

# EXISTENTIELLE ERFÜLLUNG BEI PATIENTINNEN MIT MULTIPLER SKLEROSE

KARIN KALTEIS, RENATE LANG, ALFRIED LÄNGLE

Multiple Sklerose ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems und mit erheblichen psychischen und sozialen Folgen verbunden. Viele Betroffene sind in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingeschränkt. Die Unvorhersehbarkeit des Verlaufs und der Symptomatik stellen eine Herausforderung an den Umgang mit der Krankheit dar. Ziel dieser Studie war die Erhebung der existentiellen und personalen Kompetenzen der Multiple-Sklerose PatientInnen. Die Ergebnisse wurden mit einer Gruppe von PatientInnen mit internistischen Erkrankungen verglichen. Die PatientInnen waren signifikant jünger als die PatientInnen der Vergleichsgruppe. Insgesamt verfügen die PatientInnen mit Multipler Sklerose über eine gute existentielle und personale Kompetenz, die sie befähigt, mit ihrer Krankheit umzugehen. Sie unterscheiden sich lediglich in der Subskala Selbst-Distanzierung von der Vergleichsgruppe. Die Belastung durch die Symptomatik der Erkrankung schränkt möglicherweise die Fähigkeit ein, zu sich selbst auf Distanz zu kommen.

**SCHLÜSSELWÖRTER:** chronische Krankheit, Existenzanalyse, Existenzskala, Multiple Sklerose, Selbst-Distanzierung

EXISTENTIAL FULFILLMENT FOR PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Multiple sclerosis is a chronic inflammatory disease of the central nervous system and connected with serious mental and social consequences. In matters of health, many affected persons are confronted with a diminished quality of life. The unpredictability of the course and the symptomatology pose a challenge to the way the illness is dealt with. The objective of this study was to raise existential and personal competencies of multiple sclerosis patients. The results were compared with a group of patients with internal diseases. The patients were significantly younger than the patients of the comparison group. On the whole, multiple sclerosis patients possess good existential and personal competencies enabling them to manage their illness. They merely differ from the comparison group in the subscale self-distancing. The burdens caused by the symptomatology of the illness possibly limits the ability to establish self-distance.

**KEYWORDS:** chronic disease, Existential Analysis, existence-scale, multiple sclerosis, self-distance

## MULTIPLE SKLEROSE

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch verlaufende, entzündliche Erkrankung des Zentralnervensystems. Sie tritt mit einer Häufigkeit von 1 ‰ auf. Die Erstmanifestation ist häufig zwischen dem 20. und 45. Lebensjahr (Delank & Gehlen 2004). Frauen erkranken zwei- bis dreimal so häufig wie Männer (Schipper et al. 2011). Das Charakteristikum der Multiplen Sklerose sind multilokuläre Funktionsstörungen des Zentralnervensystems, die in Schüben und mit Remissionen auftreten (Delank & Gehlen 2004). Die Symptome können sehr unterschiedlich sein, ebenso die Verlaufsformen. Häufig ist ein schubförmiger Verlauf, er ist durch Erkrankungsschübe mit vollständiger Remission oder verbleibenden Residuen gekennzeichnet. Beim primär progredienten Verlauf kommt es ohne Schübe zu einer langsam zunehmenden Verschlechterung von Krankheitsbeginn an. Die sekundär progrediente Multiple Sklerose entwickelt sich aus einem schubförmigen Verlauf. Die häufigste Verlaufsform ist der schubförmige Verlauf bei etwa 85% der PatientInnen (Yaldizli, Kappos 2011). Die neurologische Symptomatik ist unterschiedlich, da die MS-Läsionen über das gesamte Zentralnervensystem verteilt auftreten können. Häufige Erstsymptome sind Sehstörungen, Parästhesien und Paresen, später treten oft urologische Störungen auf. Psychische und kognitive Störungen sind ebenfalls häufig (Schipper et al., 2011). Fatigue, ein chronisches Erschöpfungssyndrom, tritt bei 75 bis 90% aller Erkrankten auf. 50 bis 60% der Betroffenen geben an, dass sie stark unter Fatigue leiden und dies sowohl soziale und berufliche Konsequenzen nach sich zieht (Penner, Calabrese 2007).

Multiple Sklerose weist eine hohe Variabilität und Unvorhersehbarkeit von Verlauf und Symptomatik auf. Zusätzlich belasten die begrenzte Wirksamkeit sowie Nebenwirkungen der Medikation die Betroffenen. Die ständige Ungewissheit ist eine Herausforderung. Durch das frühe Erkrankungsalter werden häufig lange Lebensabschnitte von der Krankheit geprägt. Sie tritt oft zu einer Zeit auf, in der die berufliche Ausbildung, Karriere- und Familienplanung im Mittelpunkt stehen (Feicke et al. 2011).

