & Medicine*, 55, 881-893.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. (1998). *Qualitative research for education – An introduction to theory and methods* (3.Ausg.). Boston: Allyn & Bacon.
- Bohn, F. (2001). *Wohnungsanpassungen bei behinderten und älteren Menschen*. Zürich: Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen.
- Borgetto, B., Born, S., Bünemann-Geissler, D., Düchting, M., Kahrs, A.-M., Kasper, N.,... Winkelmann, B. (2007). Die Forschungspyramide – ein Diskussionsbeitrag zur Evidenzbasierten Praxis in der Ergotherapie. *Ergoscience*, 2, 56-63.
- Braun, V. & Clarke, C. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 71-101.
- British Library online. (k.D.). *AMED*. Heruntergeladen von <http://www.bl.uk/reshelp/findhelpsubject/scitectenv/medicinehealth/amed/amed.html>
- Brooks, N. A. & Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 16(24), 2129-2135.
- Burton, G. (1995). Psychosocial aspects of adaptation and adjustment during various phases of neurological disability. In D. A. Umphred (Hrsg.), *Neurological rehabilitation* (3. Ausg., S. 179-199). New York: Mosby.
- Cahill, M., Connolly, D. & Stapleton, T. (2010). Exploring occupational adaptation through the lives of women with multiple sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 106-115.
- Chalk, H. M. (2007). Mind over matter: Cognitive - behavioral determinants of emotional distress in multiple sclerosis patients. *Psychology, Health & Medicine*, 12(5), 556-566.
- Clingerman, E., Stuifbergen, A. & Becker, H. (2004). The influence of resources on perceived functional limitations among women with multiple sclerosis. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 36(6), 312-321.
- Conibear, M. & Canadian Association of Occupational Therapists. (k.D.). *About OTD-BASE*. Heruntergeladen von <http://www.otdbase.org/aboutus.jsp>

- DalMonte, J., Finlayson, M. & Helfrich, C. (2003). In their own words: coping processes among women aging with multiple sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(3/4), 115-137.
- Dangel, H. (2002). Multiple Sklerose. In D. Habermann & F. Kolster (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (S. 255-280). Stuttgart: Thieme.
- De Judicibus, M. A. & McCabe, M. P. (2007). The Impact of the Financial Costs of Multiple Sclerosis on Quality of Life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 14(1), 3-11.
- De las Heras, C. G., Geist, R., Kielhofner, G., Li, Y. (2002). *The Volitional Questionnaire (VQ)* (Version 4.0). Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- Dennison, L., Moss-Morris, R. & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 141-153.
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A. & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16, 478-488.
- Der Schweizerische Bundesrat. (2010). *Verordnung über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsverordnung, BehiV)*. Heruntergeladen von http://www.admin.ch/ch/d/sr/151_31/index.html
- Di Fabio, R. P., Choi, T., Soderberg, J. & Harlsen, C. R. (1997). Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Physical Therapy*, 77, 1704-1716.
- Di Fabio, R. P., Soderberg, J., Choi, T., Hansen, C. & Shapiro, R. T. (1998). Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 141-146.
- Die Bundesbehörden der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (2006). *Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG)*. Heruntergeladen von <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.3.de.pdf>
- Dillaway, H., Lysack, C. & Luborsky, M. R. (2006). Qualitative Approaches to Interpreting and Reporting Data. In G. Kielhofner (Hrsg.), *Research in Occupational Therapy* (S. 372-388). Philadelphia: F.A. Davis Company.

