



# Mein neues Ich

Erfahrungen und Lebensveränderungen von ME/CFS-Betroffenen

Schifferle, Hannes

Wangkang, Tenzin

Departement Gesundheit  
Institut für Pflege

Studienjahr: PF.19

Eingereicht am: 03.05.2022

Begleitende Lehrperson: Hediger, Rachel

**Bachelorarbeit  
Pflege**

## **Abstract**

**Hintergrund:** ME/CFS ist eine gravierende, aber unbekannte Erkrankung. Die Diagnose wird, wenn überhaupt, meist erst nach Jahren gestellt. Eine Behandlung ist aktuell nur symptomorientiert möglich. Die Erkrankung wirkt sich auf verschiedenste Lebensbereiche aus, sodass Betroffene in hohem Masse pflegebedürftig werden. Über die Erlebnisse der Erkrankten gibt es mehrere Studien, diese sind jedoch entweder thematisch begrenzt oder sehr offen. Eine Zusammenfassung dieser Erlebnisse soll ein allumfassendes Verständnis bieten.

**Fragestellung:** Wie erleben erwachsene Menschen mit ME/CFS ihre chronische Erkrankung zuhause im Alltag und wie nehmen sie die Veränderungen in ihrem Leben wahr?

**Methode:** Acht qualitative Studien wurden mittels Literaturrecherche ausgewählt, zusammengefasst und mittels AICA analysiert. Die Ergebnisse wurden anschliessend unter die Dimensionen des BPSS-Modells subsumiert und interpretiert.

**Ergebnisse:** ME/CFS schränkt alle Dimensionen des BPSS-Modells ein. Betroffene sehen sich mit physischen Symptomen, psychischem Leiden, aber auch mit einer Verkleinerung des sozialen Umfeldes und Sinneskrisen konfrontiert.

**Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse werden mit dem Pflegekonzept von Grypdonck verbunden und daraus Anforderungen an die Pflege abgeleitet. Für konkrete Interventionen ist eine Evaluation der Bedürfnisse erforderlich. Die Pflege soll sich nach den Maximen der Pflege chronisch Kranker richten und Krankheitserfahrung als Ausgangslage für den pflegerischen Bedarf würdigen.

**Keywords:** holistic nursing, ME/CFS, illness perception, biopsychosociospiritual model, chronic condition

# Inhaltsverzeichnis

Abstract .....	I
Inhaltsverzeichnis .....	II
1 Einleitung .....	1
1.1 Beschreibung und Situation.....	1
1.2 Pflegerische Relevanz.....	3
1.3 Zielsetzung und Fragestellung.....	3
2 Theoretischer Hintergrund.....	4
2.1 Begriffsdefinitionen.....	4
2.2 Theoretische Modelle .....	6
3 Methode/Vorgehen.....	8
3.1 Vorgehen bei der Literaturrecherche .....	8
3.2 Beurteilung der Studien .....	10
3.3 Vorgehen Studienauswahl.....	10
4 Ergebnisse .....	12
4.1 Übersicht über die inkludierten Studien .....	12
4.2 Zusammenfassung und Würdigung der Studien .....	13
5 Diskussion .....	29
5.1 Erlebnisse der biologischen Dimension .....	29
5.2 Erlebnisse der psychischen Dimension .....	30
5.3 Erlebnisse der sozialen Dimension.....	33
5.4 Erlebnisse der spirituellen Dimension.....	35
6 Kritische Würdigung.....	37
6.1 Limitationen.....	37
6.2 Beantwortung der Fragestellung.....	38
7 Praxistransfer.....	39
8 Fazit.....	41

Literaturverzeichnis .....	43
Tabellenverzeichnis .....	49
Abbildungsverzeichnis .....	49
Abkürzungsverzeichnis .....	49
Wortzahl .....	50
Danksagung.....	50
Eigenständigkeitserklärung .....	50
Anhang .....	51
Anhang A: Suchverlauf für die Studienwahl .....	51
Anhang B: Zusammenfassung und Würdigung der Studien .....	52

# 1 Einleitung

«Ich konnte natürlich nicht sagen, wie viele Sachen gleichzeitig schief gingen, für mich war es einfach nur eine Wildnis und ein komplettes Ertrinken in Symptomen» (Arroll & Senior, 2008). So schildert eine betroffene Frau die Erkrankung, der sich diese Arbeit widmet: die Myalgische Enzephalomyelitis (ME), resp. das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS), zusammen ME/CFS genannt. Über die Nomenklatur ist sich die Forschung uneinig, so werden teilweise beide Namen genannt, manchmal nur einer (Arroll & Senior, 2008; Carruthers et al., 2017; Sandhu et al., 2021). In dieser Arbeit werden beide Namen verwendet.

## 1.1 Beschreibung und Situation

Bei ME/CFS handelt es sich um eine schwerwiegende und einschneidende systemische Erkrankung, die das Leben der Betroffenen in massgeblichem Umfang verändern kann. So können sie oft ihren gewohnten Alltag über Jahre nicht wahrnehmen (Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, 2015). ME/CFS wird im ICD-10 mit dem Code G93.3 als Chronisches Müdigkeitssyndrom den Erkrankungen des Nervensystems zugeteilt. Im ICD-11 findet sie sich unter dem Code 8E49 als Postvirales Müdigkeitssyndrom.

Die Erkrankung zeichnet sich durch das Kardinalsymptom Müdigkeit/Erschöpfung aus. Hervorgehoben wird die Post-Exertional Malaise (PEM), also die Verschlimmerung der Symptome nach jeglicher Tätigkeit (Sandhu et al., 2021). Andere Diagnosekriterien umfassen neurokognitive Beeinträchtigungen (bspw. verlangsamtes Denken), Schmerzen, Schlafstörungen, gastrointestinale Beschwerden und Atembeschwerden. Wie die Erkrankung selbst chronisch ist, können sich auch die Beschwerden chronifizieren (Carruthers et al., 2017).

Die Ursache der Erkrankung ist bis heute unbekannt, oftmals gehen der Erkrankung jedoch eine Infektion oder andere Ereignisse wie ein physisches Trauma oder Exposition gegenüber giftigen Stoffen voraus. Es gibt keine kausale Behandlung und nur wenig Konsens in Bezug auf Behandlungsstrategien (Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, 2015). Die Therapie sollte zum Ziel haben, die Symptome zu verbessern und die Lebensqualität zu heben. Ebenso sollte das Coping, mit der emotionalen Belastung einer einschneidenden chronischen Erkrankung leben zu müssen, unterstützt werden (Bested & Marshall, 2015).

Die weltweite Prävalenz wird mit 0.4 % der gesamten Bevölkerung angegeben (Strassheim et al., 2021). Auch in der Schweiz leiden ca. 0.2-0.4 % der Bevölkerung an ME/CFS, also rund 34 000 Menschen (Kaiser & Marthaler, 2019). In Deutschland beträgt die Prävalenz ca. 0.3 % der Bevölkerung, gleichviel wie Multiple Sklerose und höher als bei HIV. Frauen erkranken im Schnitt dreimal häufiger als Männer. Betroffen können alle Altersgruppen sein, wobei es je eine Prävalenzspitze bei Jugendlichen und bei Menschen Mitte 30 gibt (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., n.d.).

Ein ähnliches Krankheitsbild brachte zuletzt die Corona-Pandemie durch die Long-Covid-Symptomatik in das Bewusstsein der Bevölkerung, wo bereits psychologisch-seelische Therapieaspekte besprochen werden (Bursche, 2022). Erste Studien zeigen teils grosse Gemeinsamkeiten der Symptomatik mit ME/CFS auf, auch in der Therapie könnten Parallelen bestehen (Wong & Weitzer, 2021).

Die Forschung ist wenig fortgeschritten, so erhalten Forschende in den USA jährlich nur 14 Millionen US-Dollar für ME/CFS-Projekte, während die HIV-Forschung im Vergleich drei Milliarden US-Dollar zur Verfügung hat (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., n.d.).

Es verwundert wenig, dass das Krankheitsbild keinem breiteren Publikum bekannt ist und das Erleben der Erkrankung, von einigen Ausnahmen wie bspw. Internetforen oder dem 2017 erschienenen Film «Unrest», wenig dokumentiert ist. Daneben widmeten sich einige Dokumentationen der Erkrankung (ARTE, 2021; Left Out, 2020).

Auch Ärzten und Ärztinnen ist die Diagnose oft unbekannt, genau wie die Therapie (Bested & Marshall, 2015). Eine Anfrage von Prisca Birrer-Heimo der Sozialdemokratischen Partei der Schweiz an den Bundesrat, welche den aktuellen Status der Erkrankung klären sollte, zeigte auf, dass es zur Behandlung der Erkrankung verschiedene Empfehlungen und Leitlinien gibt, jedoch keine aktuellen Studien oder Fallzahlen bekannt sind (Bundesrat, 2018). Gemäss Kaiser und Marthaler (2019) werden Menschen mit der Erkrankung oftmals der gleichen Sparte wie Menschen mit Erschöpfungsdepression resp. Burnout zugewiesen, was zu einer Stigmatisierung beiträgt und die Diagnosestellung behindert. Die Erkrankung verläuft oft schwerwiegend, so können rund 60 % der Betroffenen nicht mehr arbeiten, 25 % der Betroffenen sind gar bettlägerig und pflegebedürftig. Nach Joyce et al. (1997, zitiert nach Moss-Morris, 2005) erreichen weniger als 10 % der Betroffenen wieder das Aktivitätslevel von vor der Erkrankung.

## **1.2 Pflegerische Relevanz**

Obigen Ausführungen ist zu entnehmen, dass bei ME/CFS ein Pflegebedarf entsteht. Im Pflegeprozess steht nach Hokenbecker-Belke (2017) die Anamnese an erster Stelle, also die Erfassung der Patientensituation, welche durch eine Einschätzung der Pflegeperson ergänzt wird. Dabei ist auch die Biografie der pflegebedürftigen Person relevant. Erst das Wissen um die Erfahrungen und die Symptome macht die Pflegediagnose und später auch pflegerische Interventionen möglich. Durch das Wissen um das Krankheitserleben kann dieser Prozess positiv unterstützt und die Pflege besser ausgerichtet werden.

Dem Wesen der Erkrankung ist zu entnehmen, dass sich diese vorwiegend im heimischen Setting abspielt. Aus dem tiefen Forschungsniveau, den oftmals schweren, unvorhersehbaren Verläufen und weiteren erschwerenden Faktoren ergeben sich Herausforderungen und Ansprüche. Denkbare pflegerische Herausforderungen können in der genannten Unstetigkeit der Erkrankung bestehen. Während Betroffene an gewissen Tagen selbständig sind, können sie an anderen Tagen auf volle Unterstützung in mehreren Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) angewiesen sein, bspw. im sich bewegen, sich pflegen oder soziale Bereiche des Lebens sichern. Daraus ergeben sich Ansprüche an die Pflege. Weil ME/CFS nach Hvidberg et al. (2015) zu den Erkrankungen mit sehr tiefer Lebensqualität zählt, ist es wichtig, Betroffenen viel Lebensqualität zu ermöglichen. Eine weitere Anforderung ist daher, eine entsprechend holistische Pflege zu gestalten, da sich die Erkrankung auf alle Lebensbereiche auswirkt (Arroll & Howard, 2013). Die Autorenschaft hat sich deshalb für dieses Thema entschieden, da sie sich für das Phänomen der chronischen Fatigue interessiert, welches auch durch das Long-Covid-Phänomen neuen Bekanntheitsgrad erlangte. Das Interesse bezieht sich aber auch auf die Erlebnisse einer chronischen Krankheit und deren Bedeutung für die Pflege.

## **1.3 Zielsetzung und Fragestellung**

Ziel dieser Arbeit ist es herauszuarbeiten, wie erwachsene Menschen, die an ME/CFS erkrankt sind, ihre Erkrankung im Alltag in den verschiedenen Bereichen ihres Lebens wahrnehmen. Dazu gehört auch die Wahrnehmung der Veränderungen in ihrem Leben. Diese Erlebnisse können noch von vor den ersten Symptomen stammen und beinhalten die gesamte Krankheitsdauer. Sie beinhalten das Adaptieren an eine chronische Erkrankung und damit verbundene Lebensveränderungen. Coping gehört zu diesen

Erfahrungen. Dazu werden die Wahrnehmungen in die verschiedenen Aspekte des biopsychosoziospirituellen Modells eingeordnet, welches in seiner Grundform nach Engel (1977) um die spirituelle Dimension erweitert wurde (Saad et al., 2017). Das Modell wird in der Literatur als geeignet angesehen, Krankheitserfahrungen zu beschreiben, so bspw. Bevers et al. (2016). Durch die Einordnung sollen ein Mehrwert und eine Arbeitsbasis für die Pflege geschaffen werden. Zusätzlich soll diese Arbeit eine Sensibilisierung von Gesundheitsfachpersonen ermöglichen.

Es lässt sich folgende Fragestellung ableiten:

«Wie erleben erwachsene Menschen mit ME/CFS ihre chronische Erkrankung zuhause im Alltag und wie nehmen sie die Veränderungen in ihrem Leben wahr?»

## **2 Theoretischer Hintergrund**

### **2.1 Begriffsdefinitionen**

#### **Erleben und Wahrnehmung**

Laut Dorsch, Lexikon der Psychologie (2021a), ist das Erleben ein Innewerden von etwas und beschreibt jeden Vorgang im Bewusstsein. Erleben bedeutet mit der Umwelt zusammenzuwirken und beinhaltet das menschliche Wahrnehmen, sowie das Verarbeiten von aufgenommenen Informationen. Diese werden mit erfahrenen Ereignissen oder Situationen verglichen und dann mit Emotionen belegt. Der Begriff beschreibt somit einen subjektiven Vorgang, der nur durch die erlebende Person beschrieben werden kann. Erleben ist ein Teil der Wahrnehmung.

Wahrnehmung hingegen enthält die Reizverarbeitung, wobei das Resultat die Umwelt und die Innenwelt einer Person beinhaltet, also auch bspw. Vorstellungen (Dorsch, Lexikon der Psychologie, 2021b). Wahrnehmung und Erleben können sowohl punktuell auf einen definierten Zeitpunkt oder über längere Zeit verstanden werden.

#### **Häusliches/ambulantes Setting**

Diese Arbeit thematisiert die Erkrankung im häuslichen Setting, da ME/CFS-Betroffene an ihr Bett gebunden sein können und aufgrund ihres Krankheitszustandes häufig nicht mehr das Haus oder die Wohnung verlassen. Die Erkrankung wird selten in einem akutsomatischen Setting behandelt, was bei einer chronischen Erkrankung auch sinnvoll ist. Gemäss Spitex Schweiz (2014) unterstützt die häusliche Pflege pflegebedürftige

Personen in ihrem gewohnten Umfeld und Alltag. Sie sollte umfassend sein und den betroffenen Personen Autonomie ermöglichen. Ziel ist eine individuelle Pflege, welche zuhause durchgeführt werden kann.

### **Holistische Pflege**

Der Duden (2022) definiert Holismus als eine Lehre, die sich aus einem ganzheitlichen Prinzip der Lebensgestaltung ableitet. Unter Pflege versteht das International Council of Nurses (n.d.) nebst anderen Aspekten die Pflege von physisch und psychisch Kranken jeglichen Hintergrundes. Die Autonomie ist zu achten und zu fördern.

Holistische Pflege als verbundener Begriff kann dahinführend ausgelegt werden, dass sie die Vielfalt des Lebens berücksichtigt und diese wiederum im Pflegeprozess berücksichtigt, dass also bspw. nicht nur auf das Somatische eingegangen wird. Auch das Spirituelle gehört nach Boswell et al. (2013) dazu, obwohl diesbezüglich oft Unklarheiten oder Edukationsbedarf besteht. Dasselbe gilt für Religion (Page et al., 2020). Tatsächlich erhebt die Pflege seit Florence Nightingale bereits den Anspruch auf Ganzheit (Lang & Krejci, 1991).

### **Coping**

Coping beschreibt nach Petrie und Reynolds (2007) den geistigen Vorgang, mit belastenden Situationen umzugehen. Bei chronischen Erkrankungen ist das Coping zudem massgeblich von psychischen und sozialen Wechselwirkungen abhängig. Faltermaier und Lessing (2021) beschreiben weiterführend, dass für ein Coping Anforderungen an die eigenen Reserven gestellt werden und sie möglicherweise sogar übersteigen. Ziel dabei ist, das eigene Wohlbefinden zu erreichen, dies durch emotionale Regulation oder durch problemorientiertes, hilfesuchendes Handeln. Der emotionale Ansatz scheint gewisse Vorzüge zu bieten, überdies scheint es auch sinnvoll, Coping-Strategien in eine Behandlung chronischer Erkrankungen zu integrieren (Petrie und Reynolds, 2007).

## 2.2 Theoretische Modelle

### Biopsychosoziospirituelles Modell (BPSS-Modell)

Im Jahr 1977 begann George L. Engel das bisherige biomedizinische Modell der Krankheitsbetrachtung als unzureichend zu kritisieren, da nur das Somatische, nicht aber das Psychische berücksichtigt wurde. Laut Engel (1977) war die Zeit gekommen für ein umfassenderes Modell. Er plädierte dafür, auch psychische und soziale Aspekte in die Krankheitsbetrachtung zu integrieren. Das Modell wurde seither vielfach eingesetzt, um Krankheitserlebnisse und -auswirkungen zu beschreiben, aber auch ganzheitliche Therapieansätze, so bspw. bei chronischem Schmerz (Bervers et al., 2016), oder bei psychischen Erkrankungen wie Depressionen (Garcia-Toro & Aguirre, 2007).

Nach Pauls (2013) ist für die Therapie einer Erkrankung die Ganzheit der biopsychosozialen Aspekte zu berücksichtigen, erst dadurch kann diese allumfassend behandelt werden. Ähnliches gilt auch für die Pflege, wo das biopsychosoziale Modell als Ansatz für eine holistische Pflege dient (Santos & Lima-Basto, 2014).

Auch die Vollständigkeit dieses Modells wurde bemängelt. So geht das Modell zu wenig auf Religion oder Spiritualität ein; diese gehören zu einem ganzheitlichen Verständnis jedoch dazu (Egger, 2013; Saad et al., 2017). Der Einbezug von Religion in die holistische Pflege wird dabei als vorteilhaft für das Outcome der Behandlung dargestellt (Page et al., 2020). Obwohl Egger (2013) das Spirituelle dem psychischen Aspekt des Modells zuweist, wird in dieser Arbeit das Spirituelle als eigenständige Dimension behandelt und das Modell dementsprechend erweitert, wie dies bspw. Saad et al. (2017) propagieren.

In der biologischen Dimension werden physische Erlebnisse der Erkrankung erfasst. Nach Lehman et al. (2017) beschreibt sie die Krankheitsausprägung, welche in Form der Symptome wie bspw. Schmerzen oder Nausea auftreten. Oft ist eine Therapie nur auf diese Dimension ausgerichtet.

Zur psychischen Dimension werden Prozesse gezählt wie Gedanken, Verhalten oder Emotionen (Boyd, 2008). Relevant für das Verstehen der psychischen Gesundheit sind jedoch auch mentale Vorgänge und Konzepte wie Identität oder Coping (Lehman et al., 2017) Diese sind auf die betroffene Person beschränkt, das Umfeld hat darauf nur indirekt Einfluss, resp. es wirkt sich primär auf die soziale Dimension aus.

In dieser sozialen Dimension wird der Einfluss von sozialer Interaktion auf das Individuum und dessen Gesundheit beschrieben. Dies können einfache Interaktionen wie

persönliche Beziehungen sein, aber auch weitläufigere Systeme wie Erziehung oder Umgang mit dem Gesundheitssystem (Lehman et al., 2017). Es ist sowohl ein Einfluss des Umfeldes auf die betroffene Person denkbar wie auch vice versa.

Entsprechend den obigen Ausführungen wird in dieser Arbeit das Modell um eine spirituelle Dimension erweitert. Sie beinhaltet das Seelenleben, geistige Vorstellungen, Fragen nach dem Sein und nach dem Lebenssinn, ist demnach nicht mit Materiellem verbunden (Egger, 2013). Von der Spiritualität ist die Religion bzw. die Religiosität abzugrenzen, wobei Religion und Religiosität jedoch Überschneidungen mit Spiritualität haben. Spiritualität beschreibt das Verleihen von Sinn und Hoffnung im Alltag, der Mensch beschäftigt sich mit seinem Tiefsten und versucht daraus Antworten auf Grundfragen des Lebens zu schöpfen (Curaviva, n.d.). Im Modell sollen daher Erfahrungen beleuchtet werden, die sich mit Sinn- und Existenzfragen befassen, nicht aber mit religiösen Erfahrungen.

Dem Anspruch einer ganzheitlichen Erlebnisbeschreibung will die Autorenschaft durch die Darstellung der Krankheitserlebnisse in diesem umfassenden Modell nachkommen.

### **Konzept der Pflege chronisch kranker Menschen**

Mieke Grypdonck (Seidl, 2005) beschreibt ein Konzept der Pflege chronisch kranker Menschen. Es zeigt nicht, welche Pflegehandlungen durchgeführt werden, sondern wie eine wünschenswerte Pflege aussieht. Im Fokus sollen das Erleben und die Erfahrung der chronisch Kranken stehen und nicht die Erkrankung oder die Gesundheit selbst. Darüber hinaus beschreibt Grypdonck vier Hauptaufgaben der Pflege bei chronischen Erkrankungen: Unterstützung in existentiellen Krisen, Unterstützung im Alltag, Unterstützung beim Management des Behandlungsplanes und Unterstützung bei der Organisation der eigenen Pflege. Quasi übergeordnet ist der Grundsatz «den Betroffenen helfen, das Leben über die Erkrankung zu stellen». Unter dem Blickwinkel dieser Aufgaben werden im Praxistransfer die Ergebnisse weiterführend behandelt. Sie scheinen geeignet, die Ergebnisse der einzelnen Dimensionen des BPSS-Modells in einen praktischen, anwendbaren Kontext zu stellen, um später Bedürfnisse und Interventionen daraus abzuleiten.