Die Lebensqualität der Betroffenen ist im Vergleich zur Normalbevölkerung signifikant eingeschränkt. MS-PatientInnen mit erst kurzer Krankheitsdauer und nur geringen körperlichen Einschränkungen gaben bereits eine niedrigere Lebensqualität an. In Bezug auf die Krankheitsverarbeitung finden sich sowohl problem- als auch emotionsbezogene Strategien zur Bewältigung. Studien zeigen, dass ein ausgeprägt depressiver oder bagatellisierender Bewältigungsstil mit einer schlechteren physischen und psychischen Lebensqualität zusammenhängt (Schipper et al. 2011).

## PERSONALE UND EXISTENTIELLE KOMPETENZ BEI MS-PATIENTINNEN

Eine chronisch verlaufende Erkrankung stellt eine Herausforderung an die Person dar. Beim Umgang mit der Erkrankung sind personale und existentielle Fähigkeiten wichtig. In der Existenzanalyse ist die Bedeutung einer erfüllten Existenz wesentlich. Voraussetzungen für eine erfüllte Existenz sind spezifische personale und existentielle Fähigkeiten

ten. Dazu zählen die Fähigkeiten der Selbst-Distanzierung, der Selbst-Transzendenz, der Freiheit und Verantwortung (Längle et al 2008).

Das Ziel der vorliegenden Studie ist die Erhebung von den existentiellen Voraussetzungen für eine erfüllte Existenz bei PatientInnen mit Multipler Sklerose. Als Vergleichsgruppe wurden PatientInnen mit internistischen Erkrankungen gewählt. Folgende Forschungsfrage steht im Mittelpunkt der Studie: Gibt es einen Unterschied in der Ausprägung der personalen und existentiellen Kompetenz zwischen PatientInnen mit Multipler Sklerose und PatientInnen mit internistischen Erkrankungen?

## METHODE

Zur Erhebung der personalen und existentiellen Fähigkeiten wurde die Existenzskala (ESK, Längle et al. 2000) eingesetzt. Insgesamt besteht das Selbstbeurteilungsverfahren aus 46 Items und vier Subskalen. Die ESK misst die Kompetenz einer Person, mit sich und der Welt umgehen zu können. Dies kann als Kompetenz der Person für Existenz charakterisiert werden. Die theoretische Grundlage der Skala ist die existenzanalytische Anthropologie Frankls sowie die Sinnerfassungsmethode nach Längle. Die Existenzskala setzt sich aus vier Subskalen zusammen, Selbst-Distanzierung (SD) und Selbst-Transzendenz (ST) beziehen sich auf personale Fähigkeiten (P), Freiheit (F) und Verantwortung (V) auf Existenzialität (E). Personalität und Existenzialität bilden gemeinsam den Gesamtwert, der den Grad der inneren Erfülltheit darstellt.

## STICHPROBE

In Kooperation mit dem Evangelischen Krankenhaus Wien wurde den PatientInnen mit Multipler Sklerose psychotherapeutische Beratung und Behandlung angeboten. An diesem mehrjährigen Projekt nahmen einige PsychotherapeutInnen in Ausbildung unter Supervision teil. Sie boten den PatientInnen niederschwellig psychotherapeutische Gespräche an. Im Rahmen dieses Projekts wurde den PatientInnen die Existenzskala vorgelegt, um ihre personalen und existenziellen Kompetenzen zu erheben. Als Vergleichsstichprobe wurden PatientInnen mit internistischen Krankheitsbildern, die im selben Zeitraum stationär behandelt wurden, gebeten, ebenfalls die Existenzskala zu bearbeiten. An der Studie nahmen 40 PatientInnen mit Multipler Sklerose sowie 30 Patienten von der internen Station als Vergleichsgruppe teil.