- Dilorenzo, T. A., Becker-Feigeles, J., Halper, J. & Picone, M. A. (2008). A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1088-1097.
- ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz. (2000). *Berufsethik und Berufsordnung* (2. Ausg.). Heruntergeladen von <http://www.ergotherapie.ch/index.cfm?Nav=40&ID=17>
- Ergotherapeutinnen-Verband Schweiz & Arbeitsgemeinschaft der Schweizer Schulen für Ergotherapie. (2005). *Berufsprofil Ergotherapie 2005*. Heruntergeladen von <http://www.ergotherapie.ch/index.cfm?Nav=40&ID=16>
- Explode-Funktion. (k.D.). In *Bibliotheksglossar*. Heruntergeladen von <http://elearning.zhaw.ch/moodle/mod/glossary/view.php?id=155728&mode=letter&hook=E&sortkey=&sortorder=>
- Schlagwort. (k.D.). In *Bibliotheksglossar*. Heruntergeladen von <http://elearning.zhaw.ch/moodle/mod/glossary/view.php?id=155728&mode=letter&hook=S&sortkey=&sortorder=>
- Feiler, M., Schell, B. & Fleming, M. (2003). M. Feiler & U. Marotzki (Hrsg.), *Klinisches Reasoning in der Ergotherapie*. Berlin: Springer.
- Feinstein, A. (2002). An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology*, 59, 674-678.
- Fierz, W. (2005). Genetik und Immunologie. In T. Brandt, R. Cohen, H. Helmchen & L. R. Schmidt (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (S. 50-78). Stuttgart: Kohlhammer.
- Finlayson, M. (Hrsg.). (2003). *Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis*. USA: The Haworth Press, Inc.
- Finlayson, M. & Holberg, Ch. (2007). Evaluation of a teleconference-delivered energy conservation education program for people with multiple sclerosis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 337-347.
- Finlayson, M., Impey, M., Nicolle, C., Edwards, J. (1998). Self-care, productivity and leisure limitations of people with multiple sclerosis in Manitoba. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65, 299-308.
- Fisher, A. G. (1999). *The assessment of motor process skills (AMPS)* (3. Ausg.). Ft. Collins, CO: Three Stars Press.
- Flensner, G., Ek, A.-C. & Söderhamn, O. (2003). Lived experience of MS-related fatigue – a phenomenological interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 40, 707-717.

- Forman, A. C. & Lincoln, N. B. (2010). Evaluation of an adjustment group for people with multiple sclerosis: a pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24, 211–221.
- Forsyth, K., Salamy, M., Simon, S. & Kielhofner, G. (1998) *The Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)*. Chicago, IL: Department of Occupational Therapy, University of Illinois at Chicago.
- Freeman, J. A., Langdon, D. W., Hobart, J.C. & Thompson, A. J. (1999). Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis. Do the benefits carry over into the community? *Neurology*, 52, 50–66.
- Gagliardi, B. A., Frederickson, K. & Shanley, D. A. (2002). Living With Multiple Sclerosis: A Roy Adaptation Model–Based Study. *Nursing Science Quarterly*, 15(3), 230-236.
- Gay, M. C., Vrignaud, P., Garitte, C. & Meunier, C. (2010). Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurologica Scandinavica*, 121, 161-170.
- Ghahari, S., Packer, T. L. & Passmore, A. E. (2010). Effectiveness of an online fatigue self-management programme for people with chronic neurological conditions: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 24, 727–744.
- Hagedorn, R. (2000). *Ergotherapie-Theorien und Modelle*. Stuttgart: Thieme.
- Haglund, L., Henriksson, C., Crisp, M., Freidheim, L. & Kielhofner, G. (2001). *The Occupational Circumstances Assessment-Interview and Rating Scale (OCAIRS)*. Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- Hakim, E. A., Bakheit, A. M. O., Bryantoe, T. N., Roberts, M. W. H., McIntosh-Michaelis, S. A., Spackman, A. J.,... McLellan, D. L. (2000). The social impact of multiple sclerosis a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22(6), 288-293.
- Haupts, M. (2005). Depression. *Symptomatische Therapie der Multiplen Sklerose* T. Henze, (Hrsg.). Stuttgart: Thieme.
- Hertting, B. (2000). *Visualisierungsverfahren in der Behandlung bei Patienten mit Multipler Sklerose eine vergleichende Pilotstudie zum Visualisierungstraining und zum Autogenen Training bei Patienten mit Enzephalomyelitis disseminata* (Diplomarbeit).
Heruntergeladen von <http://www.visualisierung-ms.de/literatur.htm>
- Holper, L., Coenen, M., Weise, A., Stucki, G., Cieza, A. & Kesselring, J. (2010). Characterization of functioning in multiple sclerosis using the ICF. *Journal of Neurology*, 257(1), 103-113.