### 3 Methode/Vorgehen

#### 3.1 Vorgehen bei der Literaturrecherche

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde zuerst eine Grobrecherche mit Google Scholar durchgeführt. Diese diente dazu, einen Überblick über die vorhandene Literatur zu gewinnen. Danach fand in den Datenbanken CINAHL Complete und Medline eine systematisierte Literaturrecherche statt. Diese zwei wichtigen Datenbanken für Gesundheitsberufe beinhalten umfassende und relevante Fachliteratur aus der Pflegewissenschaft. Die Literaturrecherche wurde zwischen August und November 2021 durchgeführt. Anhand der in Tabelle 1 aufgeführten Keywords wurde nach passenden Studien gesucht. Diese basieren auf Elementen der Fragestellung und es handelt sich um entsprechende CINAHL-Headings bzw. Mesh-Terms.

**Tabelle 1**

*Keywords der Literaturrecherche*

<b>Elemente der Fragestellung</b>	<b>Suchbegriff deutsch</b>	<b>Suchbegriff englisch</b>
<b>Phänomen</b>	Erleben	illness experience* experience*
	Leben mit Wahrnehmung	living with perception
<b>Population</b>	Erwachsene betroffen von Myalgischer Enzephalomyelitis	adults myalgic encephalomyelitis
	Chronisches Fatigue Syndrom	chronic fatigue syndrome
	ME	me
	CFS	cfs
	Postvirales Müdigkeitssyndrom	post viral fatigue syndrome
<b>Setting</b>	Zuhause Häuslich	home
<b>Weitere</b>	Alltag	daily life everyday life

Die Schlüsselwörter wurden mit den Booleschen Operatoren «AND» und «OR» kombiniert. Zudem wurden zur vollständigen Abdeckung der Suche Trunkierungen verwendet, in den Keywords durch «\*» ersichtlich. Die Studien wurden mittels der Ein- und Ausschlusskriterien geprüft. Diese sind in der Tabelle 2 mit jeweiliger Begründung aufgeführt.

**Tabelle 2**

*Ein- und Ausschlusskriterien*

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>	<b>Begründung</b>
Studien in deutscher und englischer Sprache	Alle anderen Sprachen	Studien in anderen Sprachen können aufgrund der Sprachkenntnisse der Autorenschaft nicht berücksichtigt werden.
Erwachsene Betroffene, ab 18 Jahren	Kinder	Von der Erkrankung sind mehr junge Erwachsene betroffen als Kinder. Zudem kann es signifikante Unterschiede zwischen den beiden Populationen bezüglich des Erlebens und den Copingstrategien geben.
Industrialisierte, westliche Länder (Europa, Nordamerika, Neuseeland, Australien)	Schwellen- und Entwicklungsländer, Asien	Es ist zu wenig über den Forschungsstand bekannt und es sind abweichende ethische Vorstellungen bezüglich Pflege vorhanden.
ME/CFS	Fatigue in Verbindung mit einem Auslöser wie Infektion oder Krebs, Depression oder Burnout	Es besteht zwar eine ähnliche Symptomatik, jedoch sollen hier spezifisch die Bedürfnisse und Pflegeimplikationen für das eigenständige Krankheitsbild ME/CFS herausgearbeitet werden.
Heimisches Setting, ambulantes Setting	Spital, Hospiz, Pflegeinstitution	Untersucht werden sollen die Auswirkungen der Erkrankung auf Betroffene im Alltag und die Veränderungen im Leben im Verlauf der Erkrankung. Die Erkrankung spielt sich hauptsächlich zuhause ab.

### **3.2 Beurteilung der Studien**

Nach der Literaturrecherche wurden die Studien anhand der Kriterien des Arbeitsinstrumentes für ein Critical Appraisal (AICA) nach Ris und Preusse-Bleuler (2015) kritisch gewürdigt und zusammengefasst. Deren Güte wurde mittels der Gütekriterien qualitativer Studien nach Lincoln und Guba (1985) bestimmt. Zuletzt erfolgte die Bestimmung des Evidenzlevels mit der 6S-Pyramide nach DiCenso et al. (2009). Die Bestimmung der Güte sowie des Evidenzlevels können aus dem Anhang B entnommen werden.

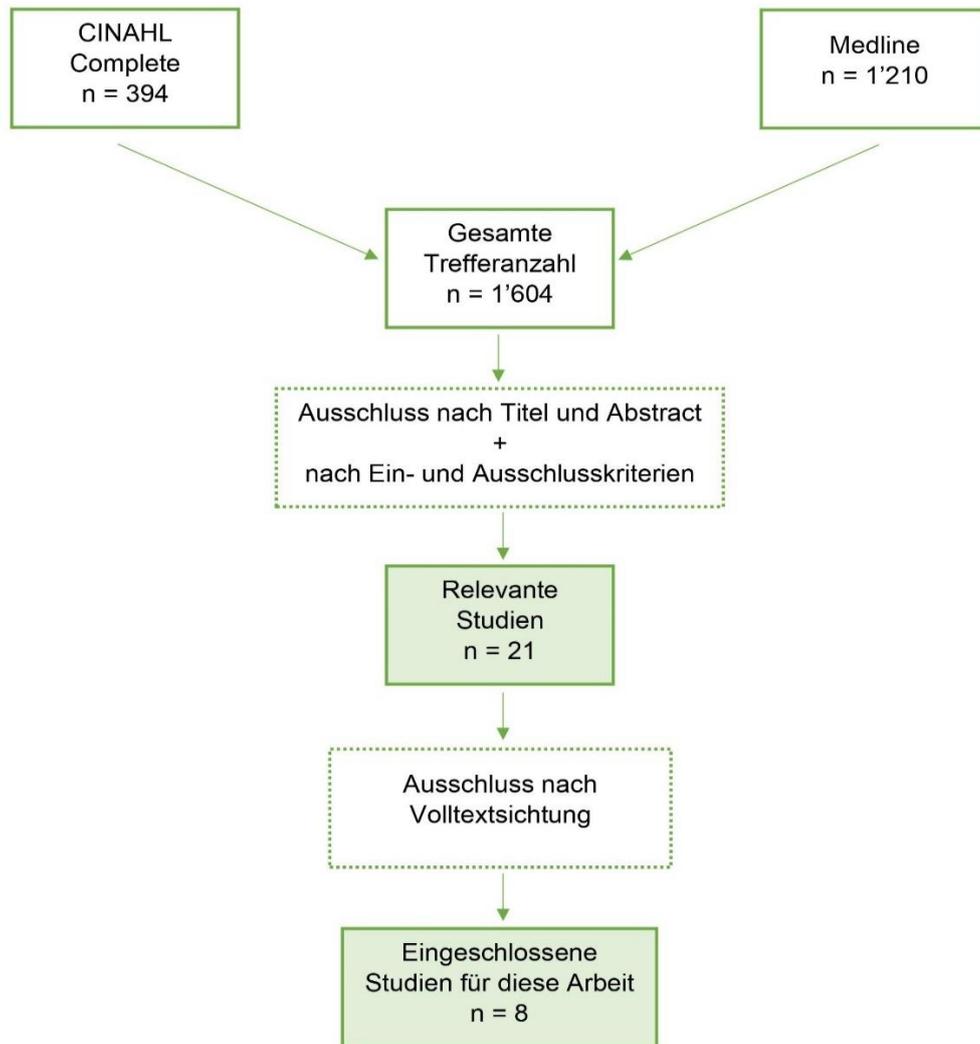
Im nächsten Kapitel werden die Resultate der Studien dargelegt. Danach werden die Resultate im Diskussionsteil miteinander verglichen und besprochen. Anschliessend wird die Fragestellung beantwortet und Implikationen für die Praxis werden abgeleitet.

### **3.3 Vorgehen Studienauswahl**

Die Studienauswahl erfolgte mittels mehrerer Suchdurchläufe in den zuvor genannten Datenbanken. Eine genaue Auflistung ist im Anhang A hinterlegt. Zunächst wurden bei den gefundenen Treffern die Titel gelesen, bei relevanten Titeln wurden die Abstracts und bei relevanten Abstracts die ganze Studie gelesen. Beim Aussortieren der Studien wurden zusätzlich die vorher definierten Ein- und Ausschlusskriterien berücksichtigt. Der Prozess ist in Abbildung 1 dargelegt.

## Abbildung 1

### Flussdiagramm Studiensauswahl



Anmerkung. Eigene Darstellung

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Übersicht über die inkludierten Studien

Die Eckdaten der inkludierten Studien sind in der Tabelle 3 ersichtlich.

**Tabelle 3**

*Übersicht der Studien*

<b>Referenz</b>	<b>Titel</b>	<b>Studiendesign</b>	<b>Land</b>
Arroll & Howard (2013)	'The letting go, the building up, [and] the gradual process of rebuilding': identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome	Qualitativ	England
Arroll & Senior (2008)	Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis	Qualitativ	England
Dickson et al. (2008)	'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome	Qualitativ	Schottland
Sandhu et al. (2021)	Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis	Qualitativ	Dänemark
Söderlund et al. (2000)	„I could not lift my arm holding the fork...“: Living with chronic fatigue syndrome	Qualitativ	Norwegen
Strassheim et al. (2021)	Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis	Qualitativ	England
Travers & Lawler (2008)	Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome	Qualitativ	Australien
Whitehead (2006)	Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis	Qualitativ	England

## 4.2 Zusammenfassung und Würdigung der Studien

### **Studie 1: 'The letting go, the building up, [and] the gradual process of rebuilding': identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (Arroll & Howard, 2013)**

Arroll und Howard (2013) untersuchten in ihrer Studie Erlebnisse der Veränderungen der Identität und posttraumatisches Wachstum von Personen, welche an ME/CFS erkrankt waren.

Die Autoren beschrieben die Gemeinsamkeiten, welche bei chronisch Kranken zu einem Identitätswechsel führen. Es sind dies: der Verlust des Selbst, das Miterleben des Verlusts von früheren Selbstbildern, Mitmenschen eine Last werden, soziale Isolation, Stigma und Scham. Betroffene können eine Identitätskrise durchleben. Ein weiterer Aspekt ist dabei auch das Verhalten und die Ansicht der Mitmenschen, welche Auswirkungen auf das eigene Verhalten und die Identität haben können.

Die Autorin und der Autor führten mit zehn Betroffenen Interviews, um Ergebnisse zu erhalten. Es wurden die Bereiche Geschichte und Erfahrung, Diagnose und Erfahrungen mit der medizinischen Welt, enge Unterstützungsnetzwerke, losere Unterstützungsnetzwerke, Krankheitszuschreibungen sowie Ansichten und Erwartungen besprochen.

Die Autoren stellten vier übergeordnete Aspekte vor, welche sich alle auf Veränderungen und Möglichkeiten eines positiven Wachstums in Bezug auf das Selbst und die Identität konzentrieren.

Der erste Aspekt ist der Vergleich des vergangenen und des jetzigen Selbst: Die Teilnehmenden berichteten von Verlustgefühlen nach Krankheitsausbruch, sie mussten Einschränkungen in ihrer Lebensfreiheit hinnehmen. Das Leben vor der Erkrankung verschwand und wurde anders wahrgenommen. Betroffene nahmen diese Veränderung in den meisten Aspekten negativ wahr, das bekannte Selbst musste ohne es zu wollen geändert werden. Auch soziale Normen konnten weniger gut eingehalten werden. Zuletzt äusserten die Teilnehmenden Veränderungen in ihrer Persönlichkeit, was teilweise auch von ihrem Umfeld bestätigt wurde. Diese Veränderungen wurden als endgültig wahrgenommen, solange keine Therapie Wirkung zeigte.

Zum Aspekt Auswirkungen von sozialer Isolation auf die Identität und nachträgliche Einblicke in die Psyche Anderer: Alle Teilnehmenden beschrieben die Unfähigkeit, im gewohnten Umfang am sozialen Leben teilzuhaben, was vom Umfeld bemerkt wurde. Im

Verlauf verkleinerte sich der Freundeskreis der Betroffenen. Nicht nur die Energie, an sozialen Anlässen teilzunehmen, war verringert, auch die Motivation war reduziert. Dies resultierte in einer Negativspirale, welche zur Isolation führte. Diese Isolation wurde von manchen Betroffenen akzeptiert, da es einfacher sei, allein krank zu sein. Das soziale Umfeld (Freunde, Familie, etc.) brachte dafür ein gewisses Verständnis auf, es zog sich aber dennoch seinerseits zurück.

Zum Aspekt «Wohin gehe ich von hier?»: Zukunftsperspektiven wurden von allen Teilnehmenden hinterfragt. Durch die Erkrankung konnten bestehende Zukunftspläne verändert oder bestätigt werden, der Identitätswechsel war nicht bei allen Teilnehmenden nachhaltig. Dynamischere und nachhaltigere Identitätsveränderungen schienen mit Symptomverbesserungen und Reflexion einherzugehen. In einer Akutphase der Erkrankung, wo die Symptome tagesabhängig sind, zeigten sich hingegen instabile Perspektiven.

Zum Aspekt posttraumatisches Wachstum: Die Autoren beschrieben, wie für mehr als die Hälfte der Teilnehmenden feststand, dass ihr Zustand sich nicht bessern würde und ihre Persönlichkeit dauerhaft verändert sei. Zwei Teilnehmende äusserten persönliches Wachstum festgestellt zu haben, wobei dieses durch Aufgabe des früheren Selbst erreicht worden sei. Nur das Ankommen auf dem Tiefpunkt habe eine geistige Veränderung bewirken können, wobei dieser Zustand als Loslassen beschrieben wurde. Dies ermöglichte posttraumatisches Wachstum, was am Tiefpunkt auch nicht mehr als beängstigend empfunden wurde. Darauf folgend beschrieben Teilnehmende, dass es ihnen möglich geworden sei, in die nächsten Phasen der Identitätsveränderung zu gehen, nämlich Vorbereitung und Wiederaufbau. Andere Teilnehmende konnten ihr altes Ich nicht aufgeben und keine neue Identität schaffen, bei ihnen schlossen die Autoren auf kein posttraumatisches Wachstum.

Abschliessend wurde besprochen, dass bei vergleichbaren Studien und Erkrankungen die Betroffenen ebenfalls Existenzkrisen durchlebten. Bei HIV-Betroffenen unterschieden sich jedoch die Erzählungen und deren Kernpunkte. Die Autorenschaft endete damit, dass künftig erforscht werden sollte, welche positiven Auswirkungen ein Trauma haben kann. Auch Gründe für eine positive Neubeurteilung der Situation sollten geklärt werden.

## **Kritische Würdigung**

Die Studie ergänzt eine Frage, welche in ähnlicher, aber dennoch anderer Form gestellt wurde, nämlich das Erleben von ME/CFS-Betroffenen in Bezug auf Veränderungen der Identität und posttraumatischen Wachstums.

Das Design der qualitativen Studie scheint schlüssig um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Die Stichprobe wurde ausführlich beschrieben, auch wurden persönliche Beziehungen der Autorenschaft mit den Teilnehmenden offen kommuniziert, eine Verzerrung konnte jedoch entkräftet werden. Die ethischen Anforderungen wurden erfüllt. Das Vorgehen der Datenerhebung wurde ebenfalls ausführlich beschrieben, wobei die Interviews jeweils durch die Autorenschaft analysiert und danach gemeinsam besprochen wurden, um die Neutralität der Ergebnisse zu fördern. Die Auswertung gemäss interpretativer phänomenologischer Analyse wird in der Theorie erklärt und anschliessend auf die Interviewtranskriptionen angewandt. Sie ermöglicht eine Darstellung von persönlichen Erfahrungen. So konnten die Hauptthemen der Ergebnisse ergründet werden. Das Vorgehen bei der Datenanalyse sowie die Art, wie die Ergebnisse präsentiert wurden, ist sinnvoll, begründet und nachvollziehbar. Die Ergebnisse sind aus einer sauberen, detaillierten Analyse der Interviews, respektive der Transkripte entstanden. Zur Verstärkung werden die einzelnen Punkte oder auch die einzelnen Themenblöcke mit konkreten Ausschnitten aus den Transkriptionen verstärkt, dies hilft auch der Verständlichkeit.

Die Autoren vergleichen die Ergebnisse mit vergleichbaren Studien, welche die Ergebnisse in erwartbarem Ausmass unterstützen.

Die Forschungsfrage kann zwar nicht abschliessend beantwortet werden, doch deuten bereits die Autoren darauf hin, welche Bereiche weiterhin offenbleiben und Raum für weitere Forschungsarbeiten bieten.

## **Studie 2: Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis (Arroll & Senior, 2008)**

Arroll und Senior (2008) erforschten das Erleben des Chronischen Erschöpfungssyndroms. Ziel der Studie war es, Faktoren, welche die Wahrnehmung von ME/CFS beeinflussen können, zu beleuchten. Zur Datengewinnung wurden einmalig semistrukturierte Interviews durchgeführt und verbatim transkribiert. Die Daten wurden mittels eines interpretativen phänomenologischen Ansatzes analysiert. Ideen oder auch

Interpretationen wurden vermerkt. Die Autorenschaft ordnete die Ergebnisse in gemeinsame Themengruppen, welche das Erleben sowie den Weg der Identifizierung der Symptome als Teil von ME/CFS beschrieben.

Zur Themengruppe Symptomatik und Krankheitsverlauf sowie Frequenz der Symptome: Die Teilnehmenden beschrieben die immer wieder auftretenden und unvorhersehbaren Symptomatiken der Erkrankung. Die Energie der Betroffenen musste für jede Aktivität eingeteilt werden. Sobald diese für den Tag aufgebraucht war, verschlimmerten sich die Symptome. Dadurch war der Alltag schwierig zu meistern und auch das Arbeiten war nicht mehr möglich. Bezüglich der Fatigue wurde beschrieben, dass diese nicht durchgängig wahrnehmbar sei, sondern sich vor allem präsentierte, sobald die Energie-Grenze für den Tag überschritten worden war. Es wurden daneben noch andere Symptome genannt, bspw. mannigfaltige Arten von Schmerzen, wie Kopf-, Gelenk- oder Muskelschmerzen, Magenprobleme, kognitive Einschränkungen und/oder Schlafprobleme. Das häufige Auftreten der Symptome führte immer mehr dazu, dass sich die Teilnehmenden in ihrem eigenen Körper nicht mehr sicher fühlten.

Zur Themengruppe externe Informationen: Durch Literatur und Hinweise von Bekannten versuchten sich die Teilnehmenden mit ME/CFS zu identifizieren, dies gelang teilweise, jedoch brauchten sie die Rückversicherung einer Gesundheitsfachperson.

Zur Themengruppe Diagnose und Behandlung: Die Suche nach einer Diagnose verursachte eher Verwirrung als Gewissheit. Viele Teilnehmerinnen berichteten von schlechten Erfahrungen mit Gesundheitsfachpersonen und fühlten sich nicht verstanden. Teilnehmer schilderten gegensätzliche Erfahrungen.

Auch bei der Suche nach einer effektiven Therapie wurden die Teilnehmenden allein gelassen. Daher waren sie dazu gezwungen, selbstständig nach Bewältigungsstrategien zu suchen. Die Ungewissheit, welche die Erkrankung mit sich bringt, führte schliesslich dazu, dass die Teilnehmenden daran zweifelten jemals wieder zu genesen.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Pflege, da sie den Prozess der Betroffenen von Symptombeschwerden bis zur Diagnose aufzeigt. Das Phänomen wird klar beschrieben und das Ziel der Forschungsarbeit ist eindeutig formuliert. Die Forschungsfragen könnten besser hervorgehoben werden. Die Einleitung wird mit genügend Literatur eingeführt, zudem wurde die Signifikanz der Arbeit diskutiert. Das Design der Studie passt zur Forschungsfrage. Durch das Bündeln der Fragen kann das

Erzählte präzisiert werden. Die Betroffenen sprachen offen über ihre Erlebnisse und wurden teilweise geleitet. Die Stichprobenzahl scheint angemessen für das gewählte Design, da individuelle Aspekte erforscht werden. Das Setting wird gut beschrieben, die Datenerhebung wird vollständig erklärt. Die Datenanalyse wird klar beschrieben und Referenzen werden gemacht. Das mehrmalige Durchlesen der verbatim Transkripte und das Ausschreiben der gemeinsamen Themen, sowie der nachfolgende Vergleich der Themen mit den Transkripten erhöhen die Glaubwürdigkeit. Durch das Analysieren durch mehrere Personen könnte eine grössere Glaubwürdigkeit erreicht werden. Die sechs verschiedenen Themen entstanden anhand des Analyseverfahrens, sie werden in der Studie mit Zitaten belegt. Die Ergebnisse vermitteln ein klares Bild über das Erleben der Erkrankung und den ganzen Prozess, welche die Betroffenen erfuhren. Die Themen werden chronologisch aufgelistet, sodass die Einflüsse der verschiedenen Faktoren gut erkennbar sind. Die Studie leistet einen Beitrag, um das Leben mit der Erkrankung ME/CFS besser zu verstehen. Die Daten zeigen auf, welche Faktoren eine Rolle bei der Wahrnehmung der Symptome als Teil von ME/CFS spielen. Dieses Wissen ist essenziell, um sich besser in das Gegenüber hineinzusetzen und Vertrauen zu schaffen. Dadurch wird der Fachperson auch klarer, welche Hürden eine an ME/CFS erkrankte Person überwinden muss. Der Situation angepasstes Verständnis hilft darüberhinaus, eine individuelle Pflege zu gewährleisten.

### **Studie 3: 'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome (Dickson et al., 2008)**

Dickson et al. (2008) hatten zum Ziel, das Leben mit ME/CFS aus Sicht der Betroffenen zu beschreiben. Dabei sollten die Teilnehmenden aus ihrer subjektiven Sicht ihre Erlebnisse und Wahrnehmungen schildern.

Die Datenerhebung erfolgte mittels Interviews mit an ME/CFS erkrankten Personen in Schottland. Alle Teilnehmenden erfüllten die Diagnostikkriterien des Centers for Disease Control. Es wurden offene Fragen gestellt, die Daten wurden verbatim transkribiert und manuell mittels der Interpretativen Phänomenologischen Analyse (IPA) analysiert. Es wurden Themen in die Studie aufgenommen, welche in mindestens der Hälfte der Transkripte vorkamen. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde eingeholt. Es wurden folgende drei Themenblöcke zum Erleben der Erkrankung ME/CFS gefunden.