## ERGEBNISSE

Das Alter der MS-PatientInnen lag zwischen 33 und 77 Jahren (MW: 52,0 SA: 10,69). 22,5% (n=9) der Patienten waren Männer, 77,5% (n=31) Frauen. 37,5% (n=15) PatientInnen lebten allein, 60% (n=24) in Partnerschaft (n=1 unbekannt). Die PatientInnen mit internistischen Erkran-

kungen waren zwischen 35 und 87 Jahre alt (MW: 67,90, SA: 14,36). 26,7% (n=8) der PatientInnen waren männlich, 73,3% (n=22) weiblich. 47% (n=14) lebten allein, 53% (n=16) in Partnerschaft. Im Durchschnitt waren 147 Monate (SA: 95,25, Minimum: 3, Maximum: 348) seit der Diagnosestellung vergangen. Das Alter der beiden Gruppen unterscheidet sich signifikant (Z: -4,258, p=0,000). Die MS-PatientInnen (MW: 52,0, SA: 10,69) waren signifikant jünger als die internen Patienten (MW: 67,90, SA: 14,36).

Die Auswertung erfolgte mit SPSS. Die Werte in der ESK sind normalverteilt (K-S-Test). Da die Varianzen nicht homogen sind, wurde ein nicht-parametrischer Test (Mann-Whitney U-Test) verwendet.

Die PatientInnen mit Multipler Sklerose gaben im Durchschnitt einen Wert von 33,70 (SA: 7,80) in Bezug auf die Selbst-Distanzierung an. Der Mittelwert der Vergleichsgruppe lag bei 39,62 (SA: 5,29). In der Subskala Selbst-Distanzierung gab es einen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen. Die PatientInnen mit MS wiesen eine niedrigere Fähigkeit zur Selbst-Distanzierung auf. Hinsichtlich der Selbst-Transzendenz lag der Mittelwert der MS-PatientInnen bei 70,80 (SA: 13,90). In der Selbst-Transzendenz zeigten sich keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (PatientInnen mit internistischen Erkrankungen: MW: 68,21, SA: 10,33). Die personale Kompetenz einer Person setzt sich aus der Selbst-Distanzierung und Selbst-Transzendenz zusammen, beim personalen Wert zeigte sich kein Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SA) sind in nachfolgender Tabelle 1 abgebildet.

Skalen	MS-PatientInnen MW (SA) N=40	Vergleichsgruppe MW (SA) N=30	Z	Sign.
Selbst-Distanzierung (SD)	33,70 (7,80)	39,62 (5,29)	-3,128	0,002
Selbst-Transzendenz (ST)	70,80 (13,90)	68,21 (10,33)	-1,807	0,071
Person-Faktor (P)	102,00 (24,72)	107,83 (13,88)	-0,292	0,770
Freiheit (F)	51,28 (9,49)	54,48 (10,84)	-1,492	0,136
Verantwortung (V)	57,95 (13,04)	59,10 (7,56)	-0,154	0,877
Existenz-Faktor (E)	109,23 (21,38)	113,52 (17,99)	-0,705	0,481
Gesamtwert (G)	213,73 (39,86)	223,21 (29,34)	-0,823	0,411

Tab. 1: Vergleich der Mittelwerte (MW) und Standardabweichung (SA) der beiden Gruppen (MS-PatientInnen und Vergleichsgruppe von PatientInnen der internen Station)

Die Subskalen Freiheit und Verantwortung bilden gemeinsam die existentielle Kompetenz einer Person. Die Pa-

tientInnen mit multipler Sklerose erzielten durchschnittlich einen Wert von 51,28 (MW: 9,49) in der Subskala Freiheit, die PatientInnen mit internistischen Erkrankungen einen Mittelwert von 54,48 (SA: 10,48). Zwischen beiden PatientInnengruppen konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden. In Bezug auf die Verantwortung gaben MS-PatientInnen einen Durchschnittswert von 57,95 (SA: 13,04) an, die Vergleichsgruppe einen Mittelwert von 59,1 (SA: 7,96). Damit unterschieden sich beide Gruppen nicht signifikant voneinander. Auch hinsichtlich der existentiellen Kompetenz und dem Grad der erfüllten Existenz konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen festgestellt werden.

## DISKUSSION

Multiple Sklerose bedeutet vor allem auch durch die ständige Ungewissheit eine existenzielle Bedrohung für die Betroffenen. Eine chronisch progrediente Erkrankung stellt eine existenzielle Herausforderung im Hinblick auf ihre Bewältigung dar.