- Irvine, H., Davidson, D., Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599–606.
- Jerosch-Herold, Ch., Marotzki, U., Stubner, B. G. & Weber, P. (2009). *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (3. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis*, 9, 82-88.
- Kesselring, J. (2005). Klinik. In T. Brandt, R. Cohen, H. Helmchen & L. R. Schmidt (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (S. 106-129). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kesselring, J. & Klement, U. (2001). Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 248(3), 180-183.
- Kesselring, J., Kesselring, V. & Beer, S. (2002). Multiple Sklerose – neue diagnostische Kriterien und symptomatische Therapie. *Der Neurologe und Psychiater*, 10, 20-25.
- Keyword. (2007). In *SEO konkret online*. Heruntergeladen von <http://www.seo-konkret.de/suchmaschinen-glossar/keywords/>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation. Theory and Application* (4. Ausg.). Baltimore and Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A. & Walens, D. (2004). *Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II)*. Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearing House, Department of Occupational Therapy, College of Applied Sciences, University of Illinois.
- Kielhofner, G., Marotzki, U. & Mentrup, Ch. (2005). *Model of Human Occupation*. Heidelberg: Springer.
- Kielhofner, G. & Neville, A. (1983) *The modified interest checklist*. Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- Kieseier, B. C., Hemmer, B., Wiendel, H. & Hartung, H. P. (2005). Immunpathogenese. In T. Brandt, R. Cohen, H. Helmchen & L. R. Schmidt (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (4. Ausg., S. 87-97). Stuttgart: Kohlhammer.
- Koch, T., Kralik, D., Eastwood, S. & Schofield, A. (2001). Breaking the silence: Women living with multiple sclerosis and urinary incontinence. *International Journal of Nursing Practice*, 7(1), 16-23.

- Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz (KOSCH). (2011). *Selbsthilfegruppen*. Heruntergeladen von <http://www.kosch.ch/selbsthilfegruppen.html>
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154.
- Kralik, D., Brown, M. & Koch, T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33(5), 594-602.
- Krankheitsverarbeitung. (k.D.). In *Psychyrembel online*. Heruntergeladen von http://www.wdg.pschyrembel.de/Xaver/start.xav?SID=anita46hofmann64zhwin46ch3039002791098&startbk=pschyrembel_sozmed&bk=pschyrembel_sozmed&hitnr=1&start=%2f%2f%5B%40node_id%3D%27125701%27%5D&anchor=el#__pschyrembel_sozmed__%2F%2F%5B%40attr_id%3D'sozmed_artikel12316560'%5D
- Kroencke, D. C., Denney, D. R. & Lynch, S. G. (2001). Depression during exacerbations in multiple sclerosis: the importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis*, 7(4), 237-242.
- Kubli, R. & Aegler, B. (2008). *Pacing – Graded Activity* (unveröffentlichtes Skript). Winterthur: Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Gesundheit.
- Lassmann, H. (2005). Pathologische Anatomie und experimentelle Modelle. In T. Brandt, R. Cohen, H. Helmchen & L. R. Schmidt (Hrsg.), *Multiple Sklerose* (S. 20-49). Stuttgart: Kohlhammer.
- Law, M., Stewart, D., Letts, L., Pollock, N., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). *Anleitungen zum Formular für eine kritische Besprechung qualitativer Studien*. Hamilton: McMaster University.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). *Critical Review Form – Qualitative Studies* (Version 2.0). Hamilton: McMaster University.
- Lexell, E. M., Iwarsson, S. & Lexell, J. (2006). The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13, 241-248.
- Lexell, E. M., Lund, M. L. & Iwarsson, S. (2009). Constantly Changing Lives: Experiences of People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 772-781.
- Li, L. & Moore, D. (2001). Disability and illicit drug use: an application of labeling theory. *Deviant Behavior*, 22(1), 1-21.

- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H. & Larsen, J. P. (2007). Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13, 792-799.
- Lode, K., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K. M., Nyland, H. & Larsen, J. P. (2010). Coping with multiple sclerosis: a 5-year follow-up study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 122, 336-342.
- Lundmark, P. & Bränholm, I.-B. (1996). Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 18(9), 449-453.
- Lynn, P. & Weinert, C. (1999). Wellness Profile of Midlife Women with a chronic illness. *Public Health Nursing*, 16(5), 341-350.
- Magnus, E. (2001). Everyday Occupations and the Process of Redefinition: A Study of How Meaning in Occupation Influences Redefinition of Identity in Women with a Disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, 115–124.
- Maitra, K., Hall, C., Kalish, T., Anderson, M., Dugan, E., Rehak, J.,... Zeitlin, D. (2010). Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 689–694.
- Malcomson, K. S., Dunwoody, L. & Lowe-Strong, A. S. (2007). Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis - A review. *Journal of Neurology*, 254, 1–13.
- Malcomson, K. S., Lowe-Strong, A. S. & Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disability and Rehabilitation*, 30(9), 662-674.
- Mansson, E. & Lexell, J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 26(10), 576–585.
- Marotzki, U. (2007). Praxismodelle in der Ergotherapie. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie vom Behandeln zum Handeln* (3. Aufl., S. 104-137). Stuttgart: Thieme.
- Mathiowetz, V. G., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y. & Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 592-601.
- Mathiowetz, V. G., Matuska, K. M., & Murphy, (2001). Efficacy of an Energy Conservation Course for Persons with Multiple Sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 449-456.
- Mathiowetz, V. G., Matuska, K. M., Finlayson, M. L., Luo, P. & Chen, H. Y. (2007). One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for