Zum Themenblock Identitätskrise, Verkörperung und Handlung: Die Teilnehmenden fühlten sich durch die Erkrankung kontrolliert. Sie äusserten Schwierigkeiten, ihre Zukunft zu planen, da jeder Tag unvorhersehbar sei. Sie fühlten sich nicht mehr als Teil ihres Körpers. Es kam ein Gefühl der Hoffnungslosigkeit sowie des Versagens auf. Die Teilnehmenden begannen ihr jetziges krankes Ich mit ihrem vorherigen gesunden Ich zu vergleichen, was zu einer Identitätskrise führte. Da der gewünschte Gesundheitszustand nicht mehr erlangt werden konnte, fingen die Teilnehmenden an, an sich selbst zu zweifeln und ihr Selbstvertrauen ging zunehmend verloren.

Zum Themenblock Skepsis und das Selbst: Aufgrund der Unbekanntheit von ME/CFS hatten Teilnehmende mit Skepsis innerhalb der Familie oder im Freundeskreis zu kämpfen, insbesondere die Glaubwürdigkeit ihres Krankheitsbildes betreffend. Da kaum Selbstvertrauen vorhanden war, begannen sie ihre eigenen Symptome zu hinterfragen und sich von der Aussenwelt zu isolieren.

Zum Themenblock Akzeptanz, Anpassung und Bewältigung: Die Akzeptanz der Erkrankung spielte eine grosse Rolle im Leben der Teilnehmenden, weshalb sie als Bestandteil der Bewältigungsstrategien angesehen werden konnte. Durch Akzeptanz konnten sie ihr altes Leben besser zurücklassen und ihr neues Leben beginnen. Sie lernten so Strategien, um ihren Alltag noch funktional zu gestalten. Das Setzen von kleinen erreichbaren Zielen und das Einteilen von Aktivitäten im Alltag wurden als mögliche Ansätze beschrieben. Dadurch wurde das Selbstvertrauen immer mehr gefördert und die Teilnehmenden erlangten teilweise die Kontrolle über ihren Körper wieder zurück. Manche Teilnehmende änderten sogar ihren ganzen Lebensstil und passten ihn ihrem neuen Selbst an.

### **Kritische Würdigung**

Das Ziel sowie die Forschungsfrage werden nicht deutlich beschrieben, sind jedoch aus dem Kontext nachvollziehbar. Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt und dessen Signifikanz wird verdeutlicht. Das Phänomen wird klar beschrieben. Die Stichprobenziehung scheint sinnvoll und passt zum gewählten Studiendesign. Die Ziehung der Stichprobe wird beschrieben. Bei der Datenerhebung ging es um das Erleben der Erkrankung ME/CFS. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird nachvollziehbar erklärt. Eine Datensättigung wird diskutiert, die Interviews wurden 2003 durchgeführt, bis die Sättigung erreicht wurde. Der ethische Rigor der Teilnehmenden wird nicht genau diskutiert, jedoch wird erwähnt, dass die Teilnehmenden das Interview

bei Bedarf jederzeit unterbrechen konnten. Das Vorgehen bei der Datenanalyse wird nicht näher erläutert, jedoch wird auf weitere Literatur hingewiesen, welche das Verfahren der IPA detailliert beschreibt. Der Studie ist nicht zu entnehmen, ob die Daten von einer Zweitperson kontrolliert wurden. Die Ergebnisse werden mit Zitaten unterstützt und logisch im Kontext dargestellt. Die verschiedenen Bereiche des Erlebens werden aufgegriffen, wodurch das Erleben für Aussenstehende nachvollziehbar wird. Die Interpretation der Ergebnisse macht Sinn und leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis der Erkrankung ME/CFS.

#### **Studie 4: Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis (Sandhu et al., 2021)**

Die Studie von Sandhu et. al (2021) untersuchte Veränderungen im Leben von ME-Betroffenen. Die Studie spricht nur von ME, da dies in Dänemark so bestimmt wurde. Daneben untersuchte sie Coping-Mechanismen und die Fähigkeit, Handlungsmöglichkeiten an eine neue Situation anzupassen. Ziel der Studie war es, zu ergründen, wie Betroffene die Veränderungen im Alltag erleben und welche Copingstrategien hilfreich sind. Verwendet wurde das Modell der menschlichen Tätigkeit als Interpretationsmodell für die Ergebnisse.

Um Ergebnisse zu erhalten, wurden Interviews mit sieben Teilnehmenden durchgeführt und anschliessend ausgewertet. Die Erlebnisse wurden in drei Themenblöcken präsentiert, gefolgt von der Coping-Thematik.

Zum Themenblock Handlungskompetenz: Alle Teilnehmenden berichteten, dass sie aufgrund der vielfältigen Symptome im Alltag zunehmend eingeschränkt wurden. Dies führte zu einem geringen Gefühl der Selbsteffizienz. Die Unberechenbarkeit der Erkrankung verunmöglichte es, ein regelmässiges Beschäftigungsmuster zu erhalten, was wiederum die Symptome verstärkte.

Zum Themenblock Handlungsidentität: Die Teilnehmenden beschrieben eine negative Wandlung ihrer Handlungsidentität. Die Vielfalt des Lebens verschwand, das Leben wechselte von selbstbestimmt zu abhängig von der Tagesform, Rollen veränderten sich. PEM wurde besonders schlimm wahrgenommen.

Zum Themenblock physische und soziale Umwelt: Die Teilnehmenden berichteten von erheblichen Einflüssen der Umwelt auf ihr alltägliches Leben. Da beispielsweise das Treppensteigen schwerfiel, mieden Betroffene Orte ohne Lifte oder Rolltreppen. Die meisten Teilnehmenden erfuhren zu wenig Unterstützung vom Gesundheitssystem und

fühlten sich in vielen Lebensbereichen hilflos (Alltagsbewältigung, Therapieprogramme, etc.). Viele brauchten Hilfsmittel, um die Symptome nicht zu verschlimmern. Alle gewichteten ihre sozialen Beziehungen als wichtigsten Punkt im Leben und sparten sich ihre Energie für diese sozialen Anlässe auf. Dennoch schrumpfte das soziale Umfeld, was zu Einsamkeit führte. Sogar Partnerschaften wurden gemieden.

Diese Ergebnisse wurden berücksichtigt, um den Aspekt des Copings zu beschreiben, in der Studie Handlungsanpassung genannt. Alle Teilnehmenden erlebten die reduzierte Fähigkeit, ihre wahrgenommene Identität zu leben. Dies führte schliesslich auch zu einer effektiven Veränderung der Lebensweise. Mit der Zeit versuchten die Teilnehmenden, sich an die Situation anzupassen. Sie standen oft im Austausch mit anderen Betroffenen. Sowohl das soziale Umfeld aber auch die eigene Erfahrung behinderten die Anpassung. Teilnehmende scheiterten daran, ihre gewohnten Handlungen beizubehalten.

Die Erkrankung beeinflusste die Teilnehmenden abhängig von der Stärke der Symptome. Sie berichteten von einer starken Veränderung, welche fast bis zu erzwungener Untätigkeit und damit einer sehr tiefen Lebensqualität führte. Die Einsamkeit, die aus dem geringen Beschäftigungsniveau und dem sozialen Rückzug resultierte, beeinflusste die Handlungsidentität negativ und löste weitere gesundheitliche Probleme aus. Die Teilnehmenden fühlten sich vom Gesundheitssystem missverstanden und werteten die Behandlung als unzureichend. Die lange Dauer bis zur Diagnosestellung erschwerte die Akzeptanz. Betroffene wendeten verschiedene Möglichkeiten an, um ihr Befinden und ihre Handlungsmöglichkeiten zu fördern, bspw. Meditation. Am meisten half Betroffenen, ihren Tag genau zu strukturieren, Prioritäten zu setzen und sich Erholungspausen zu planen. Dieses schrittweise, geplante Vorgehen scheint positive Auswirkungen auf Betroffene und ihre Selbstwirksamkeit zu haben. Wenn Betroffene ein realistisches Bild von ihren künftigen Kapazitäten haben, kann das Leben optimiert werden.

### **Kritische Würdigung**

Es handelt sich bei der Studie von Sandhu et al. (2021) um eine qualitative Studie. Das Phänomen wird ausreichend beschrieben und in einen aktuellen Kontext gesetzt. Die Frage und das Ziel, die Erfahrungen von ME/CFS-Betroffenen abzubilden, wird mit ausreichend weiterer Literatur hergeleitet und klar definiert. Die Ausrichtung auf die Erlebnisse mit Schwerpunkt auf die Handlungsebene ist sinnvoll und ergänzt die

bestehende Literatur. Auch die Berücksichtigung der Erlebnisse über eine längere Zeit ist sinnvoll. Somit beantwortet die Studie eine relevante Frage.

Das Studiendesign ist in Verbindung mit dem angestrebten Ziel sinnvoll gewählt, ebenso die Methodik. Als sinnvoll zu werten ist das Kriterium, dass Teilnehmende bereits mindestens fünf Jahre mit der Erkrankung lebten, was aussagekräftige Ergebnisse zulässt. Eine allfällige Verfälschung der Ergebnisse aufgrund der Rekrutierung aus ME-Unterstützungsgruppen wird besprochen, kann jedoch mit der Natur der Erkrankung entkräftet werden. Fraglich ist, ob sieben Teilnehmende eine zu geringe Anzahl sind, um qualifizierte Aussagen zu treffen.

Die Interviews wurden nach einem vorgängig definierten Ablauf interpretiert, dies lässt auf eine gründliche und möglichst objektive Interpretation der Ergebnisse schliessen. Der Fokus auf die Erlebnisse der Handlungsebene macht Sinn, da unter anderem diese Frage von der Autorenschaft beantwortet werden will. Die präsentierten Ergebnisse sind grösstenteils nachvollziehbar. Die Unterlegung mit Zitaten der Betroffenen aus den Interviews lässt genauere Einblicke in die Erlebnisse zu und ergänzt die Theorie sinnvoll. Ergebnisse werden in Einklang aber auch in Widerspruch mit anderen Studien gebracht, ähnliche Phänomene werden ebenfalls einbezogen und die Sinnhaftigkeit der Ergebnisse in diesem Aspekt besprochen, was die Glaubwürdigkeit fördert. Dennoch werden die Ergebnisse zumeist in einem theoretischen und übergeordneten Rahmen präsentiert und besprochen. Konkrete Erlebnisse können eher nicht genügend erfasst werden.

Die ethischen Anforderungen wurden erfüllt und die Limitationen beschrieben.

Besprochen wird, dass keine schweren Fälle von ME in der Stichprobe waren und dass durch das Suchen von Teilnehmenden in ME-Gruppen die Sichtweise der Teilnehmenden verzerrt sein könnte.

### **Studie 5: „I could not lift my arm holding the fork...“: Living with chronic fatigue syndrome (Söderlund et al., 2000)**

Die Studie von Söderlund et al. (2000) erforschte, wie Symptome von ME/CFS erlebt werden und welche Auswirkungen sie auf den Alltag der Betroffenen haben. Die Datenerhebung erfolgte mittels eines Gruppeninterviews, zudem wurden Informationen aus einem Fragebogen sowie einem Follow-up Meeting gesammelt. Die Teilnehmenden berichteten, welche Einschränkungen im Alltag und Veränderungen im Vergleich zur

vorherigen Befindlichkeit sie erlebt hatten. Die Transkription der Interviews wurde nach Giorgi's (1985) phänomenologischem Ansatz analysiert.

Betroffene schilderten mit ständiger Müdigkeit und Schwäche zu kämpfen, wovon sie sich auch durch ausreichend Schlaf nicht erholen konnten. Die Erschöpfung bezog sich auf den Geist, aber auch auf die Muskulatur, sie wurde als besonders schlimm wahrgenommen. Die Leistungsfähigkeit war reduziert, jegliche Aktivitäten ermüdeten stark. Ruhepausen mussten gemacht werden, bevor die nächste Tätigkeit erfolgen konnte. Gleichzeitig wurden Schmerzen im ganzen Körper wahrgenommen, welche tagelang anhalten konnten. Es wurde von Auswirkungen auf den Schlaf berichtet. Dabei äusserten die Teilnehmenden, entweder zu viel oder gar nicht zu schlafen. Ein Teilnehmer berichtete sogar drei Tage keinen Schlaf gefunden zu haben.

Auditive Reize wurden besonders empfindlich wahrgenommen. Teilnehmende berichteten von Überempfindlichkeit auf Geräusche, sogar Gespräche wurden als ermüdend empfunden. Auch andere Reize, wie bspw. der Geruch eines Parfums konnten die Symptome provozieren. Auch über Konzentrationsschwierigkeiten wurde berichtet. Dies führte zu eingeschränkter Lern-, Auf- und Wiedergabefähigkeit. Die Konzentrationsschwierigkeiten wurden in Zusammenhang mit Schwindelgefühlen gebracht, welche ebenfalls oft verspürt wurden.

Durch diese Auswirkungen wurden die Betroffenen im Alltag eingeschränkt, so konnte keiner der Teilnehmenden einer Arbeit nachgehen. Familie und Bekannte verstanden die Erkrankung nicht. Jede soziale Interaktion musste geplant werden und dennoch war die Durchführung von der Tagesform abhängig. Diese Prozesse und die verminderte Energie führten zu einer zunehmenden sozialen Isolation der Betroffenen.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie beschreibt wichtige Elemente des Erlebens von ME/CFS. Da in der Pflege zum Teil das Wissen über die Erkrankung selbst sowie deren Auswirkungen unbekannt sind, erforscht diese Studie eine wichtige Frage der Pflege. Das Ziel der Studie wird klar definiert, aber eine explizite Forschungsfrage fehlt. Die Stichprobenanzahl erscheint sinnvoll für eine qualitative Studie. In der Stichprobe werden Schwerbetroffene nicht miteinbezogen, weshalb die Ergebnisse allfällig nicht auf alle ME/CFS-Betroffene übertragen werden können. Die Rekrutierung erfolgte auf freiwilliger Basis. Das Setting wird reichhaltig beschrieben. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wurde erklärt und die Analyse der Daten glaubwürdig beschrieben. Es wird keine Sicherstellung der

Glaubwürdigkeit der Analyse erklärt, aber die Autorenschaft hat dies eröffnet. Die Ergebnisse widerspiegeln die wichtigsten Erkenntnisse zum Erleben von ME/CFS. Diese werden zusätzlich mit Zitaten von den jeweiligen Teilnehmenden illustriert. Die Autorenschaft benutzte einen phänomenologischen Ansatz, welcher versucht das Erleben zu verstehen und erlebnisgerecht zu interpretieren. Die Ergebnisse sind damit relevant für die Pflege, da durch das bessere Verstehen der Erkrankung und deren Auswirkungen die Qualität der Pflege verbessert werden kann.

### **Studie 6: Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (Strassheim et al., 2021)**

Strassheim et al. (2021) verfolgten das Ziel, das Erleben von ME/CFS-Betroffenen der schwerwiegenden Form zu erforschen und zu verstehen. Dadurch soll die Arbeit zwischen Gesundheitsfachpersonen, Forschungsgruppen und Betroffenen effizienter gestaltet werden. Ein weiteres Ziel war, übergeordnete Themen mit Bezug zu Risikofaktoren, an der schwerwiegenden Form von ME/CFS zu erkranken, zu identifizieren.

Es wurde ein explorativer phänomenologischer Ansatz verwendet. Die Daten wurden mittels Interviews erhoben, daneben wurden körperliche Assessments durchgeführt. Die Daten wurden anhand der thematischen Analyse und der induktiven Methode analysiert. Die Autorenschaft unterteilte ihre Ergebnisse in drei grosse Themenbereiche.

Zum Themenbereich gelebte Erfahrung: Im Anfangsstadium konnten die Teilnehmenden ihre Symptome nicht deuten und der Verlauf war unklar. Durch die vielen verschiedenen Symptome fiel es ihnen schwer, ihren Krankheitszustand überhaupt zu erklären. Viele waren sehr vulnerabel. Es brauchte nur einen Trigger, um einschränkende Symptome zu provozieren. Die Symptome wurden von allen Teilnehmenden als ständig präsent beschrieben. Einfache Aufgaben des Alltags fielen zur Last und auch genügend Schlaf brachte keine Erholung. Häufig äusserten sie sogar Einschlafprobleme zu haben. Die Auswirkungen der Erkrankung erlebten Teilnehmende als immens, weshalb alle Teilnehmenden über ihre Schwierigkeiten berichteten, ein sinnbringendes Leben zu führen.

Zum Themenbereich Herausforderungen des Alltags: Die Unvorhersehbarkeit der Leistungskapazität machte das Planen des Alltags fast unmöglich. Das geringe Energielevel führte dazu, dass die Teilnehmenden durch jede kleinste Aktivität an ihre körperlichen Grenzen gelangen konnten. Dies konnte zu einer Identitätskrise führen. Vier

von fünf Teilnehmenden fühlen sich nicht mehr wie sich selbst, nicht mehr als Teil ihres Körpers. Zudem hatten sie mit Vorurteilen und Skepsis durch Aussenstehende zu kämpfen, bedingt durch das wenige Wissen über die Erkrankung. Dies verstärkte die soziale Isolation umso mehr. Betroffene erlebten sogar, dass sie keinen Zugang zu Gesundheitsleistungen erhielten, weil eine Diagnose ausblieb.

Zum Themenbereich Umgang mit der Erkrankung: Die Teilnehmenden lernten mit der Erkrankung zu leben, indem sie ihr eigenes Leistungsvermögen realistisch einschätzten und entsprechend handelten. Sowohl die Familie als auch das Internet waren wertvolle Ressourcen, um mit der Erkrankung umzugehen. Gesundheitsfachpersonen, welche die Situation der Teilnehmenden ernst nahmen und Verständnis aufbrachten, wurden ebenfalls als wertvolle Ressource genannt.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie befasst sich mit einer wichtigen Frage der Pflege. Die Ziele der Forschungsarbeit werden klar beschrieben und das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt. Der gewählte Ansatz passt zum Ziel der Studie. Der Autorenschaft ging es darum, die geschilderten Erfahrungen darzustellen, ohne die Daten in eine existierende Struktur zu setzen. Der Rigor in der Vorgehensweise wird klar und detailliert beschrieben. Das Projekt wurde durch eine Ethikkommission genehmigt. Das Analyseverfahren ist klar formuliert und mit Literatur belegt. Die Glaubwürdigkeit der Analyse und der Datenerhebung wird mittels einer Zusammenarbeit mit einer Co-Autorenschaft sichergestellt. Die Ergebnisse zeigen wichtige Themen der biopsychosozialen Ansicht. Die Autorenschaft beleuchtet das Phänomen des Erlebens als Ganzes und verankern die Ergebnisse im Kontext. Die Themen werden mit Zitaten verdeutlicht und ergänzende Informationen werden genannt, um eine plausible Interpretation zu gewährleisten. Die Interpretationen sind logisch aufgebaut und unterstützen das Verständnis des Erlebens von ME/CFS. Die Ergebnisse sind auch für die Pflege relevant und erweitern das bestehende Wissen.

### **Studie 7: Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome (Travers & Lawler, 2008)**

In ihrer Arbeit beleuchteten Travers und Lawler (2008) die Erlebnisse von CFS-Betroffenen. Die Autorenschaft konzentrierte sich auf die Suche nach einem neuen Selbst und wie Betroffene den Prozess dorthin beschrieben.

Die Ergebnisse wurden im Sinne der Krankheitskurve präsentiert. Zunächst wurde erklärt, warum das Selbst Erneuerung suchte, nämlich weil es zu einer Störung des Selbst kam. Diese Störung entstand durch Bedrohungen, die Auswirkungen der Störung wurden als Verletzung empfunden, welche negative Auswirkungen auf das Selbst und die Identität hatte. Es wurden beeinträchtigende und entwertende Bedrohungen beschrieben. Die beeinträchtigende Drohung wirkte aufgrund der physischen Symptome und der Unberechenbarkeit der Erkrankung, die entwertende Drohung durch die umstrittene Natur der Erkrankung, Betroffene fühlten sich bevormundet und nicht ernst genommen. Es kam zu Verletzungen des Selbst, diese begannen mit der ausbleibenden Genesung, Teilnehmende mussten sich mit ihren Ansichten, ihrer Realität und Gesundheit auseinandersetzen. Sie fühlten Selbstzweifel und schoben sich selbst die Schuld für die Erkrankung zu, auch Schuld und Scham wurden wahrgenommen. Solche negativen Emotionen führten zur Verletzung des Selbst. Verletzt wurden auch soziale Beziehungen, da die Teilnehmenden ihre sozialen Verpflichtungen nicht wahrnehmen konnten. Diese fehlenden sozialen Bindungen verursachten wiederum Verletzungen in Form von Schmerz.

Auf die Verletzungen wurde mit einer selbstschützenden Haltung reagiert. Sie bewahrte vor Bedrohungen durch die Erkrankung und vermittelte positive Selbstwahrnehmungen. Angestrebt wurden Teile der Identität, wie sie vor Krankheitsausbruch bestanden. Konnte durch diese Haltung die Bedrohung verkleinert oder erträglich gemacht werden, konnte die wiederaufbauende Haltung angenommen werden. Sie kam erst im Verlauf der Zeit und es mussten verschiedene Bedingungen gegeben sein, damit Betroffene sich diese aneignen konnten. Diese Bedingungen waren Fortschritte im Trauerprozess, geistige Anerkennung, nachlassende Abwehr, Platz für Selbstreflexion. Trauern wurde durch die selbstschützende Haltung ermöglicht und ermöglichte wiederum das Loslassen des früheren Selbst und das Ausrichten auf eine neue Identität. Die Anerkennung war auf die chronische Dimension der Erkrankung gerichtet. Die Abwehr nahm ab, wenn die verletzenden Bedrohungen nachliessen. Die Selbstreflexion schliesslich erfolgte, wenn Teilnehmende zunehmend für sich sorgen konnten und wenn es ihnen zeitweise besser ging, sie ermöglichte den Fokus auf das Management zu legen, statt auf Heilung. Die wiederaufbauende Haltung zeichnet sich durch eine realistische Einschätzung der Möglichkeiten aus. Zum Wiederaufbau wurden in dieser Haltung zwei Handlungsmuster aufgedeckt: die Anpassung der eigenen Erwartungen und das Suchen von neuen

Möglichkeiten, Erfüllung und Lebenssinn zu erfahren. Die Erlebnisse mit CFS förderten ab einem gewissen Punkt im Verlauf auch die Wahrnehmung der eigenen Stärke. Die Erneuerung des Selbst wird als Weg dargestellt, der auch Verluste, Ungewissheit, Anpassung und Durchhaltevermögen erforderte, was für Aussenstehende wenig erfassbar sei. Die Erkrankung habe ständige Verletzungen bedeutet. Hingewiesen wird auf die gleichzeitige Anwesenheit von Verlust und Wachstum mit CFS.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie sieht eine Wissenslücke darin, welche Erlebnisse CFS-Betroffene machen und wie sich die Legitimation der Erkrankung auf das Erleben auswirkt. Diese Frage kann auch für die Pflege relevant sein. Für die Arbeit wurde ein qualitativer Ansatz gewählt. Dieser ist geeignet, um das Ziel, nämlich die Abbildung von Erlebnissen, zu erreichen.