Diese Studie zeigt die Ergebnisse von Multiple Sklerose Erkrankten in Bezug auf existenzielle Erfüllung. Als Vergleichsgruppe wurden PatientInnen mit internistischen Störungsbildern gewählt. Beide Gruppen unterscheiden sich in Bezug auf das Alter. Die Multiple Sklerose PatientInnen sind jünger, dies entspricht dem jüngeren Erkrankungsalter bei MS. In beiden Gruppen nahmen überwiegend Frauen an dieser Untersuchung teil. Bei MS entspricht dies den Häufigkeitsschätzungen der Fachliteratur, wonach die Erkrankung bei Frauen zwei- bis dreimal so häufig auftritt. Die personalen Voraussetzungen für ein erfülltes Leben sind Selbst-Distanzierung und Selbst-Transzendenz. Die Ergebnisse zeigen eine geringere Selbst-Distanzierung bei den MS-PatientInnen im Vergleich zu den PatientInnen mit internistischen Störungsbildern. Beim Vergleich dieser Ergebnisse mit den Normwerten Gesunder und anderer Krankheitsgruppen unterscheiden sich die Ergebnisse der MS-PatientInnen einer Stichprobe z.B. von PatientInnen einer psychosomatischen Klinik gerade dadurch, dass psychosomatische PatientInnen nur die SD im Normbereich haben, während alle anderen Werte reduziert sind, was im Sinne einer Alexithymie ausgelegt werden kann (MW: 33; Hefti 2002, zit. nach Eiter et al. 2008). Gerade das findet sich bei MS-PatientInnen aber nicht. Ihr existentielles Profil ist in allen Werten im Normbereich, nur nicht in der SD (ich Profil ist daher spiegelbildlich zu Psychosomatik-PatientInnen in dieser Untersuchung).

Die existentiellen Fähigkeiten Freiheit und Verantwortung unterscheiden sich nicht signifikant von der Vergleichsgruppe. Beim Vergleich der Werte mit den Normwerten finden sich ebenfalls keine Unterschiede.

Insgesamt verfügen die PatientInnen mit Multipler Sklerose über gute existenzielle und personale Kompetenz, die sie befähigen, mit ihrer Krankheit umzugehen. Sie unterscheiden sich in der Subskala Selbst-Distanzierung von der Vergleichsgruppe. Das Leiden an einer MS-Erkrankung

schränkt möglicherweise durch seine Belastung die Fähigkeit ein, zu sich selbst auf Distanz zu kommen. Die PatientInnen klagten in den Gesprächen häufig über Fatigue. Inwieweit diese Erschöpfungssymptomatik die Kraft, sich zu sich selbst auf Distanz zu bringen, beeinträchtigt, bedarf weiterer Untersuchungen.

Der im Vergleich zur internistischen Gruppe tendenziell höhere Wert in der Selbst-Transzendenz kann bei Vorliegen einer niederen Selbst-Distanzierung als Ablenkungsversuch im Sinne einer scheinbaren Außenorientierung gedeutet werden, in der man aber doch bei sich und seinen Problemen und Wünschen verhaftet bleibt. Darin sind die MS-PatientInnen mit den psychosomatischen PatientInnen offenbar ähnlich, denn auch die können sich von ihrem Befangensein in sich und ihren Problemen schwer lösen, was bei selbst chronischen internistischen Erkrankungen nicht so sehr als Problem in Erscheinung tritt.

## Literatur

- Delank HW, Gehlen W (2004) Neurologie. Stuttgart: Thieme.
- Eiter H, Längle A, Steinert K (2008) Personale und existenzielle Kompetenz von Krebspatienten. *Psychologische Medizin*, 19, 3, 4-10
- Feicke J, Spörhase U, Wirtz M (2011) Ressourcen und Selbstmanagementfähigkeiten bei Multiple-Sklerose-Erkrankten. Lässt sich die Skalenstruktur des Fragebogen FERUS replizieren? *Rehabilitation*.
- Längle A, Holzhey-Kunz A (2008) Existenzanalyse und Daseinsanalyse. Wien: Facultas.
- Längle A, Orgler C, Kundi M (2000) Existenz-Skala (ESK). Göttingen: Beltz Test
- Penner I-K, Calabrese (2007). Kognitive Störungen und Fatigue bei Patienten mit Multipler Sklerose: Über den Einsatz subjektiver und objektiver Screeningverfahren. *Psychoneuro*, 33 (12), 508-515
- Schipper S, Wiesmeth S, Wirtz M, Towrk S, Kugler J (2011) Krankheitsverarbeitungsstile und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multiple-Sklerose-Erkrankten. *Psychother Psych Med*, 61, 347-355
- Yaldizli Ö, Kappos L (2011) Klinische Grundlagen der Multiplen Sklerose (1-10). In: Steinlin Egli (Hg). *Multiple Sklerose verstehen und behandeln*. Berlin: Springer

## Anschrift der Verfasser:

MAG. DR. KARIN KALTEIS

Blindengasse 52

A-1080 Wien

dr.kalteis@gesundheitspsychologin.at