- persons with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 305-313.
- Matuska, K. M. & Erickson, B. (2008). Lifestyle Balance: How it is Described and Experienced by Women with Multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 20-26.
- McGuigan, C. & Hutchinson, M. (2006). Unrecognised symptoms of depression in a community-based population with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 252, 219–23.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Mohr, D. C. & Goodkin, D. E. (1999). Treatment of Depression in Multiple Sclerosis: Review and Meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6(1), 1-9.
- Moore-Corner, R, Kielhofner, G. & Olson, L. (1998) *The Work Environment Impact Scale (WEIS)* (Version 2.0). Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- MS-Nurse. (k.D.). *Arbeitskreis Multiple Sklerose E.V.* Heruntergeladen von <http://www.ms-in-berlin.de/pages/msnurs.html>
- Multiple Sklerose Gesellschaft. (k.D.). *Case Management – Wegweisende Lösungen für die Zukunft* [PDF document]. Heruntergeladen von <http://www.multiplesklerose.ch/Case-Management.923.0.html>
- Mumenthaler, M. & Mattle, H. (2008). *Neurologie* (S. 467-488). Stuttgart: Thieme Verlag.
- National Library of Medicine. (2011). *Mesh Browser*. Heruntergeladen von <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>
- National Therapeutic Recreation Society. (1990). *NTRS Code of Ethics*. Heruntergeladen von <http://www.recreationtherapy.com/history/ntrs.htm>
- Neufeld, P. & Kniepmann, K. (2001). Gateway to Wellness: An Occupational Therapy Collaboration with the National Multiple Sclerosis Society. *Occupational Therapy in Health Care*, 13(3-4), 67-83.
- Nieuwesteeg-Gutzwiller, M.-Th., Martin, M. & Lilja, M. (2006). Wie Menschen mit Multipler Sklerose Veränderungen der Handlungsfähigkeit erfahren. *Ergoscience*, 1(2), 47-57.
- Oakley, F., Kielhofner, G. & Barris, R. (1985). An occupational therapy approach to assessing psychiatric patients' adaptive functioning. *American Journal of Occupational Therapy*, 39, 147-54.

- Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's Experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for women international*, 29, 416-430.
- OTseeker. (k.D.). *Welcome to OTseeker*. Heruntergeladen von <http://www.otseeker.com/default.aspx>
- Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A sixweek course for energy conservation*. Tucson, Arizona: Therapy Skill Builders.
- Parkinson, S., Forsyth, K. & Kielhofner, G. (2006). *The Model of Human Occupation Screening Tool* (Version 2.0). Chicago, IL: University of Illinois at Chicago.
- Patti, F., Ciancio, M. R., Cacopardo, M., Reggio, E., Fiorilla, T., Palermo F.,... Thompson, A. J. (2003). Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis Patients A randomised controlled trial. *Journal of Neurology*, 250, 861–866.
- Patti, F., Ciancio, M. R., Reggio, E., Lopes, R., Palermo F., Cacopardo, M. & Reggio, A. (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249, 1027–1033.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2. Ausg.). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Petrilli, S., Durufle, A., Nicolas, B., Robineau, S., Kerdoncuff, V., Le Tallec, H.,... Gallien, P. (2004). Influence des variations de la temperature sur la symptomatologie clinique dans la sclerose en plaques: etude epidemiologique. *Source Annales de Readaptation et de Medecine Physique*. 47(5), 204-208.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing Research* (8. Ausg.). Baltimore and Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Prodinger, B., Weise, A. P., Shaw, L. & Stamm, T. A. (2010). A Delphi study on environmental factors that impact work and social. life participation of individuals with multiple sclerosis in Austria and Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 183-195.
- Prohaska, C. (2009). *Merkblatt-Literaturrecherche* [PDF Dokument]. Heruntergeladen von http://elearning.zhaw.ch/moodle/file.php/2288/Unterlagen/Literaturrecherche_-_Merkblatt.pdf
- Psychologie Information ZPID Leibniz. (k.D.) Datenbank PSYINDEX. Heruntergeladen von <http://www.zpid.de/index.php?wahl=products&uwahl=fee&uuwahl=psyndexinfo>