Das Phänomen CFS wird beschrieben und in einen realistischen Kontext gesetzt. Die Stichprobe wurde so heterogen als möglich gezogen, auch wurden drei Teilnehmende ausgesucht, welche vollständig genesen waren. Die Heterogenität erstreckt sich auch auf andere Faktoren wie Wohnsituation und soziale Situation, um möglichst viele Ergebnisse aufdecken zu können. Der Prozess der Datenerhebung mittels Interviews wird nachvollziehbar beschrieben. Die ethischen Aspekte wurden eingehalten.

Für die Interpretation verwendeten die Autorenschaft die Konzepte der Grounded Theory nach Corbin und Strauss (1998) und die Erzähltheorien nach Frank (1998). Die Ergebnisse der Interpretation mithilfe der Erzähltheorien gleichen auch den Ergebnissen von Whitehead (2006). Zur Stützung der Ergebnisse werden Zitate der Teilnehmenden an entscheidenden Stellen der Argumentation eingebracht. Die Resultate sind daher greifbar und glaubhaft. Die Differenzierung und Darstellung des Erlebens sind schlüssig und erwartbar. Die Limitationen bestanden laut Autorenschaft daraus, dass die Stichprobe in ihrer Heterogenität eingeschränkt sein könnte. Auch dass die Teilnehmenden bereits mehrere Jahre mit der Erkrankung lebten, könnte sich einseitig in den Resultaten bemerkbar gemacht haben.

### **Studie 8: Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (Whitehead, 2006)**

Whitehead (2006) hatte zum Ziel, Beschreibungen und Interpretationen zu Krankheitserlebnissen von ME/CFS-Betroffenen zu erfassen und zu analysieren.

Hintergrund der Arbeit ist, dass chronische Erkrankungen einen grossen Einfluss auf die Kontinuität des Lebens haben. Davon betroffen ist oft auch die Selbstidentifikation, es kommt zu Veränderungen der eigenen Werte, Prioritäten und Ansprüche. Indem die eigene Erkrankung erzählt wird, kann einschneidenden Lebensereignissen Bedeutung verliehen werden.

Erzählende Theorie wurde vermehrt eingesetzt, um subjektive Erfahrungen von Erkrankungen zu erfassen. Es werden drei Arten von Erzählungen unterschieden. Die «wiederherstellende Erzählung» kommt wenig bei chronischen Erkrankungen vor, da sich die Erzählung auf die Genesung konzentriert. In der «chaotischen Erzählung» wird vorausgesetzt, dass sich eine Erkrankung/ein Zustand nie bessert. Zuletzt betont die «suchende Erzählung» die Herausforderung, welche eine Erkrankung an das Individuum stellt.

Die Ergebnisse der Interviews wurden dann anhand der Erzählart interpretiert. Beschrieben wurde, wie die Teilnehmenden die ersten Symptome erlebten. Die Erkrankung wurde nicht als solche erkannt, sondern bspw. als Grippe behandelt und diagnostiziert. Die Erwartungen richteten sich von allen Seiten auf eine kurze Krankheitsdauer. Nach dieser «normalen» Krankheitsdauer folgte der erste Verdacht, dass es sich möglicherweise um eine chronische Erkrankung handeln könnte. Den Teilnehmenden entfiel zunehmend die Berechtigung krank zu sein und sie wussten dennoch nicht, woran sie litten. An diesem Punkt, wo die Teilnehmenden in einem (diagnostischen) Leerraum schwebten, verliessen die Teilnehmenden die «wiederherstellende Erzählung» und wechselten zur «chaotischen Erzählung». Diese Phase zeichnete sich durch schwere Symptomatiken und einen Verlust der alltäglichen Konzentration aus. Es zeigten sich Probleme mit dem Gesundheitssystem. Eine korrekte Diagnose blieb aus und die Teilnehmenden fühlten sich teilweise durch Gesundheitsfachpersonen nicht ernst genommen. Dies führte zu einem sozialen Rückzug der Teilnehmenden. Von hier aus gingen die Teilnehmenden zurück zu einer «wiederherstellenden Erzählung», wenn die Diagnose gestellt wurde, was in manchen Fällen Jahre dauerte. Besonders die Zeit bis zur Diagnose wurde als belastend beschrieben, aufgrund der fehlenden sozialen Akzeptanz und der eigenen Zweifel. Nach der Diagnosestellung begann für alle Teilnehmenden die Suche nach einer geeigneten Behandlungsart, wobei oft auch alternative Therapien genutzt wurden. Retrospektiv äusserten sich die Teilnehmenden, dass sie zwar dankbar für die Erfahrungen waren, jedoch auch bedauerten, sie gemacht haben zu müssen. Einige äusserten danach

Veränderungen in ihrem Lebensstil, andere erzählten, die Erkrankung habe sie stärker gemacht. Fast alle Teilnehmenden wechselten zu einer «suchenden Erzählung» am Ende ihrer Geschichte, worin das Thema die Reevaluation und Anpassung des Lebensstils war. Als positiv wurde von den meisten ihre Persönlichkeitsveränderung und der Einblick in ihr früheres Leben genannt. Negativ wurde der Verlust von Karrieremöglichkeiten, des sozialen Umfeldes und der Einkommensrückgang empfunden. Das frühere Ich wurde kaum wieder angestrebt, vielmehr wurde es abgelehnt. Auffallend war, dass ME/CFS-Betroffene im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankten keine längerfristige Planung des Lebens machten. Die Autorin schloss, dass die Teilnehmenden nicht zu ihrem früheren Selbst zurückwollten, sondern vielmehr ein neues, realistisches und individuelles Selbst entwickeln wollten.

### **Kritische Würdigung**

Die Studie beantwortet die Frage, welche Erlebnisse ME/CFS-Betroffene ab Ausbruch der Symptome machen, mit dem Ziel, das Innenleben der Betroffenen beleuchten zu können.

Die Arbeit als qualitative Studie macht in diesem Kontext Sinn, da auf einzelne Äusserungen der Teilnehmenden genauer und individueller eingegangen werden kann. Die Datenerhebung mittels Interviews wird kurz beschrieben. Sinnvoll im Hinblick auf die Erfassung von Erleben ist, dass eine grosse Heterogenität in der Stichprobe angestrebt wurde. Die Teilnehmenden sind als Betroffene geeignet zur Teilnahme, da sie von der Erkrankung betroffen sind, auch die Methode mittels Interviews ist geeignet, Ergebnisse zu erhalten.

Die Datenanalyse wird beschrieben, die Autorin äussert, sich an gewisse Prinzipien der Analyse gehalten zu haben, jedoch teilweise auch auf Richtlinien der Interpretation verzichtet zu haben, um die Transparenz der Ergebnisse zu erhöhen. Jede Erzählung wurde einzeln analysiert und interpretiert. Es werden immer wieder Zitate zur Verdeutlichung im Ergebnisteil eingebracht, was die Glaubwürdigkeit und Verständlichkeit unterstützen.

Die Resultate werden mit anderen Studien verglichen und durch diese in erwartbarem Rahmen reproduziert, zeigen jedoch auch Unterschiede auf, besonders im Vergleich zu anderen Erkrankungen. Fraglich ist, wie objektiv die Resultate bei nur einer Autorin sein können.

Die Fragestellung der Arbeit kann beantwortet werden, das Erleben, die Innenwelt der Betroffenen wird beleuchtet, konkrete Massnahmen oder Interventionen werden jedoch keine genannt.

## **5 Diskussion**

In diesem Kapitel werden zentrale Ergebnisse der inkludierten Studien in die vier verschiedenen Dimensionen des biopsychosoziospirituellen Modells eingeteilt und die Ergebnisse untereinander diskutiert.

### **5.1 Erlebnisse der biologischen Dimension**

Die Teilnehmenden der inkludierten Studien beschreiben verschiedene somatische Symptome, mit denen sie leben müssen. Kopfschmerzen, Gelenkschmerzen sowie Muskelschmerzen werden genannt, des Weiteren werden gastrointestinale Probleme, Fatigue, Reizbarkeit gegenüber Licht und Geräusche, Konzentrations- und Schlafstörungen geschildert (Arroll & Senior, 2008; Söderlund et al., 2000; Strassheim et al., 2021). In Söderlund et al. (2000) wird näher beschrieben, dass besonders Schmerz, Müdigkeit und Schwäche anfallsartig auftreten können, dann aber tagelang stark wahrgenommen werden.

In der Anfangsphase der Erkrankung gestaltet es sich schwierig, den eigenen Zustand einer Gesundheitsfachperson gegenüber zu erklären, da Symptome sich gleichzeitig und überlappend zeigen (Strassheim et al., 2021). Betroffene schliessen aus der hohen Frequenz der Symptome, dass es sich um eine ernstzunehmende, chronische Erkrankung handeln musste (Arroll & Senior, 2008). Von allen geschilderten Symptomen wird die Fatigue am gravierendsten empfunden. Sie zeigt sich sowohl physisch als auch psychisch. Die Fatigue hat, wie auch die anderen Symptome, einen persistierenden Charakter, wobei manche Betroffene auch Momente beschreiben, in denen sie sich fit fühlen und keine Erschöpfung wahrnehmen, teilweise jedoch nur solange sie nichts tun. Jeder Tag ist durch den unvorhersehbaren Verlauf und die Auswirkungen der Erkrankung schwierig zu planen (Arroll & Senior, 2008; Söderlund et al., 2000). Dies wird auch in Sandhu et. al (2021) ersichtlich, wo regelmässige Aktivitäten unmöglich sind, was wiederum die Symptome verstärkt. Betroffene beschreiben weiter ein niedriges Energielevel. Wird das Energiequantum des Tages aufgebraucht und überschreitet der

Körper seine Grenze, indem bspw. zusätzlich Geschirr abgewaschen wird, äussern sich die Symptome verstärkter, besonders die Fatigue in ihrem PEM-Charakter (Arroll & Senior, 2008). Auch bei Sandhu et al. (2021) wird diese PEM stark einschränkend wahrgenommen. Die Müdigkeit nach Betätigung kann auch durch übermässigen Schlaf nicht gebessert werden, was dazu führen kann, dass Betroffene bettlägerig werden (Söderlund et al., 2000).

Ebenfalls in Söderlund et al. (2000) erleben die Teilnehmenden eine Hypersensibilität gegenüber Geräuschen, welche sich auch in der Kommunikation mit anderen Personen zeigen kann. Die Stimme des Gegenübers kann von den Betroffenen als anstrengend und ermüdend wahrgenommen werden, Hintergrundgeräusche können die Konzentration zu fest fordern. Auch kann ein permanenter, hoher Ton, begleitet von einem Summen wahrnehmbar sein, sodass Entspannung erschwert wird.

Schlafstörungen werden von Betroffenen in Extremen erlebt. Entweder schlafen sie durchgehend oder sie bleiben tagelang wach. Als Ursache für das Wachsein beschreiben Teilnehmende von Strassheim et al. (2021) Störungen des autonomen Nervensystems, bspw. Kreislaufprobleme. Andererseits sehen Teilnehmende von Söderlund et al. (2000) die persistierenden Schmerzen als Ursache. Diese Ergebnisse decken sich auch mit den Resultaten von Anderson et al. (2012).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Erlebnisse der biologischen Dimension, vorwiegend die körperlichen Symptome der Erkrankung ME/CFS beinhalten. Von den Betroffenen werden sie als sehr belastend geschildert. Sie haben keinen spezifischen Auslöser, können umgekehrt aber durch viele verschiedene Faktoren ausgelöst werden und sind somit auch schlecht voraussehbar oder steuerbar. Diese Auswirkungen schränken das Leben ein, wobei vorliegend die Unabhängigkeit im Alltag stark betroffen ist. Betroffene können dadurch auf Unterstützung angewiesen sein.

## **5.2 Erlebnisse der psychischen Dimension**

ME/CFS-Betroffene werden auch auf psychischer Ebene mit der Erkrankung konfrontiert. Es sind drei Subthemen in den Ergebnissen erkennbar, nämlich Kontrolle, Selbstwertgefühl und Identitätsveränderung resp. Identitätsverlust.

Zum Subthema Kontrolle: In den Studien von Arroll und Senior (2008), Dickson et al. (2008) und Strassheim et al. (2021) wird beschrieben, wie die Auswirkungen von ME/CFS als grosse Bedrohung wahrgenommen werden, sodass es für die Betroffenen

unmöglich wird, geistig präsent zu sein, wodurch sie in einen Zustand der Lossagung vom eigenen Körper geraten. Diese Bedrohung durch die Erkrankung und der Vorgang der Lossagung wird auch bei Travers und Lawler (2008) beschrieben, wobei die Bedrohungen als psychisch verletzend wahrgenommen wurden. Diese Vulnerabilität ist auch bei Strassheim et al. (2021) beschrieben, wobei diese Verletzbarkeit durch die Symptome geschuldet ist. Der Alltag, gar jede einzelne Handlung im Alltag, werden durch die Symptome kontrolliert. Körper und Geist werden von der Erkrankung in Besitz genommen. Betroffene verlieren ihr Selbstgefühl und lösen sich von ihrem Körper. Dieses Erleben wird sogar mit dem Tod verglichen. Ein ähnlicher Vorgang wird auch bei Arroll und Howard (2013) beschrieben, wo von einer Aufgabe des Selbst berichtet wird, ein Vorgang der als traumatisierend empfunden wird. Betroffene fühlen sich benommen und gefühllos. Jegliche Versuche vom eigenen Körper wieder Besitz zu ergreifen und den alten Gesundheitszustand wieder zu erlangen, scheitern. Die Kontrolle über das eigene Leben entgleitet. Dies kann konsekutiv zu negativen Emotionen führen, bspw. Angst, Frust und Enttäuschung. Diese Vorgänge führen schliesslich zu Identitätskrisen. Zum Subthema Selbstwertgefühl: Teilnehmende von Dickson et al. (2008) beschreiben näher, wie der Vergleich zwischen dem kranken Ich und dem alten, immer noch ersehnten Ich schliesslich dazu führt, dass Hoffnungslosigkeit entsteht und das Selbstwertgefühl zunehmend verloren geht. Clarke und James (2003) zeigen ähnliche Erlebnisse des Selbstverlustes auf. Die Betroffenen beschreiben ihre Erfahrungen aber abweichend; plötzlich macht das Leben eine Kehrtwende. Sie definieren ihre Identität häufig über die Arbeit und ihren Beruf. Die Krankheit verunmöglicht jedoch oft, dass einer regulären Arbeit nachgegangen werden kann. Durch die Auswirkungen der Erkrankung werden Betroffene im Alltag dermassen eingeschränkt, dass sie meist ihre früheren Gewohnheiten, Hobbies und eben die Arbeit aufgeben müssen. Dies trägt dazu bei, dass sie sich nicht mehr mit ihrem angestammten Selbst identifizieren können und ihr Selbstwertgefühl verlieren.

Zum Subthema Identitätsveränderung resp. Identitätsverlust: Arroll und Howard (2013) äussern, dass die Betroffenen Verlustgefühle wahrnehmen, das Leben vor der Erkrankung verschwindet und die Identität wird verändert. Der Identitätswechsel muss aber nicht nachhaltig sein, Betroffene können sich bei Besserung durchaus wieder alten Zielen und Gewohnheiten zuwenden. Es wird der Gedanke geäussert, dass manche Betroffene nicht in der Lage sind, ihre alte Identität abzulegen und sich eine neue aufzubauen, obwohl dies für eine Besserung erforderlich wäre. Unter einem anderen

Aspekt der Identität können die Beschreibungen in Whitehead (2006) verstanden werden, wo die Identität sich mit dem Chronifizieren der Erkrankung veränderte. So haben die Teilnehmenden zuerst die Identität einer vorübergehend kranken Person, identifizieren sich dann aber im Verlauf der weiteren Erkrankung mit der chronischen Erkrankung. Die Identitätsveränderung wird in der gleichen Studie auch durch die Wechsel der Erzählstile dargestellt. Dieser Wendepunkt wird auch bei Travers und Lawler (2008) ersichtlich, wenn Betroffene sich an das Chronische der Erkrankung anpassen müssen. Arroll und Howard (2013) ergänzen diesen Aspekt, indem beschrieben wird, dass die Identitätsveränderung nicht gewollt waren und den Betroffenen aufgezwungen wurden. Eine Möglichkeit des Umgangs mit dieser Situation zeigen Travers und Lawler (2008), sie beschreiben die selbstschützende Haltung, wenn die Einflüsse der Erkrankung überhand nehmen und die wiederaufbauende Haltung, wenn an der neuen Identität gearbeitet werden kann. Dass Betroffene eine neue Identität anstreben, zeigte bspw. Whitehead (2006), wobei dieses neue Selbst realistischer in Bezug auf die Möglichkeiten ist. Dem Coping, dem Umgang mit diesen Vorgängen und auch diesen Belastungen ist in jedem Fall Beachtung zu schenken, so beschreiben Petrie und Reynolds (2007) das Coping als wichtigen Teil der Aufklärung im Rahmen einer Behandlung einer chronischen Krankheit.

In dieser psychischen Dimension ist somit ersichtlich, dass Betroffene nicht nur mit schwerwiegenden körperlichen Symptomen zu kämpfen haben, sondern auch erdrückende Emotionen ertragen müssen. Diese sind überwiegend negativ, bspw. Frust, Angst, Enttäuschung, aber auch Gefühle der Wertlosigkeit müssen ertragen werden. Bei Travers und Lawler (2008) werden diese Gefühle noch um Selbstzweifel, Schuld und Scham erweitert. Es kann dazu kommen, dass Betroffene gar nichts mehr wahrnehmen, da sie sich nicht mehr mit ihrem eigenen Körper und Geist verbunden fühlen und dies womöglich auch nicht mehr wollen. Dies zeigt gewisse Parallelen zu einer depressiven Symptomatik auf. Sämtliche Bemühungen, seinen Zustand zu ändern, sind hoffnungslos, sodass es zu einem Kontrollverlust kommt. Die Erkrankung übernimmt die Person und deren emotionale Welt, und reduziert auf negative Gefühle oder gar Gefühlslosigkeit. Damit verbunden sind vielfach auch Veränderungen der Identität. Diese scheinen sich dabei auch aus Zukunftsvorstellungen zu nähren.

### **5.3 Erlebnisse der sozialen Dimension**

Leben mit und leiden an ME/CFS führt zu sozialer Isolation, dies wird in allen inkludierten Studien in einer eigenen Art beschrieben. In diesem Prozess der Isolation werden drei Subthemen in natürlicher Reihenfolge sichtbar, es sind dies: Skepsis und Stigma, strukturelle Fehler und schliesslich Rückgang sozialer Interaktionen und Isolation.

Das erste Subthema, Skepsis und Stigma, sind dabei der erste Schritt zur Isolation, denn viele Betroffene fühlen sich von ihrer Familie und/oder ihrem Freundeskreis nicht verstanden (Söderlund et al., 2000). Manchen Betroffenen wird durch ihre Bekannten und Verwandten vorgeworfen, sie würden sich ihre Erkrankung und deren Symptome nur ausdenken, um vor ihrer Verantwortung zu flüchten (Dickson et al., 2008). Dieser Entzug der Legitimation verstärkt Schuld- und Schamgefühle und das Stigma der Betroffenen (Travers & Lawler, 2008). Strassheim et al. (2021) beschreiben zusätzlich, dass auch viele Gesundheitsfachpersonen eine skeptische Haltung einnehmen, da das benötigte Wissen fehlt. Der Weg zu einer Diagnose kann oft ewig dauern, sodass es schwierig sein kann, eine passende Therapie zu finden. Betroffenen kann eine ganzheitliche Behandlung verwehrt bleiben. Die biomedizinische Sichtweise ist oft dominierend. Dies kann dazu führen, dass Betroffene klassische Gesundheitsinstitutionen meiden (Strassheim et al., 2021). Auch Sandhu et al. (2021) beschreiben ungenügende Unterstützung vom Gesundheitssystem, Betroffene fühlen sich in vielen Lebensbereichen hilflos bzgl. Alltagsbewältigung oder Behandlungsmöglichkeiten. Dieses fehlen von Therapierichtlinien wird in Arroll und Senior (2008) als negativ wahrgenommen, Betroffene müssen sich selber mühsam zusammentragen, welche Behandlungsmethoden anschlagen. Sie suchen daher vorzugsweise Unterstützung und Rat in Betroffenenengruppen.

Davon ausgehend kommt nun das Subthema der strukturellen Fehler zum Vorschein. Allen Studien ist zu entnehmen, dass ME/CFS eine schwierige Diagnose ist. Oft müssen in einem langwierigen Prozess zuerst mehrere Stellen aufgesucht werden. Pheby et al. (2020) stützen diese Aussagen, sie beschreiben, dass rund die Hälfte der Allgemeinmediziner und Allgemeinmedizinerinnen ME/CFS ablehnend gegenübersteht. Bemerkenswert ist, dass die Skepsis und Stigmatisierung eher betroffenen Frauen entgegengebracht werden als Männern. Teilnehmerinnen von Arroll und Senior (2008) beschreiben schlechte Erfahrungen bei der Diagnosefindung gemacht zu haben. Anstatt

Gewissheit zu erhalten, verursachten die Besuche Frustration und Verwirrung. Sie fühlten sich abgewiesen und wenig verstanden. Whitehead (2006) erweitert diese Erfahrung auch auf männliche Betroffene. In diesem Schwebestadium zwischen Erkrankung und Diagnose empfanden Betroffene, dass ihnen keine echte Berechtigung zu ihrem Zustand eingeräumt wurde. Sandhu et al. (2021) präzisieren, dass erst durch die Diagnose oft Akzeptanz gefunden wurde, sei dies durch die Betroffenen selbst oder durch das Umfeld. Der Einfluss von Stigma und die damit verbundene Delegitimation wird auch bei Dickson et al. (2007) geschildert und hervorgehoben.