- PsycINFO. (k.D.). *American Psychological Association*. Heruntergeladen von <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>
- PubMed. (k.D.). *PubMed*. Heruntergeladen von <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Pugliatti, M., Riise, T., Nortvedt, M. W., Carpentras, G., Sotgiu, M. A., Sotgiu, S. & Rosati, G. (2008). Self-perceived physical functioning and health status among fully ambulatory multiple sclerosis patients. *Journal of Neurology*, 255(2), 157-162.
- Pulaski, H. K. (2003). Adult Neurological Dysfunction. In E. Blesdell Crepeau, E. S. Cohn & B. A. Boyt Schell (Hrsg.), *Occupational Therapy* (10. Ausg., S. 767-788). Philadelphia, Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rao, S. M., Huber, S. J. & Bornstein, R. A. (1992). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(3), 369-378.
- Rauer, S. & Kaiser, R. (2006). Demyelinisierende Erkrankungen. In A. Hufschmidt & C. H. Lücking (Hrsg.), *Neurologie compact* (S. 174-183). Stuttgart: Thieme.
- Reynolds, F. (2003). Reclaiming a Positive Identity in Chronic Illness Through Artistic Occupation. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(3), 118-127.
- Reynolds, F. & Prior, S. (2003a). "Sticking jewels in your life": exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1251.
- Reynolds, F. & Prior, S. (2003b). "A lifestyle coat-hanger": a phenomenological study of the meanings of artwork for woman coping with chronic illness and disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(14), 785-794.
- Roessler, C., Barling, J., Dephoff, M., Johnson, T. & Sweeney, S. (2003). Developing and Implementing Lifestyle Management Programs with People with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy in Health*, 17(3/4), 97-114.
- Rytz, T. (2007). *Bei sich und in Kontakt* (2. Ausg.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Sackett, D. L., Strauss, S. E., Richardson, W. S., Rosenberg, W., & Haynes, R. B. (1999). *Evidenzbasierte Medizin. EBM-Umsetzung und -Vermittlung*. München: Zuckschwerdt.
- Sauter, C., Zeberholz, K., Hisakawa, J., Zeitlhofer, J. & Vass, K. (2008). A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 14(4), 500-5.
- Schädler, S., Kool, J., Lüthi, H., Marks, D., Oesch, P., Pfeffer, A. & Wirz, M. (2009). *Assessments in der Rehabilitation* (2. Ausg., S. 105-109). Bern: Hans Huber Verlag.

- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. (2011). *Epidemiologie*. Heruntergeladen von <http://www.multiplesklerose.ch/Krankheitsbild.223.0.html>
- Silcox, L. (2004). *Occupational Therapy & Multiple Sclerosis*. London, Philadelphia: Whurr.
- Smith, M. M. & Arnett, P. A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 602-609.
- Smith, N., Kielhofner, G. & Watts, J. (1986). The relationship between volition, activity pattern and life satisfaction in the elderly. *American Journal of Occupational Therapy*, 40, 278-83.
- Smith, J., Osborn, M. & Jarman, M. (1999). Doing interpretive phenomenological analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Hrsg.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (S. 218-240). London: Sage.
- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D. J. & Peters, T. J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care services? *Blackwell Science Ltd Health Expectations*, 4, 29-37.
- Strasser-Fuchs S., Fazekas, F., Flooh, E., Kapeller, P., Poltrum, B. & Offenbacher H. (1997). Die Einstellung von Patienten mit multipler Sklerose zur Krankheitsaufklärung. *Nervenarzt*, 68, 963–966.
- Stroud, N. M. & Minahan, C. L. (2009). The impact of regular physical activity on fatigue, depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(68), doi: 10.1186/1477-7525-7-68
- Stuifbergen, A., Becker, H., Blozis, S., Timmerman, G. & Kullberg, V. (2003). A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 467-476.
- Stuifbergen, A., Seraphine, A. & Roberts, G. (2000). An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nursing Research*, 49, 122-129.
- Sullivan, M. J. L., Mikail, S. & Weinshenker, B. (1997). Coping with a diagnosis of multiple sclerosis. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 29(4), 249-256.
- Thomas, P. W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K. & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 1, doi: 10.1002/14651858.CD004431.pub2
- To pace oneself. (2011). In *Dict.cc. Deutsch-Englisch-Wörterbuch*. Heruntergeladen von <http://www.dict.cc/?s=pace>