Diese Ausführungen zeigen die Schwierigkeiten im sozialen System, wobei auch im näheren sozialen Umfeld ähnliche Probleme bestehen. Soziale Interaktionen werden mit Stress und Angst verbunden, Betroffene isolieren sich. Manche fühlen sich dazu verpflichtet, ihre alte gesunde Persönlichkeit aufrechtzuerhalten, da sie ansonsten keine Anerkennung erhalten (Dickson et al., 2008).

ME/CFS-Betroffene haben mit Skepsis und Stigma zu kämpfen, auch von ihrer Familie, von welcher sie in der Regel abhängig sind. Teilnehmende der Studie von Strassheim et al. (2021) berichten, von Familienangehörigen abhängig zu sein, um sich in einem sozialen Kontext bewegen zu können. Umgekehrt muss auch die Familie ihre Dynamik verändern und Aufgaben anpassen.

Mit diesen Begebenheiten und Dynamiken kann der Bogen zum dritten Subthema geschlossen werden. Es kommt zu einer Verkleinerung des sozialen Umfelds, aber auch zu einer inhaltlichen Veränderung. In Arroll und Howard (2013) beschreiben die Betroffenen die Unfähigkeit, im gewohnten Umfang am sozialen Leben teilzuhaben, sodass sich allmählich der Freundeskreis verringert. Es fehlt an Energie und Motivation, an sozialen Anlässen teilzunehmen. Auch soziale Normen können weniger gut eingehalten werden. Besonders deutlich wird der Rückzug bei Sandhu et al. (2021), wo Betroffene Beziehungen vermeiden aufgrund der Erkrankung, oder in Arroll und Howard (2013), wo sogar eine Ehe in die Brüche ging. Der Rückgang des sozialen Kreises wurde als stark verletzend und belastend wahrgenommen (Travers & Lawler, 2008). Diese Reduktion der sozialen Interaktion und Isolation wird jedoch zusätzlich noch durch andere Faktoren begünstigt. Söderlund et al. (2000) beschreiben in ihrer Studie wie die Hypersensibilität gegenüber Licht oder Gerüchen sich darin äußert, dass sich die Teilnehmenden kaum mehr im Freien aufhalten können. Das Tageslicht ist grell, Schwindel ist die Folge oder das Parfüm eines Mitmenschen kann eine Welle der Symptome provozieren. Sandhu et al. (2021) berichten, wie Orte gemieden werden,

welche wegen baulicher Umstände die Kräfte beanspruchen, bspw. Treppen oder lange Wege. Vor allem für junge Betroffene wird es dadurch sehr schwierig, sich ein Netzwerk aufzubauen oder zu erhalten.

Eine solche Isolation wird als stark belastend wahrgenommen (Sandhu et al., 2021). Möglich sind soziale Interaktionen nur, wenn Betroffene radikal priorisieren und ihre Kräfte einteilen. Genauer beschreiben dies Arroll und Howard (2013), wo die Isolation teilweise akzeptiert wurde, da die Einsamkeit weniger Widerstand bereitete. Das Umfeld zeigte dafür ein gewisses Verständnis.

Leben mit einer chronischen Erkrankung ist möglich, jedoch braucht jeder Mensch ein Minimum an sozialer Interaktion. Es ist ersichtlich, dass Verständnis und Empathie eine grosse Bedeutung für die Betroffenen haben. Skepsis und Stigma sind das erste Hindernis, das die Erkrankung begleitet. Dies kann einerseits von ausgedehnten Netzwerken wie dem Gesundheitssystem, gezeigt werden, aber auch vom direkten sozialen Umfeld. Im Gesundheitssystem zeigt sich das Problem, dass fehlendes Wissen und Ablehnung zu Nachteilen in der Behandlung führen kann, Betroffene müssen teilweise lange auf eine Anerkennung durch das System in Form einer Diagnose warten. Während und auch noch nach diesem Prozess verkleinert sich das soziale Umfeld, da es wiederholt mit Aufwänden und umständlichen Situationen seitens der Betroffenen konfrontiert wird. Daraus resultiert schliesslich die beschriebene Isolation. Akzeptanz von aussen, wie sie bspw. in Dickson et al. (2008) beschrieben wird, scheint ein sehr wichtiger Einflussfaktor zu sein, welcher positive Gefühle fördert. Zuletzt kann nicht genug betont werden, wie wichtig das Umfeld auch für die Pflege ist, da die Krankheit sich auch stark auf die Verwandte und Bekannten auswirkt. Dies ist nicht zu unterschätzen, die Auswirkungen von chronischen Krankheiten auf die Familie können erheblich und negativ sein (Knafl & Gilliss, 2002). Dies gilt auch für den Partner oder die Partnerin (Rees et al., 2001).

## **5.4 Erlebnisse der spirituellen Dimension**

Die Bewältigung einer Erkrankung wird von spirituellen Fragen begleitet. Indem Betroffene aktiv nach Lebenssinn suchen, können sie ihre Krise überwinden. Was sinnvoll erscheint, ist dabei sehr individuell und kann sich von Mensch zu Mensch stark unterscheiden (Seidl, 2005). Auch in dieser Dimension konnten wiederum drei Subthemen gefunden werden: Sinngebung, Ziele und Wachstum.

Das erste Subthema beinhaltet die Sinnggebung. Betroffenen fällt es schwer ein sinnvolles Leben zu führen, da die Sinnggebung ein kräfteaubender Prozess ist, und sie über solche Kräfte nur begrenzt verfügen. Das Leben fühlt sich daher wie abzusitzende Zeit an. Die Suche nach Sinnggebung wird als Strategie im Umgang mit der Erkrankung bei Travers und Lawler (2008) beschrieben. Betroffene können Sinn finden, indem sie ihre begrenzte Energie für Aktivitäten priorisieren, welche ihnen wichtig erscheinen und Sinn im Leben verleihen. So können sie bspw. die wertvollen Beziehungen zu Mitmenschen pflegen (Strassheim et al., 2021). Diese Priorisierung findet sich auch in Sandhu et al. (2021) und darf als sinn-vermittelnder Prozess betrachtet werden, indem Aktivitäten und Personen ein Sinn zugewiesen wird. Sinn wird jedoch auch auf anderen Wegen gefunden; so fanden ihn Teilnehmende der gleichen Studie auch in den Reaktionen ihrer Nächsten.

Das zweite Subthema beinhaltet die Ziele, welche erreicht werden wollen. Ein Ziel, das in Sandhu et al. (2021) beschrieben wird, ist das Leben wieder selbständig führen zu können durch Veränderung, Priorisierung und Optimierung. Das Ziel ist es also, ein neues Leben zu gewinnen. Dies darf als sehr basisches Ziel gesehen werden.

Betroffene sind darüber hinaus zurückhaltend mit Zielen. Nach Whitehead (2006) machen Betroffene wenig Pläne für die Zukunft, da ihre Erkrankung zu unbeständig ist und sie oft nicht glauben, je wieder gesund zu werden. Dafür wird von Betroffenen eine neue Identität angestrebt, die alte wird abgelehnt. Arroll und Howard (2013) beschreiben Ähnliches, demnach können sich Ziele in einer Akutphase der Erkrankung täglich verändern. Bei einer Besserung konnten sich Ziele und Perspektiven festigen. Wenn diese Ziele ausgearbeitet sind, kann das Wachstum erfolgen, welches schliesslich zum Erreichen der Ziele führt.

Sein altes Ich plötzlich hinter sich zu lassen und sich neu zu definieren, beansprucht Energie und Bereitschaft, sich mit seinem Innersten auseinanderzusetzen. Damit beschäftigt sich das dritte Subthema, das Wachstum. Die Akzeptanz resp. die Fähigkeit mit der Erkrankung umzugehen, ermöglicht eine Art von Abschluss des alten Lebens. Das Akzeptieren der Erkrankung ist ein langer zeitlicher Prozess und kann als eigentliches Wachstum beschrieben werden. Wachstum wird auch bei Whitehead (2006) beschrieben. Es gibt Betroffene, die für ihre Krankheitserfahrungen dankbar sind. Es bleibt ihnen jedoch die kaum zu beantwortende Frage: «Warum trifft es gerade mich?». Dies kann bei Betroffenen dazu führen, dass sie sich am Ende ihres Weges gestärkt fühlen, was auch in Travers und Lawler (2008) bestätigt wird. Auch in dieser Dimension

wird der Stellenwert der Akzeptanz hervorgehoben. Zuletzt wird persönliches Wachstum durch die Erkrankung beschrieben.

Ein besonderes spirituelles Erlebnis ist die Loslösung, die Aufgabe des früheren Ichs, wie dies bspw. bei Arroll und Howard (2013) beschrieben wird. Betroffene äusserten, Wachstum sei erst möglich geworden, als sie ganz am Tiefpunkt angelangt waren.

Dieses Trauma war erforderlich, da sonst die Motivation zur Veränderung nicht vorhanden gewesen wäre. Ähnliche Vorgänge und Abläufe werden auch bei Arroll und Senior (2008), Dickson et al. (2008) und Strassheim et al. (2021) beschrieben, wo von einer Lossagung vom eigenen Körper berichtet wird. Betroffene vergleichen diese Erfahrung mit einem Todeserlebnis.

Den Ausführungen ist zu entnehmen, dass ME/CFS, als chronische Erkrankung, den Lebenssinn der Betroffenen aufs Äusserste erschüttern kann. Erst die erneute Sinnfindung, das Evaluieren von Zielen und schliesslich das Ermöglichen von Wachstum verleiht dem eigenen Leben neuen Sinn, was zu einer positiven Selbstwahrnehmung führt. Dass aber Spiritualität – und auch Religion – berücksichtigt werden müssen, ergibt sich aus deren positiven Einfluss auf die Gesundheit und das Wohlempfinden (Page, 2020). Die Wichtigkeit der Spiritualität bei schweren Erkrankungen wird aber bspw. auch bei Puchalski (2007).

## **6 Kritische Würdigung**

### **6.1 Limitationen**

Die vorliegende Bachelorarbeit weist Limitationen auf. Eine Limitation stellt die systematisierte Literaturrecherche dar. Dadurch konnten relevante Studien nicht einbezogen werden, welche zur Fragestellung gepasst hätten. Bei der Suche nach geeigneter Literatur wurde von der Autorenschaft festgestellt, dass das Erleben von ME/CFS eher spärlich erforscht und dargestellt wurde. Deshalb wurde nur eine begrenzte Anzahl an aktuellen Studien gefunden, sodass die Autorenschaft teilweise auf ältere Studien zurückgreifen musste, das Erleben ist jedoch nicht an Zeit gebunden, weshalb die Ergebnisse dieser Studie immer noch gewisse Geltung besitzen. Ebenfalls wurden keine Studien gefunden, welche in der Schweiz durchgeführt wurden, jedoch stammen alle aus westlichen Ländern, weshalb die Erfahrungen und Erlebnisse auch im hiesigen Kulturkreis anwendbar sind. Bei den Populationen der inkludierten Studien

wurden oft Schwerstbetroffene vernachlässigt, da ihr Gesundheitszustand die Teilnahme verunmöglichte. Hier wäre es interessant gewesen in Erfahrung zu bringen, wie und ob sich das Erleben der beiden Gruppen unterscheidet und über welche Gemeinsamkeiten sie verfügen, welche Aspekte des Erlebens erweitert werden. Ein letzter limitierender Faktor könnte das Evidenzlevel der inkludierten Studien darstellen. Sie sind nach den Kriterien von DiCenso et al. (2009) auf der untersten Stufe, da sie den Primärstudien angehören. Die Studienergebnisse wurden mit ähnlichen Metastudien verglichen, um die Korrektheit der Daten einzuschätzen, die Studien von Anderson et al. (2012), Drachler (2009) oder Pheby et al. (2020).

## **6.2 Beantwortung der Fragestellung**

Die Fragestellung «Wie erleben erwachsene Menschen mit ME/CFS ihre chronische Erkrankung zuhause im Alltag und wie nehmen sie die Veränderungen in ihrem Leben wahr?» kann beantwortet und das Ziel erreicht werden. So zeigt die Arbeit die Erlebnisse und Wahrnehmung durch deren Einteilung in die Dimensionen des BPSS-Modells ganzheitlich auf. In jeder Dimension können die Auswirkungen der Erkrankung erfasst und beschrieben werden. Diese werden in einen sinnvollen Kontext gebracht, welche auch durch thematisch verwandte Arbeiten bestätigt werden.

Die Synthese der inkludierten Studien zeigt auf, dass Betroffene mit ME/CFS nicht nur mit den physischen Symptomen von ME/CFS zu kämpfen haben, sondern sich in jeder Dimension Kernpunkte und Wahrnehmungsvorgänge herausbilden. Durch diese Darstellung im Modell kann die Komplexität der Erkrankung hervorgehoben werden, wodurch sich diese Arbeit auch von anderen abhebt, und eine Wissenslücke schliesst. Andere Arbeiten fokussieren sich auf spezifische Themen, welche mit der Erkrankung ME/CFS einhergehen. Mit der holistischen Sicht auf die Erkrankung ME/CFS kann das Erleben von einer Aussenperson besser erfasst und verstanden werden, da durch die Einteilung in die Dimensionen die Vorgänge der Erkrankung in kompaktere Themenblöcke gegliedert wird. Davon profitieren schliesslich behandelnde Pflegefachpersonen, welche aufbauend auf das Erleben die Bedürfnisse und später pflegerische Interventionen ableiten können.

## 7 Praxistransfer

Wie oben beschrieben, soll die Abbildung der Erlebnisse es ermöglichen, Bedürfnisse und pflegerische Interventionen abzuleiten. Um den Transfer zu gestalten, wird das Konzept von Grypdonck (Seidl, 2005) zur Hilfestellung verwendet, welches sich mit der Pflege von chronisch Kranken beschäftigt. Dazu werden die vier Hauptaufgaben des Pflegekonzepts mit den Inhalten der einzelnen Dimensionen des BPSS-Modells verbunden.

Erste Aufgabe ist die Hilfestellung, um existentielle Krisen zu überwinden. Die Krise macht sich besonders in der psychischen und spirituellen Dimension bemerkbar, wo von Identitäts-, Lebens- und Sinneskrisen berichtet wird. Die Erkrankung führt zu ständigen Veränderungen und Verlusten. Die Pflege soll Betroffene darin unterstützen, mit ihren Gefühlen umzugehen und Lebenssinn zu finden. Die Bewältigung setzt voraus, dass die Pflegepersonen Verständnis für ihren Zustand aufbringen können, weshalb das Wissen um die Wahrnehmungen wichtig ist. Diese Wahrnehmungen sollen ganzheitlich vermittelt werden. Laut Grypdonck (Seidl, 2005) soll sich die Pflege nach dem Erleben richten und Verständnis für die Hindernisse aufbringen, welche Betroffene zu bewältigen haben. So werden keine Anforderungen an Betroffene gestellt, welche sie nicht meistern können. Die zweite Aufgabe besteht in der Unterstützung im Alltag. Ebenso wie die Energie der Betroffenen von der aktuellen Tagesform abhängig ist, soll auch die Pflege entsprechend individuell angepasst werden. Diese Aufgabe betrifft überwiegend die biologische und psychologische Dimension, da dort die jeweilige Tagesform den grössten Einfluss hat, während die anderen beiden Dimensionen eher durch die Chronizität der Erkrankung beeinflusst werden. Die Pflege soll an die momentanen Bedürfnisse der Betroffenen angepasst sein, was bei der Planung der Pflege zu berücksichtigen ist. Pflege nach Schema scheint unangebracht, da dies dazu führen kann, dass der alltägliche Kampf erschwert wird. Es ist wichtig, auf den Zustand der Betroffenen zu achten und Rücksicht auf ihre Wünsche zu nehmen.

Die dritte Aufgabe besteht in der Unterstützung des Behandlungsplanes. Auch diese Aufgabe fokussiert sich vorwiegend auf die biologische und psychische Dimension, da die aktuellen Behandlungsstrategien symptomorientiert sind. Sie muss als ganzheitliche Pflege jedoch auch die anderen Dimensionen bedienen. Grypdonck erklärt, dass chronisch Kranke nicht allein herausfinden sollen, wie ihr Behandlungsweg aussieht, sie sollten bei diesen Entscheidungen unterstützt werden. Da ME/CFS-Betroffene auf keine

wirklich gültige und zuverlässige Therapie zurückgreifen können, eignen sie sich oftmals individuelle Copingstrategien an. Daher sollen Betroffene auch als Experten und Expertinnen ihrer eigenen Erkrankung respektiert und miteinbezogen werden. Zuletzt soll die Organisation der eigenen Pflege unterstützt werden. Wichtig ist es, die Autonomie der Betroffenen so weit als möglich zu wahren. Betroffene streben danach, in allen Dimensionen möglichst autark handeln zu können. Eine Übernahme der Organisation durch die Pflegekraft würden Betroffene als Eingriff in ihre Privatsphäre werten, da sie keinen Anteil an persönlichen Entscheidungen mehr hätten. Im Sinne der Selbstwirksamkeit ist gerade die Entscheidungsfähigkeit zu fördern.

Übergeordnet soll die Pflege das Leben stets über die Erkrankung stellen. Da aber die Erkrankung alle vier Dimensionen des BPSS-Modells einschränkt, entsteht ein Anspruch an die Pflege und ein Auftragsprofil. Dieses Profil muss sicherlich das Umfeld in die Pflege miteinbeziehen, da soziale Interaktionen am höchsten geschätzt werden. Die Pflege soll eine begleitende und unterstützende Rolle einnehmen. Dies bedingt eine vertrauensvolle Beziehung. Dadurch können negative Gefühle wie bspw. Einsamkeit oder Hoffnungslosigkeit gelindert werden. Eine ähnliche Beziehung ist bei der Bezugspflege gegeben. Auch hier setzt sich die Pflege im Behandlungsweg für den Patienten oder für die Patientin ein. Nach Grypdonck (Seidl, 2005) heisst die angestrebte Rolle «trajectory nurse», welche Ansprechperson für Betroffene ist und individuelle Pflege leistet. Diese Pflegenden sind spezialisiert auf die Pflege von chronisch Kranken. Sie arbeiten eng an den Bedürfnissen der Betroffenen sowie auch deren Angehörigen. Zudem übernehmen sie eine begleitende, unterstützende und beratende Rolle. Sie beschäftigen sich mit allen Umständen, welche eine Erkrankung mit sich bringt und tragen Verantwortung für den ganzen Krankheitsverlauf. Damit schliesst sich der Bogen zu den vier Dimensionen und deren Erfahrungen, woraus nun Bedürfnisse abgeleitet werden können.

## 8 Fazit

ME/CFS ist eine stark einschränkende, chronische Erkrankung. Sie spielt sich in allen Dimensionen des Lebens ab, wobei dem sozialen Bereich in diesem Falle die stärkste Gewichtung zukommt. Dennoch wird auch heute noch überwiegend das Physische behandelt. Das BPSS-Modell hat sich als geeignet erwiesen, die Erlebnisse und Wahrnehmungen von Betroffenen zu sortieren und in einzelne Untergruppen einzuteilen. In der biologischen Dimension, welche in dieser Arbeit mit «physischen Symptomen» gleichgesetzt wurde, leiden Betroffene am meisten unter der Unberechenbarkeit der Symptome. Eine Besserung kann nur zögernd erreicht werden, eine Verschlechterung hingegen kann schnell eintreten, besonders in Form der PEM.

In der psychischen Dimension erleben Betroffene starke Auswirkungen auf ihre Identität, ihre Werte und Normen. Oft sind sie negativen Emotionen wie Hoffnungslosigkeit, Trauer oder Frustration ausgeliefert, teilweise werden aber auch fast keine Gefühle mehr wahrgenommen.

Was die soziale Dimension betrifft, so berichten viele Betroffene von einer starken Verkleinerung ihres sozialen Umfelds, doch auch übergeordnete Netzwerke, wie das Gesundheitssystem, können zum Widersacher werden. Alle Betroffenen gewichten ihre sozialen Beziehungen als wichtigsten Punkt und sparen sich ihre Energie für diese Anlässe auf. Oft verfielen Betroffene der Einsamkeit, waren jedoch gleichzeitig von nahestehenden Personen wie Familienmitgliedern abhängig. Die Wichtigkeit dieser Dimension ergibt sich auch aus der Menge des Erzählten, da Betroffene am meisten zu dieser Dimension berichteten.

Bei einer derart einschränkenden Erkrankung wie ME/CFS ist auch das Spirituelle betroffen, wobei besonders die Perspektiven oder der Lebenssinn, resp. der Lebensinhalt sich verändern. Durch eine radikale Neuevaluation der eigenen Situation und Möglichkeiten scheint es jedoch möglich zu sein, dem Leben und Handlungen wieder Ziel und damit Sinn zu verleihen.

Erschreckend ist die Tatsache, dass Betroffenen Skepsis und Unverständnis entgegengebracht werden kann, was es erschwert, ihnen eine adäquate Behandlung zukommen zu lassen (Strassheim et al., 2021). Für die Pflege ist daher relevant, die Betroffenen ernst zu nehmen und als Experten und Expertinnen ihrer Situation zu würdigen. Der Pflegeprozess ist nach ihren Erfahrungen zu richten und eine holistische Pflege ist anzustreben. Die Akzeptanz durch die Betroffenen und durch Verwandte und

Bekante wird vielerorts beschrieben und stellt sicherlich ein Kernpunkt der Wahrnehmung dar.

## Literaturverzeichnis

- Anderson, V. R., Jason, L. A., Hlavaty, L. E., Porter, N. & Cudia, J. (2012). A review and meta-synthesis of qualitative studies on Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Patient Education and Counseling*, 86(2), 147-155.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.04.016>
- Arroll, M. A. & Howard, A. (2013). 'The letting go, the building up, [and] the gradual process of rebuilding': Identity change and post-traumatic growth in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Psychology & Health*, 28(3). 302-218. <https://doi.org/10.1080/08870446.2012.721882>
- Arroll, M. A. & Senior, V. (2008). Individuals' experience of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology & health*, 23(4), 443-458.  
<https://doi.org/10.1080/14768320701246469>
- ARTE. (2021, Oktober 8). *Die rätselhafte Krankheit – Leben mit ME/CFS* [Video]. ARTE.  
<https://www.arte.tv/de/videos/096283-000-A/die-raetselhafte-krankheit-leben-mit-me-cfs/>
- Bested, A. C. & Marshall, L. M. (2015). Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Reviews on environmental health*, 30(4), 223-249.  
<https://doi.org/10.1515/reveh-2015-0026>
- Bevers, K., Watts, L., Kishino, N. D. & Gatchel, R. J. (2016). The Biopsychosocial Model of the Assessment, Prevention, and Treatment of Chronic Pain. *US Neurology*, 12(2), 98-104. <https://doi.org/10.17925/USN.2016.12.02.98>
- Boswell, C., Cannon, S. B. & Miller, J. (2013). Students' perceptions of holistic nursing care. *Nursing education perspectives*, 34(5), 329-333.  
<https://doi.org/10.5480/1536-5026-34.5.329>
- Boyd, M. A. (2008). *Psychiatric Nursing Contemporary Practice 4th Ed + Lippincott's Interactive Case Studies in Psychiatric Mental Health Nursing*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Bundesrat. (2018, November 21). Myalgische Enzephalomyelitis. *Wenn die "Grippe" einfach nicht weggeht*. Die Bundesversammlung – Das Schweizer Parlament.  
<https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20181068>

- Bursche, A. (2022, März 24). Behandlung von Long Covid: "Im psychologischen Bereich ansetzen". Westdeutscher Rundfunk Köln.  
<https://www1.wdr.de/nachrichten/themen/coronavirus/long-covid-corona-behandlung-psychologisch-100.html>
- Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Broderick, G., Mitchell, T., Staines, D., Powles, A. C., Speight, N., Vallings, R., Bateman, L., Baumgarten-Austrheim, B., Bell, D. S., Carlo-Stella, N., Chia, J., Darragh, A., Jo, D., Lewis, D., Light, A. R., Marshall-Gradisnik, S., ... Stevens, S. (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of internal medicine*, 270(4), 327-338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
- Clarke, J. N. & James, S. (2003). The radicalized self: The impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1387-1395. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00515-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00515-4)
- Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations & Institute of Medicine. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press (US).
- Curaviva. (n.d.) *Was bedeutet Spiritualität?*  
<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Spiritualitaet/PwDzB/>
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V. (n.d.). *Daten und Fakten zu ME/CFS*.  
<https://www.mecfs.de/daten-fakten/>
- DiCenso, A., Bayley, L. & Haynes, R. B. (2009). *Accessing preappraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model*. *Annals of Internal Medicine*, 151(6), 99-102.  
<http://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2007). Stigma and the delegitimation experience: An interpretative phenomenological analysis of people living with chronic fatigue syndrome, *Psychology & Health*, 22(7), 851-867,  
 10.1080/14768320600976224
- Dickson, A., Knussen, C. & Flowers, P. (2008). 'That was my old life; it's almost like a past-life now': Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology & Health*, 23(4), 459-476.  
<https://doi.org/10.1080/08870440701757393>
- Dorsch, Lexikon der Psychologie. (2021a, Februar 25). *Erleben*.  
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/erleben>

- Dorsch, Lexikon der Psychologie. (2021b, März 8). *Wahrnehmung*.  
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/wahrnehmung>
- Drachler, M. d. L., Leite, J. C. d. C., Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., Lacerda, E., Campion, P., Killett, A., McArthur, M. & Poland, F. (2009). The expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. *BMC Public Health* 9(458).  
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-458>
- Duden. (2022). *Holismus*. Bibliographisches Institut GmbH.  
<https://www.duden.de/rechtschreibung/Holismus>
- Egger, J. (2013). Zur spirituellen Dimension des biopsychosozialen Modells. Im Spannungsfeld zwischen Wissenschaftlicher Medizin und aufgeklärter Rationalität einerseits und Spiritualität und Esoterik andererseits. *Psychologische Medizin*, 24, 39-46.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Faltermaier, T. & Lessing, N. (2021, März 19). Coping. Dorsch, Lexikon der Psychologie.  
<https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/coping#search=b4a422014a19f2c0bac0b14bdb9670cf&offset=0>
- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families, Systems, & Health*, 16(3), 197–212. <https://doi.org/10.1037/h0089849>
- Garcia-Toro, M. & Aguirre, I. (2007). Biopsychosocial model in Depression revisited. *Medical hypotheses*, 68(3), 683-691. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2006.02.049>
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A. Giorgi (Hrsg.). *Phenomenology and psychological research* (S. 8-22). Duquesne University Press.
- Hokenbecker-Belke, E. (2017). Der Pflegeprozess. In S. Schewior-Popp, F. Sitzmann, L. Ullrich (Hrsg.). *Thiemes Pflege* (S. 111-122). Thieme.
- Hvidberg, M. F., Schouborg Brinth, L., Olesen, A. V., Petersen, K. D. & Ehlers, L. (2015). The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*, 10(7), 1-16.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- International Council of Nurses (n.d.). Nursing Definitions. <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>

- Kaiser, R. & Marthaler, D. (2019). Fehlende Forschung und unzureichende Versorgung für Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis, ICD-10 G93.3. *Schweizerische Ärztezeitung*, 100(2930), 977-978. <https://doi.org/10.4414/saez.2019.18036>
- Knafl, K. A. & Gilliss, C. L. (2002). Families and Chronic Illness: A Synthesis of Current Research. *Journal of Family Nursing*, 8(3), 178-198. <https://doi.org/10.1177/107484070200800302>
- Lang, N. M. & Krejci, J. W. (1991). Standards and holism: a reframing. *Holistic nursing practice*, 5(3), 14-21. <https://doi.org/10.1097/00004650-199104000-00006>
- Left Out. (2020, Januar 29). *LEFT OUT - ME/CFS Documentary (Subtitled)* [Video]. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=JEQjjYVZzxk&ab\\_channel=LeftOut](https://www.youtube.com/watch?v=JEQjjYVZzxk&ab_channel=LeftOut)
- Lehman, B. J., David, D. M. & Gruber, J. A. (2017). Rethinking the biopsychosocial model of health: Understanding health as a dynamic system. *Social and Personality Psychology Compass*, 11(8), 1-17. <https://doi.org/10.1111/spc3.12328>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Moss-Morris, R. (2005). Symptom perceptions, illness beliefs and coping in chronic fatigue syndrome. *Journal of Mental Health*, 14(3), 223-235. <https://doi.org/10.1080/09638230500136548>
- Norddeutscher Rundfunk. (2021, August 10). *Long-Covid: Chronisches Fatigue-Syndrom als Folge von Corona*. <https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Long-Covid-Chronisches-Fatigue-Syndrom-als-Folge-von-Corona,coronavirus5142.html>
- Page, R. L., Peltzer, J. N., Burdette, A. M. & Hill, T. D. (2020). Religiosity and Health: A Holistic Biopsychosocial Perspective. *Journal of Holistic Nursing*, 38(1), 89-101. <https://doi.org/10.1177/0898010118783502>
- Pauls, H. (2013). Das biopsychosoziale Modell – Herkunft und Aktualität. *Resonanzen – E-Journal für biopsychosoziale Dialoge in Psychosomatischer Medizin, Psychotherapie, Supervision und Beratung*, 1(1), 15-31.
- Petrie, K. & Reynolds, L. (2007). Coping with chronic illness. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, R. West (Hrsg.). *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (S. 46-49). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511543579.011>
- Pheby, D. F. H., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., de Korwin, J.-D., Gitto, L., Hughes, D. A., Hunter, R. M., Trepel, D. & Wang-Steverding, X. (2020). A

- Literature Review of GP Knowledge and Understanding of ME/CFS: A Report from the Socioeconomic Working Group of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Medicina*, 57(1), 7. <https://doi.org/10.3390/medicina57010007>
- Puchalski C. M. (2007). Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. *Omega*, 56(1), 33-46. <https://doi.org/10.2190/om.56.1.d>
- Rees, J., O'Boyle, C. & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(11), 563-566. <https://doi.org/10.1177/014107680109401103>
- Ris, I. & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. *Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW*, 1–20.
- Saad, M., de Medeiros, R. & Mosini, A. C. (2017). Are We Ready for a True Biopsychosocial-Spiritual Model? The Many Meanings of "Spiritual". *Medicines (Basel, Switzerland)*, 4(4), 79. <https://doi.org/10.3390/medicines4040079>
- Sandhu, R. K., Sundby, M., Ørneborg, S., Nielsen, S. S., Christensen, J. R. & Larsen, A. E. (2021). Lived experiences in daily life with myalgic encephalomyelitis. *British Journal of Occupational Therapy*, 84(10), 658-667. <https://doi.org/10.1177/0308022620966254>
- Santos, M.I. & Lima-Basto, M. (2014). A Multiparadigmatic Model for a Holistic Nursing. *International Journal of Caring Sciences*, 7(3), 781-791.
- Seidl, E. (2005). *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag: das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation*. Verlag Wilhelm Maudrich.
- Söderlund, A., Skoge, A.M. & Malterud, K. (2000). "I could not lift my arm holding the fork...". Living with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 18(3), 165-169. <https://doi.org/10.1080/028134300453377>
- Spitex Schweiz. (2014, November 21). *Leitbild*. Spitex Schweiz Geschäftsstelle. [https://www.spitex.ch/files/20S57DV/prog\\_leitbild\\_npo\\_spitex\\_dt.pdf](https://www.spitex.ch/files/20S57DV/prog_leitbild_npo_spitex_dt.pdf)
- Strassheim, V., Newton, J. L. & Collins, T. (2021). Experiences of Living with Severe Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(2), 168. <https://doi.org/10.3390/healthcare9020168>
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). California: Sage.

- Travers, M. K. & Lawler, J. (2008). Self within a climate of contention: Experiences of chronic fatigue syndrome. *Social science & medicine*, 66(2), 315-326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.09.003>
- Whitehead, L. C. (2006). Quest, chaos and restitution: living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Social science & medicine*, 62(9), 2236-2245. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.09.008>
- Wong, T. L. & Weitzer, D. J. (2021). Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)—A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(5), 418. <https://doi.org/10.3390/medicina57050418>

## **Tabellenverzeichnis**

<b>Tabelle 1</b> <i>Keywords der Literaturrecherche</i> .....	8
<b>Tabelle 2</b> <i>Ein- und Ausschlusskriterien</i> .....	9
<b>Tabelle 3</b> <i>Übersicht der Studien</i> .....	12

## **Abbildungsverzeichnis**

<b>Abbildung 1</b> <i>Flussdiagramm Studiena Auswahl</i> .....	11
--	----

## **Abkürzungsverzeichnis**

AICA	Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
BPSS	Biopsychosoziospirituell
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
IPA	Interpretative Phänomenologische Analyse
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ME/CFS	Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom
PEM	Post-Exertional Malaise
resp.	respektive

## Wortzahl

Wortzahl des Abstracts (inklusive Keywords):	200
Wortzahl der Arbeit (exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen, Verzeichnisse, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhang):	11 893

## Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei Frau Hediger für ihre professionelle Betreuung und moralische Unterstützung während dem Schreiben der Bachelorarbeit bedanken. Wir haben sie für ihre motivierende Art und ihre spannenden Inputs sehr geschätzt. Zudem bedanken wir uns bei 

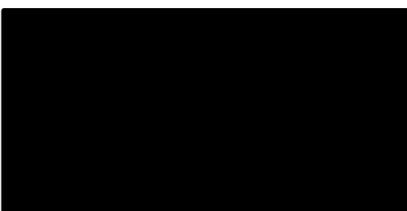
 für das Lektorat.

Zu guter Letzt danken wir uns gegenseitig für die gute und angenehme Zusammenarbeit.

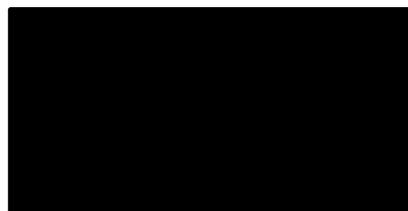
## Eigenständigkeitserklärung

«Wir, Hannes Schifferle und Tenzin Wangkang, erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Zürich, 03.05.2022



Hannes Schifferle



Tenzin Wangkang

# Anhang

## Anhang A: Suchverlauf für die Studienwahl

### Suchstrategie CINAHL Complete und Medline

Keywords	Datenbank	Treffer	Relevante Treffer
me/cfs AND experience	CINAHL Complete	34	<b>Arroll &amp; Howard (2013)</b>
(me/cfs or chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis) AND experience	CINAHL Complete	308	<b>Arroll &amp; Senior (2008)</b> <b>Dickson et al. (2008)</b>
myalgic encephalomyelitis AND experience AND daily life	CINAHL Complete	10	<b>Sandhu et al. (2021)</b>
living with AND chronic fatigue syndrome	Medline	31	<b>Söderlund et al. (2000)</b>
(myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome) AND (experience* or illness experience*)	Medline	589	<b>Strasheim et al. (2021)</b>
(me/cfs or myalgic encephalomyelitis or chronic fatigue syndrome) AND (experience* or illness experience*)	Medline	590	<b>Travers &amp; Lawler (2008)</b>
(me/cfs or chronic fatigue syndrome or myalgic encephalomyelitis) AND illness experience	CINAHL Complete	42	<b>Whitehead (2006)</b>

## Anhang B: Zusammenfassung und Würdigung der Studien

Referenz: Arroll & Howard (2013)

### Zusammenfassung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie untersucht Veränderungen der Identität wie auch posttraumatisches Wachstum von Individuen, welche an ME/CFS erkrankten. ME/CFS wird als eine multifaktorielle Erkrankung beschrieben, welche starken Einfluss auf das Leben der Betroffenen haben kann. Die Symptome können vielfältig und schwerwiegend sein, womit die Erkrankung stark den Alltag der Betroffenen prägt und mitbestimmt. Die Genesungsrate beträgt lediglich 6 %, die Arbeitslosenquote ist hoch.</p> <p>Die Autoren beschreiben weiter die Gemeinsamkeiten, welche bei chronisch Kranken zu einem Identitätswechsel führen, es sind dies: der Verlust des Selbst, das Miterleben des Verlusts von früheren Selbstbildern, Mitmenschen eine Last werden, soziale Isolation, Stigma und Scham. Betroffene können eine Identitätskrise durchleben. Dazu greifen sie andere Studien von anderen Autoren und Autorinnen auf und bringen sie in den Kontext der Identität mit ME/CFS. Ein Aspekt ist dabei auch das Verhalten und die Ansicht der Mitmenschen, welche Auswirkungen auf das eigene Verhalten und die Identität haben können.</p> <p>Veränderungen der Identität müssen jedoch nicht negativ konnotiert sein, so wurden durchgestandene Krisen oft von positiven Veränderungen gefolgt und wurden auch vom Umfeld unterstützt.</p> <p>Ziel der Studie gemäss den Autoren war es, Veränderungen der Identität bei ME/CFS-Betroffenen zu erfassen und die Literatur zu erweitern um den Aspekt des posttraumatischen Wachstums.</p>
Methode	<p>Qualitative Studie. Sieben Frauen, drei Männer. Durchschnittsalter 39.5 Jahre, mittlere Erkrankungsdauer 7.4 Jahre. Die Teilnehmenden wurden von ME/CFS-Unterstützungsgruppen in Südlondon und durch persönliche Kontakte der Autoren rekrutiert.</p> <p>Interpretative phänomenologische Analyse (IPA) wurde verwendet, welche eine kleinere Stichprobe bevorzugt. Auch begründen die Autoren die kleine Stichprobe damit, dass sie so besser auf die Teilnehmenden eingehen können.</p> <p>Die Autoren geben zu Protokoll, Erfahrungen mit ME/CFS gemacht zu haben, was auch ihre Arbeit beeinflusst haben könnte, wobei sie jedoch darauf geachtet haben, die Teilnehmenden nicht vorgängig beeinflusst zu haben, auch wurden bezüglich der Resultate Massnahmen getroffen, dass diese so neutral wie möglich blieben.</p> <p>Die Studie wurde von einer Ethikkommission genehmigt.</p> <p>Potenzielle Teilnehmende wurden über die Modalitäten informiert und konnten danach selbst entscheiden, ob sie an der Studie teilnehmen wollten oder nicht. Bei gegenseitigem Einverständnis wurde ein Termin ausgemacht, für das Interview. Es wurde je Teilnehmer ein Interview mit einer Dauer von 0.5-2 Stunden durchgeführt, welches aufgenommen und schliesslich transkribiert wurde. Die Interviews waren semistrukturiert und der</p>

	<p>Fragenkatalog wurde nur der Übersicht halber erstellt, hatte jedoch keinen bindenden Charakter. Es wurden die Bereiche Geschichte und Erfahrung, Diagnose und Erfahrungen mit der medizinischen Welt, enge Unterstützungsnetzwerke, losere Unterstützungsnetzwerke, Krankheitszuschreibungen und Ansichten und Erwartungen besprochen. Bei der Datenanalyse wurde auf die von Smith (1996) entwickelte Methode zurückgegriffen, die IPA, welche die Darstellung von persönlichen Erfahrungen ermöglicht. Die Auswertung der Interviews, respektive der Transkriptionen, folgte dem Schema der IPA. Die Transkriptionen wurden jeweils separat gelesen und ausgewertet, dann verglichen die Autoren ihre Ergebnisse, um eine grösstmögliche Konsistenz der Ergebnisse zu erzielen.</p>
Ergebnisse	<p>Die Autoren stellen vier übergeordnete Themenbereiche vor, welche sich alle auf Veränderung und Möglichkeiten eines positiven Wachstums in Bezug auf das Selbst und die Identität konzentrieren. Die vier Bereiche heissen 'Vergleich des vergangenen und des jetzigen Selbst: «Du musst jemand anderes sein und du musst damit umgehen»', 'Die Auswirkungen von sozialer Isolation auf die Identität und nachträgliche Einblicke in Andere', 'Wohin gehe ich von hier?: «Überlegungen über die Zukunft und die Identität»', und 'Posttraumatisches Wachstum: «Das Loslassen, das Vorbereiten, der schrittweise Vorgang des Wiederaufbaus»'. Diese Reihenfolge war jedoch nicht bei allen Teilnehmenden ersichtlich.</p> <p>1. Aspekt (Vergleich des vergangenen und des jetzigen Selbst): Die Teilnehmenden berichten von Verlustgefühlen nach Krankheitsausbruch, sie mussten Einschränkungen hinnehmen. Die Erkrankung schränkte ihre Lebensfreiheit ein. Das Leben vor der Erkrankung verschwand oder wird anders wahrgenommen Betroffene nehmen diese Veränderung in den meisten Aspekten negativ wahr, das bekannte Selbst musste ohne es zu wollen geändert werden. Auch soziale Normen konnten weniger gut eingehalten werden. Zuletzt äussern die Teilnehmenden Veränderungen in ihrer Persönlichkeit, was teilweise auch von ihrem jeweiligen Umfeld bestätigt wurde. Diese Veränderung wurde als endgültig wahrgenommen, solange keine Therapie Wirkung zeigte. Dennoch konnten Betroffene Freude empfinden in dieser neuen Situation.</p> <p>2. Aspekt (Die Auswirkungen von sozialer Isolation auf die Identität und nachträgliche Einblicke in Andere): Alle Teilnehmenden beschrieben die Unfähigkeit, im gewohnten Umfang am sozialen Leben teilzuhaben, was vom Umfeld bemerkt wurde. Im Verlauf verkleinerte sich der Freundeskreis der Betroffenen. Nicht nur die Energie, an sozialen Anlässen teilzunehmen war verringert, auch die Motivation war reduziert. Dies weil Betroffenen ihre veränderte, negative Persönlichkeit nicht zur Schau stellen wollten Dies resultierte in einer Negativspirale, welche zur Isolation führte. Diese Isolation wurde von manchen Betroffenen in der Krankheitsphase akzeptiert, da es einfacher sei, allein krank zu sein. auch ein gewisses Verständnis für die Reaktionen im jeweiligen sozialen Umfeld (Freunde, Familie, etc.) wurde beschrieben, das sich seinerseits zurückzog.</p> <p>3. Aspekt (Wohin gehe ich von hier?): Zukunftsperspektiven wurden von allen Teilnehmenden hinterfragt. Durch die Erkrankung konnten bestehende Zukunftspläne verändert oder bestätigt werden, der Identitätswechsel war</p>

	<p>nicht bei allen Teilnehmenden nachhaltig. Gemäss den Autoren scheinen Studien lohnend, welche die Erfahrungen von Betroffenen und mögliche Aspekte von positiven Veränderungen herausarbeiten. Dynamischere und nachhaltigere Identitätsveränderungen schienen mit Symptomverbesserungen und Reflexion einherzugehen. In einer Akutphase der Erkrankung, wo die Symptome tagesabhängig sind, zeigten sich hingegen instabile Perspektiven.</p> <p>4. Aspekt (Posttraumatisches Wachstum): Die Autoren beschreiben, wie für über die Hälfte der Teilnehmenden feststand, dass ihr Zustand sich nicht bessern würde und ihre Persönlichkeit dauerhaft verändert sei. Zwei Teilnehmende äusserten persönliches Wachstum festgestellt zu haben, wobei dieses durch Aufgabe des früheren Selbst erreicht worden sei. Nur durch das Anlangen auf dem Tiefpunkt habe eine geistige Veränderung bewirken können, wobei dieser Zustand als Loslassen beschrieben wurde. Dies ermöglichte posttraumatisches Wachstum, was am Tiefpunkt auch nicht mehr als verängstigend empfunden wurde. Darauf folgend beschreiben Teilnehmende, dass es ihnen möglich geworden sei, in die weiteren Phasen von Vorbereitung und Wiederaufbau zu gehen. Andere Teilnehmende konnten ihr altes Ich nicht aufgeben und konnten gleichzeitig nicht ihre neue Identität erschaffen, bei ihnen schliessen die Autoren nicht auf posttraumatisches Wachstum.</p>
Diskussion	<p>Die Autoren besprechen die Ergebnisse im Hinblick auf andere Studien, wobei sie Übereinstimmungen beobachten. Dies bezogen darauf, dass die Betroffenen ihre Identität wegen den physischen Auswirkungen einer Erkrankung anpassen mussten. Diese Veränderungen mussten jedoch nicht zwingend dauerhaft sein. Es wird besprochen, dass auch bei vergleichbaren Studien und Erkrankungen die Betroffenen eine Existenzkrise erlebten. Bei HIV-Betroffenen unterschieden sich jedoch die Erzählungen und deren Kernpunkte.</p> <p>In einem separaten Kapitel widmen sich die Autoren der Besprechung der eigenen Studie. Sie führen aus, dass in ihren Augen die Theorie der IPA (Smith) adäquat umgesetzt wurde und die Aussagen der Teilnehmenden daher gültig und verwertbar sind.</p> <p>Die Autoren enden damit, dass sie die Implikationen und weiteren Forschungsbedarf umreissen. Demnach sollte künftig erforscht werden, welche positiven Auswirkungen ein Trauma haben kann. Auch Gründe für eine positive Neubeurteilung der Situation sollten geklärt werden. Zuletzt öffnen sie den Rahmen für mögliche psychologische Interventionen, welche bei entsprechenden psychischen Krisen ergriffen werden könnten.</p>