- Überzeugungen. (2010). In *Psychrembel online*. Heruntergeladen von http://www.wdg.pschyrembel.de/Xaver/start.xav?SID=anita46hofmann64zhwin46ch3050326401331&startbk=pschyrembel_sozmed&bk=pschyrembel_sozmed&hitnr=1&start=%2f%2f*%5B%40node_id%3D%27212519%27%5D&anchor=el#__pschyrembel_sozmed__%2f%2f*%5B%40attr_id%3D'sozmed_artikel10692101'%5D
- Van Denend, T. (2006). Employment needs of people with multiple sclerosis: a review of current literature and application to occupational therapy practice. *Occupational Therapy in Health Care*, 20, 61–77.
- Van Kuiken, D. (2004). A Meta-Analysis of the Effect of Guided Imagery Practice on Outcomes. *Journal of Holistic Nursing*, 22(2), 164-179.
- Vanage, S. M., Gilbertson, K. K., & Mathiowetz, V. (2003). Effects of energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(3), 315-323.
- Veloze, C., Kielhofner, G., Fisher, G. (1998). *A user's guide to the Worker Role Interview (WRI)* (Version 9.0). Chicago, IL: Model of Human Occupation Clearinghouse, Department of Occupational Therapy, College of Applied Health Sciences, University of Illinois at Chicago.
- Watts, J. H. & Newman, S. M. (2008). The Assessment of Occupational Functioning – Collaborative version. In B. J. Hemphill-Pearson (Hrsg), *Assessments in Occupational Therapy Mental Health* (S. 239-249). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- Wilhite, B., Keller, M. J., Hodges, J. S. & Caldwell, L. (2004). Enhancing human development and optimizing health and well-being in persons with multiple sclerosis. *Therapeutic Recreation Journal*, 38(2), 167-187.
- Yorkston, K. M., Johnson, K., Klasner, E. R., Amtmann, D., Kuehn, C. M. & Dudgeon, B. (2003). *Disability and Rehabilitation*, 25(8), 369-379.
- ZHAW. (2011a). *Health Source: Nursing/Academic Edition*. Heruntergeladen von <http://www.zhaw.ch/de/zhaw/hoerschulbibliothek/datenbanken/detailansicht-datenbanken/news/health-source-nursing-academic-edition.html>
- ZHAW. (2011b). *Medline via OvidSP (inkl. Daily Update, In-Process & Other Non-Indexed, Oldmedline)*. Heruntergeladen von <http://www.zhaw.ch/de/zhaw/hoerschulbibliothek/datenbanken/detailansicht-datenbanken/news/medline-via-ovidsp.html>

Abbildungsverzeichnis

Abbildung nach Titelblatt (S. 2)

Haegler J. & Meienberg, R. (2005). *Behinderte sind auch nur Menschen : Cartoons und Texte*. Bern, Muri: Cosmos Verlag.

Abbildung 1 *Verlaufsformen der Multiplen Sklerose*

Schering Deutschland GMBH. (2008). *MS hat viele Gesichter*. Heruntergeladen von http://www.planet-wissen.de/alltag_gesundheit/krankheiten/multiple_sklerose/index.jsp

Abbildung 2 *Occupational Adaptation*

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation. Theory and Application* (4. Ausg., S. 107). Baltimore and Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Abbildung 3 *Model of Human Occupation*

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation. Theory and Application* (4. Ausg., S. 108). Baltimore and Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 *Schlüssel- und Schlagwörter*

Tabelle 2 *Übersicht über die Hauptstudien*

Tabelle 3 *Handlungsanpassungen*

Tabelle 4 *Übersicht über Stichproben*

Tabelle 5 *Interventionen im Bereich Werte und Einstellung*

Tabelle 6 *Fragestellungen im Subsystem Interessen*

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benützung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Mai 2011

Tiziana Colombo

Katy Wymann

Danksagung

Die Autorinnen möchten sich bei allen beteiligten Personen bedanken, welche sie bei der Erstellung der vorliegenden Bachelorarbeit unterstützt haben.

Herrn Josef Adam danken wir für die hilfreiche, kompetente und zuverlässige Betreuung, Herrn Jupe Haegler für die zur Verfügung gestellte Illustration sowie das angeregte Gespräch über seine Erfahrungen mit der Krankheit MS. Simone Sonderegger, Sarah Colombo, Stephen Hube, Lea Kast und Silvia Gyger gilt besonderer Dank für das Korrekturlesen und das Anbringen konstruktiver Kritik. Schliesslich möchten wir Freunden und Familienangehörigen für die Geduld, das Verständnis sowie die Unterstützung während dem ganzen Prozesses der Bachelorarbeit herzlich danken.

Anhang

Anhang A: Tabelle MOHO Assessments

	Betätigungs- anpassung		Volition			Habitation		Fertigkeiten			Performanz	Partizipation	Umwelt		Methode zur Daten- erhebung		
Assessments	Identität	Kompetenz	Selbstbild	Werte	Interessen	Rollen	Gewohnheiten	Motorik	Prozessfertigkeiten	Kommunikation, Interaktion			physikalisch	sozial	Beobachtung	Selbstbeobachtung	Interview
Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)																	
Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) nur mit Kurs																	
Assessment of Occupational Functioning - Collaborative Version (AOF-CV)																	
Interest Checklist (IC)																	
Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST)																	
NIH Activity Record (ACTRE)																	
Occupational Circumstances Assessment-Interview and Rating Scale (OCAIRS)																	
Occupational Performance History Interview II (OPHI II)																	
Occupational Questionnaire (OQ)																	
Occupational Self Assessment (OSA)																	
Role Quecklist (RQ)																	
Volitional Questionnaire (VQ)																	
Worker Role Interview (WRI)																	
Work Environment Impact-Scale (WEIS)																	

Anhang B: Wohnformen

Wohngruppe für Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Der Stiftung Siloah bietet Wohngruppen für Menschen mit neurologischen Erkrankungen (WMNE). Sie stellt Wohn- und Lebensraum für jüngere Menschen zur Verfügung, die an einer neurologischen Krankheit leiden und dauernd auf Pflege, Betreuung und Assistenz angewiesen sind. Das Haus ist ländlich und doch sehr stadtnah gelegen, die Umgebung ist weitgehend flach und rollstuhlgängig. Mit öffentlichen Verkehrsmitteln ist eine grössere Stadt in einer halben Stunde erreichbar. Die vielfältigen Dienstleistungsangebote der umgrenzenden Einrichtungen wie Restaurants, Cafeteria, Einkaufsmöglichkeiten oder Physiotherapie mit Gymnastikraum können genutzt werden.

Stiftung Siloah. (2010). *Wohngruppe für Menschen mit neurologischen Erkrankungen*. Heruntergeladen von <http://www.stiftung-siloah.ch/index.php?id=29>

Solarsiedlung Bochum, Claudius-Höfe. In dieser Siedlung sollen Familien und Alleinstehende aller Generationen, mit oder ohne Behinderung, einen neuen Lebensraum finden. Unter dem Aspekt *Integratives Wohnen – Keiner darf verlorengehen* werden alle Wohnungen barrierefrei geplant. Individuelle Behinderungen, ob durch Alter, Krankheit oder Geburt, sind berücksichtigt. Zusätzlich werden ambulant betreute Wohngruppen und Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung geschaffen.

EnergieAgentur.NRW. (2011). *Projektinfo: Solarsiedlung Bochum, Claudius-Höfe*. Heruntergeladen von <http://www.energieagentur.nrw.de/solarsiedlungen/page.asp?InfoID=7451&TopCatID=5535>

Wohnbaugenossenschaft Oberfeld. In der Agglomeration Bern wird eine Wohnsiedlung gebaut, die verschiedensten Bedürfnissen und Wohnformen Platz bietet soll. Nebst z.B. kinderfreundlichen Familienwohnungen und alterstgerechten Wohnungen, sollen gemeinschaftliche Lebensformen – unter anderem für Alleinerziehende und für Menschen mit Behinderung – die Integration und Selbstbestimmung ermöglichen.

Die zukünftigen Bewohnerinnen werden sich für ein soziales Quartier mit selbst organisierter Nachbarschaftshilfe engagieren. Die konkreten Projekte werden von den Bedürfnissen und der Eigeninitiative der GenossenschafterInnen abhängen.