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie ergänzt eine Frage, welche zwar bereits in ähnlicher, aber dennoch anderer Form gestellt wurde, nämlich das psychische Erleben von ME/CFS-Betroffenen</p> <p>Das Phänomen ist ausreichend klar abgegrenzt, Ziel und Zweck der Studie werden beschrieben</p>
------------	---

	Das Thema wird mit verschiedener Literatur eingeführt und verschiedene Aspekte der Thematik werden ausgeleuchtet und mit von anderen nahestehenden Problemfeldern abgegrenzt
Methode	<p>Das Design vor dem Hintergrund des Zieles der Arbeit scheint schlüssig, ebenso sind Stichprobe und Vorgehen adäquat gewählt</p> <p>Die Stichprobe wird ausführlich beschrieben, auch werden persönliche Beziehungen der Autorenschaft mit den Teilnehmenden offen kommuniziert, die Teilnehmenden stellen das gewünschte Publikum für die Studie dar und sind daher repräsentativ</p> <p>Das Vorgehen der Datenerhebung wird ebenfalls ausführlich beschrieben, ebenso die Auswertung gemäss IPA (Smith) wird in der Theorie erklärt und anschliessend auf die konkrete Verwendung in der Studie übertragen</p> <p>Die ethischen Vorgaben wurden erfüllt.</p> <p>Der gewählte methodologische Ansatz ist geeignet, das Phänomen besser zu ergründen</p> <p>Das Vorgehen bei der Datenanalyse ist klar aufgeführt und auch die Art, wie die Ergebnisse verwertet wurden (nach Thema), ist sinnvoll, begründet und nachvollziehbar</p>
Ergebnisse	<p>Die Ergebnisse sind aus einer sauberen, detaillierten Analyse der Interviews, respektive der Transkripte entstanden. Zur Verstärkung werden die einzelnen Punkte oder auch die einzelnen Themenblöcke mit konkreten Ausschnitten aus den Transkriptionen verstärkt, dies hilft auch der Verständlichkeit</p> <p>Die Präsentation der Ergebnisse gestaltet sich in einer logischen und übersichtlichen Darstellung und folgt dabei auch einer gewissen chronologischen Sinnhaftigkeit.</p> <p>Die Autoren vergleichen die Ergebnisse mit anderen, bereits durchgeführten Studien, sowohl mit ähnlichen Phänomenen als auch bei anderen, um eine Vergleichbarkeit diskutieren zu können.</p>
Diskussion	<p>Die Studie leistet einen Beitrag zum Forschungsfeld, respektive präzisiert und ergänzt auch frühere Fragestellungen</p> <p>Die Forschungsfrage kann zwar nicht abschliessend beantwortet werden, doch deuten bereits die Autoren darauf hin, welche Bereiche weiterhin offenbleiben und Raum für weitere Forschungsarbeit bieten</p> <p>Das Phänomen wird im Hinblick auf bestehende Literatur eingeordnet</p>

### **Beurteilung der Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

#### **Confirmability (Bestätigung):**

Eine Begleitung durch eine externe Person ist der Studie nicht zu entnehmen. Hingegen werden der Auditinhalt und der Auditprozess ausführlich und nachvollziehbar beschrieben.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

Die Mitwirkung eines Autors und einer Autorin ermöglichte eine regelmässige und zeitnahe Reflexion der Datenerhebung und Datenanalyse, gemeinsame Themen konnten identifiziert werden. Die Autorenschaft äusserte sich über mögliche

Verzerrungen, da beide persönliche Erfahrungen mit dem Thema machten, können diese jedoch entkräften. Datenanalyse und Datenergebnisse wurden jedoch nicht von einem externen Gremium überprüft.

**Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Eine Triangulation fand insofern statt, dass Interviewdaten mit weiteren Studien kombiniert wurden. «Peer debriefings», «member checking» oder Negativ- und Kontrastfälle werden in der Studie nicht erwähnt.

**Transferability (Übertragbarkeit):**

Ergebnisse werden detailliert dargestellt und dadurch nachvollziehbar präsentiert. Zur Förderung des Verständnisses werden kohärente Zitate in den Text eingebaut, Sachverhalte sind schlüssig.

**Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

Referenz: Arroll & Senior (2008)

**Zusammenfassung der Studie**

Einleitung	In der Studie handelt es sich um Erfahrungen mit dem Chronischen Erschöpfungssyndrom. Die Autorenschaft will herausfinden, welche Faktoren die Wahrnehmung der Symptome von ME/CFS beeinflussen können. Der Forschungsbedarf wird damit begründet, dass mit einem besseren Verständnis der Erkrankung die Betroffenen zur Erkenntnis kommen können, dass ihre Symptome der Erkrankung ME/CFS zugeteilt werden können und welche Faktoren hierfür eine Rolle spielen.
Methode	Die Studie verfolgt einen interpretativen Forschungsansatz. Das Design wird damit begründet, dass die Autorenschaft die Wahrnehmung der Betroffenen in einer sozialen Welt erfassen möchte, indem sie die Betroffenen über ihre Erfahrungen sprechen lassen. Es handelt sich um Betroffene, welche an ME/CFS leiden und Teil von Unterstützungsgruppen der ME Assoziation in Süd-England sind. Die Stichprobe beinhaltet acht Probanden, zwei Männer und sechs Frauen, im Alter von 35-67 Jahren. Die Probanden wurden mittels einer Werbung in der Zeitung der Assoziation gefunden. Die Anmeldung erfolgte freiwillig. Anfangs waren es zehn Teilnehmende, allerdings musste bei der Auswertung der Interviews auf zwei Probanden verzichtet werden aufgrund schlechter Tonaufnahmen. Auf die weitere Auswahl der Teilnehmenden wird nicht näher eingegangen.

	<p>Das Alter der Teilnehmenden sowie die Dauer der bestehenden Erkrankung ME/CFS wurde erfasst. Zudem wurde mittels semistrukturierter Interviews das subjektiv geschilderte Erleben der Erkrankung aufgenommen. Die einmalig durchgeführten Interviews wurden aufgrund der Symptomatik der Teilnehmenden telefonisch durchgeführt. Die Aufnahmen wurden anonymisiert und verbatim transkribiert.</p> <p>Die Daten werden mit einem interpretativen phänomenologischen Ansatz analysiert. Jede Transkription wird mehrmals durchgelesen, und Ideen oder auch Interpretationen notiert. Die Autorenschaft versucht gemeinsame Themen herauszulesen. Diese werden aufgelistet, und nochmals mit der verbatim Transkription verglichen und passende Zitate notiert.</p> <p>Aus den Daten ist nicht ersichtlich, ob eine Genehmigung einer Ethikkommission eingeholt wurde.</p>
Ergebnisse	<p>Es wurden sechs Themen gefunden, welche das Erleben, sowie den Weg der Identifizierung der Symptome als Teil von ME/CFS beschreiben. Die Ergebnisse werden chronologisch dargestellt.</p> <p>-ME/CFS Symptome und Krankheitsverlauf: Die Teilnehmenden beschreiben die immer wieder auftretenden Symptomatik der Erkrankung. Es wurde erklärt, dass die Energie für jede Aktivität sorgfältig eingeteilt werden musste. War die Energie für den Tag aufgebraucht, verschlimmerten sich die Symptome. Die Symptome können oftmals nicht vorhergesehen werden und können plötzlich auftreten. Dadurch ist es für die Betroffenen nahezu unmöglich, ihren Alltag zu meistern. Bezüglich der Fatigue wird erwähnt, dass diese nicht allgegenwärtig sei, sondern sich vor allem dann präsentiere, wenn die ohnehin schon minimal vorhandene Energie für den Tag aufgebracht war. Es werden hier auch noch andere Symptome genannt wie zum Beispiel jegliche Arten von Schmerzen, wie Kopf-, Gelenk-, oder Muskelschmerzen, Magenprobleme, kognitive Einschränkungen und/oder Schlafprobleme. Die geschilderten Symptome erscheinen immer häufiger und führen dazu, dass sich die Teilnehmenden in ihrem eigenen Körper nicht mehr sicher fühlen.</p> <p>-Auswirkungen im Alltag und in der Arbeitswelt Dadurch, dass die Symptome den Alltag sowie das Arbeiten sehr erschweren, mutmassen die Teilnehmenden, dass es sich bei diesen Auswirkungen um Teil einer Erkrankung handeln muss, und beginnen eine Erklärung für ihren Zustand zu suchen.</p> <p>-Die Häufigkeit der Symptome und die Suche nach einer Ursache Bei der Suche nach einer Ursache verglichen die Teilnehmenden ihre Symptome mit bereits bekannten Erkrankungen. Es fällt ihnen allerdings schwer, Übereinstimmungen zu finden, da die Symptome zu häufig auftreten. Bei ME/CFS sind die Symptome omnipräsent. Die Teilnehmenden suchten auch nach Situationen, welche eventuell ihre jetzigen Symptome ausgelöst haben könnten.</p> <p>-Informationen und der Weg zu einer Diagnose Durch Literatur und Hinweise von Bekannten gelingt es vielen Teilnehmenden, sich mit ME/CFS zu identifizieren und somit ihre Situation einigermaßen zu akzeptieren. Eine vollständige Identifikation mit der</p>

	<p>Diagnose war jedoch insofern schwieriger, da die Ursache der Erkrankung immer noch unklar ist.</p> <p>-Der Kampf um eine Diagnose</p> <p>Die Teilnehmenden brauchen Hinweise von Gesundheitsfachpersonen, dass es sich bei den erfahrenen Symptomen wirklich um ME/CFS handelt. Auch nachdem alle möglichen Erkrankungen ausgeschlossen werden, kann die Hausärzteschaft immer noch keine definitive Diagnose fällen. Viele der Teilnehmenden, vor allem Frauen, machen schlechte Erfahrungen mit Gesundheitsfachpersonen und fühlen sich unverstanden. Ein Teilnehmer beschreibt sogar, dass die Besuche beim Hausarzt eher zu Verwirrung, statt zu Gewissheit führen.</p> <p>-Die Suche nach einer effektiven Therapie für ME/CFS</p> <p>Auch bei der Suche nach einer effektiven Therapie für ihren Zustand, werden die Erkrankten alleine gelassen. Die Ärzteschaft schlägt nur Ruhephasen vor und verordnet Antidepressiva. Bei sieben von acht Teilnehmenden führen Antidepressiva aber zu Verschlimmerung der bestehenden Symptome. Die Teilnehmenden werden daher gezwungen auf eigene Faust nach Bewältigungsstrategien zu suchen. Die Ungewissheit, welche die Erkrankung mit sich bringt, führt dazu, dass die Teilnehmenden nicht mehr an eine Besserung ihres Zustandes glauben können.</p> <p>Die Ergebnisse werden mit Zitaten präsentiert.</p>
Diskussion	<p>Die Ergebnisse zeigen den Prozess auf, wie Betroffene ihre Symptome deuten und der Erkrankung ME/CFS zuordnen können. Durch das geschilderte Erleben der Teilnehmenden können verschiedene Faktoren, welche den Prozess der Findung beeinflussen, aufgezeigt werden. Dieses Wissen kann bei Betroffenen im Anfangsstadium sehr hilfreich sein, um den Prozess zu beschleunigen und Gewissheit zu erlangen.</p> <p>Die Autorenschaft weist darauf hin, dass in dieser Studie Personen mit einem schweren Krankheitsverlauf aufgrund ihres Gesundheitszustandes und der Bettlägerigkeit nicht miteingeschlossen wurden. Sie betonen allerdings, dass es spannend gewesen wäre herauszufinden, wie diese Betroffenen mit ihren Symptomen umgegangen sind und welche Faktoren ihre Wahrnehmung der Symptome von ME/CFS beeinflusst hätten.</p>

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Pflege, da es wichtig ist den Prozess der Betroffenen von Symptombeschwerden bis zur Diagnose zu kennen, um die Erkrankung besser zu verstehen. Die Beschreibung des Phänomens erscheint klar und scheint relevant zu sein. Das Ziel der Forschungsarbeit ist klar formuliert. Die Forschungsfragen könnten noch besser hervorgehoben werden. Die Einleitung wird mit genügend vorhandener Literatur eingeführt, zudem ist die Signifikanz der Arbeit diskutiert.</p>
Methode	<p>Das Design der Studie macht Sinn und scheint passend zur Forschungsfrage zu sein. Durch das Tunneln der Fragen, konnte das Erzählte präzisiert werden. Die Betroffenen konnten offen sprechen und wurden teils geleitet.</p>

	<p>Die Stichprobenzahl scheint angemessen und reicht für das Design, da die subjektive Wahrnehmung einer Person eine grössere Rolle spielt als die Anzahl Teilnehmender. Die Stichprobengrösse wird nicht begründet. Das Setting wird gut beschrieben, wobei Informationen zu den Teilnehmenden eventuell tabellarisch dargestellt werden könnten.</p> <p>Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben. Die Autorenschaft will herausfinden, wie die Betroffenen ihre soziale Welt wahrnehmen, indem sie die Perspektive der Betroffenen einzunehmen versucht. Die Datenerhebung wird vollständig erklärt und die Teilnehmenden können selbst entscheiden, wann das Interview durchgeführt wird. Eine Absage oder Verschiebung war jederzeit möglich. Die Methode der Studie ist sinnvoll ausgewählt und passt zum Forschungszweck.</p> <p>Die Datenanalyse wird klar beschrieben und Referenzen werden gemacht. Durch das mehrmalige Durchlesen der verbatim Transkripte und das Ausschreiben der gemeinsamen Themen, sowie der folgende Vergleich der Themen mit den Transkripten erbringt eine hohe Glaubwürdigkeit. Jedoch wird in der ganzen Studie nur eine Forscherin genannt und nicht mehrere. Durch die Zusammenarbeit von mehreren Personen könnte eine grössere Glaubwürdigkeit sichergestellt werden. Die Forscherin geht nur im Analyseteil darauf ein, dass das ausgewählte Analyseverfahren die Interaktion zwischen den Berichten der Betroffenen und der Interpretation der Forscherin den analytischen Prozess beeinflusst haben könnte.</p>
Ergebnisse	<p>Die sechs verschiedenen Themen/Faktoren sind anhand des Analyseverfahrens entstanden. Diese werden in der Studie gut mit Zitaten belegt. Die Ergebnisse vermitteln ein klares Bild über das Erleben der Erkrankung und den Prozess, den die Betroffenen durchmachen mussten. Die Themen wurden so aufgelistet, dass man sich die Einflüsse der verschiedenen Faktoren gut vorstellen und auch chronologisch mitverfolgen kann.</p>
Diskussion	<p>Die Studie leistet einen grossen Beitrag, um das Leben mit ME/CFS besser zu verstehen. Die Daten zeigen auf, welche Faktoren eine Rolle bei der Wahrnehmung der Symptome als Teil von ME/CFS spielen. Dieses Wissen wird benötigt, um sich besser in die Psyche der Erkrankten hineinzusetzen und die Person zu verstehen. Dadurch wird der Fachperson auch klar, welche Hürden eine Person, die an ME/CFS leidet, überwinden muss. So kann eine individuelle Pflege durch besseres Verständnis gewährleistet werden. Die Bedeutung für die Pflege wird in der Studie nicht klar diskutiert, jedoch wird Bezug auf die Fachperson der Psychotherapie genommen, welche mit diesem Ansatz Menschen im Anfangsstadium helfen kann, Strategien zu entwickeln, um das Syndrom schneller zu identifizieren.</p>

## **Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

### **Confirmability (Bestätigung)**

Die Autorenschaft beschreibt die Datenerhebung sowie Analyse klar. Jedoch wird nur eine Forscherin erwähnt und keine externe Person wurde für die Auswertung herbeigezogen.

### **Dependability (Zuverlässigkeit)**

Die Datenerhebung sowie Analyse wurde verständlich formuliert. Es wird aber nicht erwähnt, dass die Daten von einer Zweitperson kontrolliert werden.

### **Credibility (Glaubwürdigkeit)**

Es wird nicht erwähnt, dass die Daten mit Beobachtungen kombiniert werden, was bei dieser Forschungsfrage auch nicht von Nöten ist. Es werden auch keine Kontrastfälle beschrieben.

### **Transferability (Übertragbarkeit)**

Die Daten werden anhand von Zitaten verdeutlicht, somit ist es besser möglich sich ein Bild des Erlebens zu machen und sich in die Person hineinzufühlen. Dabei wird in der Diskussion immer Bezug zur evidenzbasierten Literatur genommen.

## **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

Referenz: Dickson et al. (2008)

### **Zusammenfassung der Studie**

Einleitung	Die Autorenschaft will das Leben mit ME/CFS aus Sicht der Betroffenen beschreiben. Dabei sollen die Teilnehmenden aus ihrer subjektiven Sicht ihr Erleben schildern. Der Forschungszweck wird damit begründet, dass es bisher noch keine Studie mit Fokus auf die gelebte Erfahrung der Betroffenen mit ME/CFS gab. Andere Autoren und Autorinnen konzentrierten sich auf psychosoziale Aspekte oder therapeutische Interventionen.
Methode	Die Studie wird in einem interpretativen phänomenologischen Ansatz durchgeführt. Die Wahl des Ansatzes wird damit begründet, dass die Teilnehmenden sowie deren subjektive Erlebnisse im Fokus der ganzen Studie stehen. Die Autorenschaft will ein ganzheitliches Erleben der Erkrankung ME/CFS erforschen, ohne sich auf einzelne Ansichten der Erkrankung zu beschränken. Bei der Population der Studie handelt es sich um Betroffene aus verschiedenen Orten in Schottland. Die Stichprobe beinhaltet 14 Personen aus verschiedenem Setting, davon sind acht Frauen

	<p>und sechs Männer. Die ersten sieben Teilnehmenden wurden aus einer alternativen Therapie-Klinik eingeladen, die anderen sieben durch persönliche Kontakte der Autoren. Die Anfragen erfolgten telefonisch oder durch Freunde/Familie des ersten Autors. Alle Teilnehmenden erfüllten die Diagnostikkriterien des Centers for Disease Control (CDC). Die Interviews wurden jeweils in einem verfügbaren Raum an der alternativen Therapieklinik, im Hause oder am Arbeitsplatz der Teilnehmenden oder beim zuhause des Autors einmalig und einzeln durchgeführt. Die Dauer betrug jeweils 30-90 Minuten und es wurden offene Fragen gestellt. Die Daten wurden verbatim transkribiert und manuell mittels der Interpretativen Phänomenologischer Analyse (IPA) analysiert. Die Analyse wurde vom «ersten» Autor durchgeführt. Es wurden Themen in der Studie aufgelistet, welche in zumindest der Hälfte der Transkripte vorkamen. Die Autorenschaft weist für nähere Details des Analyseverfahrens auf weitere Artikel hin. Eine Genehmigung der Ethikkommission wurde durch die Gastgeber-Institution eingeholt.</p>
Ergebnisse	<p>Es werden folgende drei Themen zum Erleben der Erkrankung ME/CFS dargestellt, welche mit Zitaten belegt werden:</p> <p>Identitätskrise: Verkörperung und Handlung: Die Teilnehmenden fühlen sich durch die Auswirkungen der Erkrankung kontrolliert. Sie äussern Schwierigkeiten, ihre Zukunft zu planen, da jeder Tag unvorhersehbar ist. Teilnehmende fühlen sich nicht mehr als Teil ihres Körpers. Aufgrund dieser Schilderungen kommt vermehrt ein Gefühl der Hoffnungslosigkeit sowie des Versagens auf. Die Teilnehmenden beginnen ihr krankes Ich und ihr erwünschtes vorheriges Ich zu vergleichen, was dann zu einer Identitätskrise führt. Da der gewünschte Allgemeinzustand nicht mehr erlangt werden kann, fangen sie an, an sich selbst zu zweifeln und ihr Selbstvertrauen geht immer mehr verloren.</p> <p>Skepsis und das Selbst: Da viele Hintergründe der Erkrankung noch nicht erforscht sind, stellen die Teilnehmenden fest, dass sie zusätzlich zu den Auswirkungen der Erkrankung auch noch mit Skepsis der Familie oder Freunden gegenüber ihrem Krankheitszustande zu kämpfen haben. Da ihr Selbstvertrauen kaum vorhanden ist, fangen die Teilnehmenden vermehrt an, ihre eigenen Symptome zu hinterfragen und sich von der Aussenwelt zu isolieren.</p> <p>Akzeptanz, Anpassung und Bewältigung: Die Akzeptanz der Erkrankung spielt eine grosse Rolle im Leben der Teilnehmenden, weshalb sie als Bestandteil der Bewältigungsstrategien angesehen werden kann. Mit dieser Akzeptanz können sie ihr altes Leben besser verabschieden und sich ein neues Leben aufbauen. Sie lernen dadurch viele Strategien, um ihren Alltag doch noch funktional zu leiten, indem sie sich zum Beispiel jeweils kleine erreichbare Ziele setzen und ihre Aktivitäten vorsichtig über den Tag verteilen. Dadurch wird ihr Selbstvertrauen immer mehr gefördert und sie können dadurch die Kontrolle über ihren Körper wieder zurückerlangen. Manche Teilnehmende ändern sogar ihren ganzen Lifestyle und passen ihn an ihr neues Selbst an.</p>