Raschle, I. (2011). *Oberfeld Wohnbaugenossenschaft*. Heruntergeladen von <http://wohnenimoberfeld.ch/web/>

Anhang C: Energy Conservation Course

Die kanadischen Ergotherapeuten Packer et al. (1995) entwickelten ein strukturiertes, psychoedukatives Programm für Menschen mit chronisch progredienten Erkrankungen mit einer Fatigue. Menschen mit reduzierter körperlicher bzw. kognitiver Kapazität werden mittels Vorträge, Diskussionen, das Setzen von langfristigen und kurzfristigen Zielen, aktivem Üben und Aufträge für zuhause in der Alltagsbewältigung unterstützt. In sechs zweistündigen Gruppentherapie-Sitzungen werden positive und effektive Kommunikation, ergonomische Prinzipien, Modifikationen in der Umwelt, persönliche Einstellung, das Setzen von Prioritäten, das Analysieren und Anpassen von Aktivitäten sowie das Führen eines ausgeglichen Lebensstils thematisiert. Die negativen Auswirkungen der Fatigue auf den Alltag werden dadurch reduziert sowie die Lebensqualität und das Wohlbefinden gesteigert. Folgend eine Übersicht über den inhaltlichen Ablauf des Kurses.

Sessions		Content		
1. The Importance of Rest	Basic Terminology and Concepts: fatigue, fatigue in MS, gradual passive change	Energy Management: banking and budgeting energy, working on a balance	Practice Activity/Homework: finding time to rest, creating a rest schedule	
2. Communication and Body Mechanics	Homework Review: difficulties and successes	Communication: attitudes of others, hidden disability, communicating your needs	Energy Management: Use good body mechanics, Postures, lifting, & carrying	Practice Activity/Homework: Communication and body mechanics
3. Activity Stations	Homework Review: Difficulties and successes	Energy Management: Apply ergonomic principles to work stations, use energy efficient tools at home and at work	Practice Activity/Homework: Designing and rearranging an activity station	
4. Priorities and Standards	Homework review: Difficulties and successes	Energy Management: Activity analysis and modification	Budgeting Energy: Evaluation of priorities and standards for daily activities	Practice Activity/Homework: Priorities and standards, planning a day
5. Balancing Your Schedule	Homework Review: Difficulties and successes	Living a Balanced Life/Taking control: Analysing and modifying a day	Practice Activity/Homework: Actual vs. real day, planning a week	
6. Course Review and Future Plans	Homework Review: Difficulties and successes	Review of Course Content: Energy management	Practice Activity: Short- and long-term goal setting	Feedback and Course Evaluation

Packer, T. L., Brink, N., & Sauriol, A. (1995). *Managing fatigue: A sixweek course for energy conservation*. Tucson, Arizona: Therapy Skill Builders.

Mathiowetz, V. G., Finlayson, M. L., Matuska, K. M., Chen, H. Y. & Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 592-601.

Anhang D: Arbeitsrehabilitative Massnahmen

Employment challenges for individuals with MS	Priorities for occupational therapy intervention
Demographical variables	<ul style="list-style-type: none"> – Highlight the importance of a supportive home environment and assistance with home responsibilities for maintaining employment status. – Work with families in order to develop home task lists and delegation of responsibilities. – Assist in developing communication strategies and techniques in order to express needs at home and at work.
Physical symptoms	<ul style="list-style-type: none"> – Ergonomics interventions. – Environmental accommodations, as well as self-advocacy training skills to promote the request process. – Accessibility consulting, including assistive technology. – Individualized exercise programs.
Cognitive factors	<ul style="list-style-type: none"> – Highlight and support the use of compensatory strategies. – Possible consideration for assistive technology.
Work place and societal variables	<ul style="list-style-type: none"> – Work site evaluations, including accessibility consultation. – Advocacy to employers for a universally designed workplace and reasonable job accommodations. – Assist employer to understand ADA and to apply ADA to employees with disabilities. – Assist in developing communication strategies and techniques to express needs and concerns at the workplace .
Programmatic variables	<ul style="list-style-type: none"> – Education services and workshops that highlight the full scope of rights and programs available regarding SSDI, ADA, and vocational rehabilitation. – Provide basic information to clients with MS in general rehabilitation settings for potential future employment needs.
Additional insight from literature review	<ul style="list-style-type: none"> – Assess and intervene using a holistic approach, considering the personal, environmental, and task related needs and challenges. – Assist in the development of coping skills. – Be client-centered, focusing on their goals and meanings attributed to work. – Consider the scope of other work alternatives, including possibly home-based. – Provide information about available transportation services in community.

Van Denend, T. (2006). Employment needs of people with multiple sclerosis: a review of current literature and application to occupational therapy practice. *Occupational Therapy in Health Care*, 20, 61–77.

Anhang E: Wortzahl

Abstract: 201

Arbeit (exklusive Tabellen, Abbildungen und Anhängen): 12'016