Diskussion	<p>Die Autorenschaft diskutiert, dass die Themen auch in anderer Literatur mit ME/CFS ähnlich aufgegriffen werden. Jedoch beschreiben die aufgelisteten Themen die Auswirkungen der Erkrankung nicht sehr genau. Die Betroffenen dieser Studie vergleichen ihre Erlebnisse gar mit dem Tod und sie fühlen sich betäubt und emotionslos. Sie beschreiben ihr Erleben mit Selbstverlust, Identitätsverlust und Verkörperungsverlust und nicht wie in anderer Literatur beschrieben mit gelernter Hilflosigkeit und Kontrollverlust. Das Thema der Skepsis wird in dieser Studie in einem anderen Licht dargestellt. Die Autorenschaft beschreibt die Erfahrung während einer Identitätskrise. Betroffene verinnerlichen die Skepsis der Anderen zunehmend und zerstören ihr Leben dadurch immer mehr. Ihr Selbstwertgefühl wird vernichtet und ihre Identitätskrise wird gefördert. In der Diskussion wird zudem erklärt, dass die Akzeptanz ein Weg aus der Erkrankung sein könnte. Jedoch braucht es viel Zeit und Schmerz, um dahin zu erlangen. Die Erkrankung zu akzeptieren, heisst nicht nur sie als Teil des Lebens anzusehen, sondern auch eine neue Identität zu finden. Die Autorenschaft diskutiert auch, dass die Gesundheitspsychologie noch allzu sehr auf dem biomedizinischen Ansatz beharrt und ein bio-psycho-sozialer Ansatz hier von Vorteil wäre. Zudem soll mehr longitudinale Forschung durchgeführt werden, um den Prozess zur Anpassung der Erkrankung zu verstehen. Es werden Limitationen besprochen. Zum einen zählt die Autorenschaft den retrospektiven Aspekt der Studie auf. Dadurch, dass die Teilnehmenden aus ihrer Erinnerung ihre Erlebnisse geschildert haben, könnten diese verfälscht sein. Zudem wurden die Teilnehmenden aus einer Alternativen Therapieklinik rekrutiert. Diese Population könnte besser mit den Verlusten umgegangen sein als andere ME/CFS-Betroffene. Erwähnt wird auch die Emotionalität während den Interviews. Gewisse Teilnehmende mussten weinen, sodass aus Respekt nicht näher auf das Thema eingegangen wurde. Als letztes wird erwähnt, dass die Datenerhebung nur einmal durchgeführt wurde. Es wäre sinnvoll gewesen, wenn die Autorenschaft ein zweites Interview durchgeführt hätte, um den Verlauf der Erkrankung und deren Auswirkungen zu erforschen sowie eine angepasste Unterstützung zu finden und das Leben der Patienten und Patientinnen zu verbessern.</p>
------------	---

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Das Phänomen wird klar beschrieben. Das Ziel, sowie die Forschungsfrage werden nicht deutlich beschrieben, sind jedoch aus dem Kontext nachvollziehbar. Das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt und deren Signifikanz wird verdeutlicht.</p>
Methode	<p>Die Stichprobenziehung scheint sinnvoll für die Population zu sein und passt zum gewählten Studiendesign. Auf die Begründung der Stichprobenwahl wird nicht näher eingegangen. Die Hintergründe zu den Teilnehmenden könnten mittels einer Tabelle dargestellt werden. Bei der Datenerhebung geht es um das menschliche Erleben der Erkrankung ME/CFS. Die Vorgehensweise bei der Datenerhebung wird nachvollziehbar geschildert. Eine Datensättigung wird diskutiert. Die Interviews wurden 2003 durchgeführt, bis die Sättigung erreicht wurde. Der ethische Rigor der Teilnehmenden wird nicht genau</p>

	diskutiert, jedoch wird erwähnt, dass die Teilnehmenden bei Überforderung jederzeit das Interview unterbrechen konnten. Das Vorgehen bei der Datenanalyse wird nicht näher erläutert, jedoch wird auf weitere Literatur hingewiesen, welche das Verfahren detailliert beschreibt. In der Studie ist nicht genau ersichtlich, ob die Daten von einer Zweitperson kontrolliert wurden.
Ergebnisse	Die Ergebnisse werden mit Zitaten bestätigt und logisch im Kontext dargestellt. Die verschiedenen Bereiche des Erlebens werden aufgegriffen und die Themen haben einen Zusammenhang, sodass das Erleben für Aussenstehende nachvollziehbar wird.
Diskussion	Die Interpretationen der Ergebnisse machen Sinn und leisten einen Beitrag zum besseren Verständnis der Erkrankung ME/CFS. Die Autorenschaft erklärt deutlich, dass eine longitudinale Forschungsarbeit in diesem Kontext durchaus Sinn machen würde und machen Vorschläge zur Implementierung. Die Limitationen werden klar aufgezeigt.

### **Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

#### **Confirmability (Bestätigung):**

In der Studie ist nicht ersichtlich, ob eine Begleitperson an der Studie beteiligt war.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

Auf den Forschungsprozess wird nicht detailliert eingegangen, jedoch wird erwähnt, dass die Daten über fünf Jahre hinweg analysiert wurden, bis eine Datensättigung erreicht war.

#### **Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Das Gruppeninterview wurde mit Feldnotizen unterstützt, wodurch wichtige Einzelheiten festgehalten werden.

#### **Transferability (Übertragbarkeit):**

Die Ergebnisse werden mit passenden Zitaten der jeweiligen Teilnehmenden illustriert. Der grundsätzliche Aufbau der Studie ist klar und nachvollziehbar beschrieben, sodass weitere Forschungen an die Ergebnisse gestützt werden können.

### **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

Referenz: Sandhu et al. (2021)

## Zusammenfassung der Studie

Einleitung	<p>Die Autorenschaft beginnt damit, die Erkrankung ME/CFS zu erklären und deren Intensität mit Literatur zu beschreiben. Dabei wird sie als einschneidend und als langanhaltend bis chronisch beschrieben. Auch die Situation in Dänemark wird beschrieben.</p> <p>Weiterführend wird das «model of human occupation» (MOHO, Modell der menschlichen Beschäftigung) beschrieben, welches als Interpretationsmodell für die Ergebnisse verwendet wird. Das Modell hat vier Aspekte: Willenskraft (das biologische Bedürfnis zu handeln/zu tun) und Gewohnheit (Verhaltensmuster, wie sie in unseren Gewohnheiten und verinnerlichten Rollen zum Vorschein treten), Leistungsvermögen (Antrieb und kognitive Fähigkeit, Leistung zu erbringen), wahrgenommene Effizienz und zuletzt Umwelt (physische und soziale Faktoren, die das Handeln beeinflussen). Das Modell beschreibt die individuelle Anpassung des Handelns, als Konstruktion einer positive Handlungsidentität. Die Autoren erachten ihn daher als Rahmenkonstrukt für die Analyse für verwendbar.</p> <p>Eine frühere Studie wird beschrieben, welche die Ergotherapie als Behandlung bei ME empfiehlt (Die Autorenschaft unterscheidet zwischen ME und CFS, vorliegend wird nur ME behandelt, was in Dänemark praktiziert wird).</p> <p>Das Ziel der Studie ist zu ergründen, wie einerseits Menschen die täglichen Veränderungen aufgrund ihrer Gesundheit aus der Modell-Perspektive erleben und welche Copingstrategien beim Bewältigen hilfreich sind, aber auch die Anpassung der Handlungsmöglichkeiten an eine neue Situation.</p>
Methode	<p>Qualitative Studie, Ziel war es, die Erfahrungen detailgetreu aufzunehmen Population sind die Menschen, die an ME erkrankt sind. Die Autoren strebten Heterogenität an. Der lokale ME-Zusammenschluss half beim Kontaktaufbau. Es meldeten sich 14 Freiwillige für die Studie, wovon schliesslich 7 ausgewählt wurden. Bevorzugt wurden Menschen zwischen 25 und 65 Jahren Durchschnittsalter 49), Krankheitsdauer von mindestens 5 Jahren (durchschnittlich 17 Jahre).</p> <p>Vorgehen: 3 Autoren führten Interviews mit den Teilnehmenden durch, jeweils 1 1.5 Stunden. Die Interviews wurden zu zweit geführt, wobei eine Person den Lead hatte und die andere unterstützte. Im Interview wurde ein zuvor erstellter Leitfaden verwendet, es war in drei Teile gegliedert. Zuerst ging es darum, den Zivil- und Sozialstatus und Datum der Diagnose zu erfassen. Dann folgte eine Reflexion über das Leben vor und mit der Erkrankung unter den Aspekten des Modells (Gewohnheit, Rollen, Werte und Fähigkeiten und Umwelt. Im letzten Teil ging es darum, wie die Betroffenen mit der Erkrankung umgingen. Die Interviews wurden aufgezeichnet und dann wortwörtlich transkribiert.</p> <p>Datenanalyse: Die Daten wurden nach Granaheim und Lundman (2004) analysiert. Um Unbefangenheit zu erreichen, machten die drei Interviewer die erste Analyse und suchten im Gespräch Konsens, danach kam ein weiterer Autor hinzu, um die entstandenen Themen und Subthemen zu prüfen (auch</p>

	<p>im Gespräch). Danach folgte eine Matrixbewertung durch die übrigen Autoren.</p> <p>Ethik: Die Autorenschaft beschreibt, dass die Studie den aktuellen dänischen Ethikanforderungen erfüllte, die Studie benötigte keine Bewilligung, da sie diese Intensitätsschwelle nicht erreichte.</p>
Ergebnisse	<p>Umwelteinflüsse: Die Teilnehmenden berichteten von erheblichen Einflüssen der Umwelt auf ihr alltägliches Leben. Beispielsweise fiel das Treppensteigen schwer und Betroffene mieden Orte, welche keine Lifte o.Ä. besaßen. In Städten konnte das «Städtische» zu viel werden. Andere wurden jedoch durch die zeitgemässen Einrichtungen unterstützt (Lift, etc.).</p> <p>Die meisten Teilnehmenden erfuhren zu wenig Unterstützung vom Gesundheitssystem und fühlten sich in vielen Lebensbereichen hilflos (Einkauf, Reinigung, Behandlungsprogramme, etc.). Viele brauchten Hilfsmittel, um die Symptome nicht zu verschlimmern. Alle äusserten soziale Beziehungen als wichtigsten Punkt im Leben und sparten sich die Energie für diese Anlässe auf, obwohl dennoch gleichzeitig das soziale Umfeld schrumpfte. Dies führte zu Einsamkeit. Auch Beziehungen wurden gemieden.</p> <p>Handlungskompetenz: Alle Teilnehmenden berichteten, dass aufgrund der vielfältigen Symptome die Meisterung des Alltags schwieriger wurde, sie zunehmend eingeschränkt wurden. Dies führte zu einem geringen Gefühl der Selbsteffizienz und veränderte Wahrnehmung des Körpers. Die Unberechenbarkeit der Erkrankung verunmöglichte ein Beschäftigungsmuster zu erhalten, was wiederum die Symptome verstärkte. Alle Teilnehmenden bemerkten Einschränkungen im Alltag, entweder aufgrund der Symptome oder wegen fehlendem sozialem Umfeld.</p> <p>Handlungsidentität: Alle Teilnehmenden berichteten von einer negativen Wandlung ihrer Handlungsidentität. Die Vielfalt des Lebens verschwand. Das Leben wandelte sich von selbstbestimmt zu abhängig von der Tagesform, die Rollen veränderten sich. Post-exercise-malaise wurde besonders schlimm wahrgenommen.</p> <p>Handlungsanpassung: Alle Teilnehmenden erlebten die reduzierte Fähigkeit, ihre wahrgenommene Identität zu leben. Dies führte schliesslich auch zu einer effektiven Veränderung der Lebensweise. Mit der Zeit versuchten die Teilnehmenden, sich an die Situation anzupassen, meist im Austausch mit anderen Betroffenen. Sowohl das soziale Umfeld aber auch die eigene Erfahrung behinderten die Anpassung (im alltäglichen Handlungsmuster?). Auch Teilnehmende, die versucht hatten, ihre gewohnten Handlungen beizubehalten, indem sie bspw. an ihren Lieblingstätigkeiten frönten, wurden durch die Erkrankung gehindert.</p>
Diskussion	<p>Die Teilnehmenden berichteten, dass sie unzufrieden mit ihrem Leben waren, weil sie aufgrund der Erkrankung in ihrer Handlungskompetenz begrenzt wurden. Nach dem Modell ist es wichtig für erfolgreiche Handlungsanpassung, die Fähigkeit sich zu entwickeln und anzupassen, was auch unter zu Hilfenahme der Umwelt funktioniert. So versuchten auch die Teilnehmenden erfolgreiche Handlungsanpassungen zu erreichen, indem sie ihre physische Umwelt veränderten. Diese Veränderungen brachten jedoch wenig. Die Erkrankung beeinflusste die Teilnehmenden abhängig von der</p>

---

Stärke der Symptome. Die meisten berichteten von einer starken Veränderung, wobei sie von vielen Alltagsbeschäftigungen zu fast keiner Beschäftigung wechselten, dies zeigte sich auch in einer tiefen Lebensqualität.

Diese Resultate werden von den Autoren mit anderen Studien verglichen, wobei diese zu jeweils vergleichbaren Resultaten kamen. Die Einsamkeit, die aus dem geringen Beschäftigungsniveau und dem sozialen Rückzug resultierte, beeinflusste die Handlungsidentität negativ und löste ein Gesundheitsproblem aus.

Die Betroffenen fühlten sich vom Gesundheitssystem missverstanden und empfanden die Behandlung als unzureichend. Die lange Dauer bis zur Diagnosestellung erschwerte die Akzeptanz der Betroffenen für ihre Situation. Betroffene tauschten sich lieber in einem Betroffenenetz als beim klassischen Gesundheitssystem aus. Betroffene wendeten verschiedene Möglichkeiten an, um ihr Befinden und ihre Handlungsmöglichkeiten zu fördern, bspw. Meditation. Am meisten half Betroffenen, ihren Tag genau zu planen und Prioritäten zu setzen und sich Erholungspausen zu planen. Dieses schrittweise, geplante Vorgehen scheint positive Auswirkungen auf Betroffene und ihre Selbstwirksamkeit zu haben, was auch in anderen Studien dargelegt wird. Es ist jedoch nicht unumstritten, da auch Dysphorie beobachtet wird bei geplantem Vorgehen im Alltag.

Da keine kausale Behandlung aktuell möglich ist, beschränkt sich die Therapie auf die symptomatische Behandlung, also die Förderung der Funktion/Selbstwirksamkeit statt Heilung. Eine Behandlung, die die psychische Flexibilität fördert, wird als positiver wahrgenommen. Eine Behandlung sollte daher ein unterstützendes Umfeld und die Förderung dieser Flexibilität beinhalten. Wenn Betroffene ein realistisches Bild von ihren künftigen Kapazitäten haben, kann das Leben optimiert werden, die Einstellung des Individuums zu ihrem Handeln wie sie entscheiden ist wichtig für den Wandel. Die Autoren schliessen den Ergebnisteil damit, dass sie die Möglichkeiten der Behandlung durch Ergotherapie beschreiben.

Die Autorenschaft beschreibt die Limitationen der Studie, wobei sie bemerken, dass sie keine schweren Fälle von ME in ihrer Stichprobe haben, auch, dass durch das Suchen von Teilnehmenden in ME-Gruppen die Sichtweise der Teilnehmenden verzerrt haben könnte. Sie äussern weiter, dass sie versucht haben, Glaubwürdigkeit und Transparenz der Studie hochzuhalten.

Die Ethik wurde eingehalten.

Die Autorenschaft schliesst mit einer Zusammenfassung, wonach Betroffene von der Erkrankung negativ betroffen waren und sich die Lebensqualität verringerte nach Ausbruch. Bei der Bewältigung war vor allem ein schrittweises, geplantes Vorgehen am meisten verwendet wurde, dies aber nicht zu einem Erfolg führte.

---

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie geht darauf ein, dass Betroffene unter Einschränkungen der Handlungskompetenz handeln und dass dies Teil ihrer Identität betrifft und sie einsam macht.</p> <p>Das Phänomen wird ausreichend beschrieben, in einen aktuellen Kontext gesetzt und mit anderer Literatur reichhaltig untermalt.</p> <p>Sinn und Zweck der Arbeit sind klar abgegrenzt. Die Wissenslücke wird dargelegt, die Erfassung der Erlebnisse auf der Handlungsebene ist sinnvoll.</p>
Methode	<p>Ein qualitatives Design ist sinnvoll gewählt im Hinblick auf das Ziel der Arbeit</p> <p>Die Stichprobenziehung scheint sinnvoll, eine allfällige Verfälschung der Ergebnisse aufgrund der Rekrutierung aus ME-Gruppen wird besprochen, es waren etwas wenig Teilnehmende, jedoch lag der Fokus auf dem Auswerten, was auch durch die Autoren so begründet wird, die Teilnehmenden sind in der Lage, die entsprechenden Resultate zu ermöglichen.</p> <p>Die Datenerhebung folgte einem sorgfältigen System, auch wurden die Ergebnisse nach dem MOHO-Modell kategorisiert, das Vorgehen scheint sinnvoll und zielbringend, eine Verfälschung der Ergebnisse durch die Autoren wurden bestmöglich vermieden</p> <p>Die Ethik wird beschrieben und besprochen</p>
Ergebnisse	<p>Die Ergebnisse waren mit Zitaten belegt, jedoch etwas spärlich</p> <p>Die Ergebnisse werden eher eng begrenzt präsentiert und wenig durch die eigenen Ergebnisse präsentiert, eher werden diese kleinen Ergebnisgruppen sofort mit anderer Literatur verglichen und besprochen. Dennoch werden die eigenen Ergebnisse mit Zitaten belegt.</p> <p>Die Ergebnisse sind sinnvoll und «erwartbar»</p>
Diskussion	<p>Die Autorenschaft diskutiert das Thema und schafft damit einen Beitrag im Forschungsgebiet</p> <p>Ergebnisse werden in Einklang aber auch in Widerspruch mit anderen Studien gebracht, ähnliche Phänomene werden ebenfalls einbezogen und die Sinnhaftigkeit der Ergebnisse in diesem Aspekt besprochen.</p> <p>Die Frage der Arbeit wird beantwortet, jedoch eher in einem übergeordneten Rahmen, konkrete Massnahmen oder Interventionen werden von der Autorenschaft keine genannt.</p>

### Beurteilung der Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):

#### Confirmability (Bestätigung):

Eine Begleitung durch eine externe Person wird nicht erwähnt. Hingegen werden der Auditinhalt und der Auditprozess ausführlich und nachvollziehbar beschrieben.

#### Dependability (Zuverlässigkeit):

Die Mitwirkung mehrerer Autoren und Autorinnen ermöglichte eine regelmässige und zeitnahe Reflexion der Datenerhebung und Datenanalyse, gemeinsame Themen konnten identifiziert werden. Hingegen ist nicht ersichtlich, dass Datenanalyse und Datenergebnisse von einem externen Gremium überprüft wurden.

**Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Eine Triangulation fand insofern statt, dass Interviewdaten mit weiteren Studien kombiniert wurden. «Peer debriefings», «member checking» oder Negativ- und Kontrastfälle werden nicht ausgewiesen.

**Transferability (Übertragbarkeit):**

Ergebnisse werden detailliert dargestellt und dadurch nachvollziehbar präsentiert. Die Situation vor Ort wird beschrieben, auch werden kohärente Zitate aufgeführt, Sachverhalte sind schlüssig.

**Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

Referenz: Söderlund et al. (2000)

**Zusammenfassung der Studie**

Einleitung	Es soll erforscht werden, wie Symptome von ME/CFS erlebt werden und welche Auswirkungen im Alltag der Betroffenen vorhanden sind. Der Forschungsbedarf wird damit begründet, dass das Wissen über das Erleben, sowie die Auswirkungen der Erkrankung die Qualität der Pflege verbessert, aber auch die Erkrankung erforscht werden kann.
Methode	Die Datenerhebung erfolgt nach einem Gruppeninterview, zudem werden Informationen aus einem Fragebogen, sowie einem Follow-up Meeting gesammelt. Es wurden Mitglieder einer Selbsthilfegruppe «Hordaland Myalgisk Encefalomyelitt Forening» zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Es meldeten sich 12 Betroffene, zehn Frauen und zwei Männer verschiedenen Alters. Auf die Auswahl der Stichprobe wird nicht näher eingegangen. Die Betroffene wurden gebeten, Einschränkungen im Alltag, hervorgerufen Krankheitssymptome, zu schildern und Differenzen im Vergleich zu vorher zu nennen. Das Interview wurde im Gebäude der Organisation durchgeführt und dauerte 90 Minuten. Das Gespräch wurde aufgenommen und es wurden Feldnotizen gemacht. Die Transkription wurde nach Giorgi's Phänomenologischem Ansatz analysiert. Unterstützt wurde die Analyse durch einen feministischen Bezugsrahmen. Das geschilderte Erleben der Symptome wurde als valide Quelle des Wissens angesehen. Eine Genehmigung einer Ethikkommission ist in der Studie nicht ersichtlich.
Ergebnisse	Betroffene schilderten mit ständiger Müdigkeit und Schwäche zu kämpfen, von denen sie sich auch durch reichlich Schlaf nicht erholen konnten. Die Erschöpfung bezog sich auf den Geist, aber auch auf die Muskulatur, sie wurde als besonders schlimm wahrgenommen. Die Leistungsfähigkeit war reduziert, jegliche Aktivitäten ermüdeten stark. Ruhepausen mussten gemacht

	<p>werden, bevor die nächste Tätigkeit erfolgen konnte. Gleichzeitig wurden Schmerzen im ganzen Körper wahrgenommen, welche tagelang anhalten konnten. Zuletzt wurde von Auswirkungen auf den Schlaf berichtet. Dabei äusserten die Teilnehmenden, entweder zu viel oder gar nicht zu schlafen. Ein Teilnehmer berichtete sogar drei Tagen keinen Schlaf gefunden zu haben. Auditive Reize wurden besonders empfindlich wahrgenommen. Teilnehmende berichteten von Überempfindlichkeit auf Geräusche, sogar Gespräche wurden als ermüdend empfunden. Auch andere Reize, wie bspw. der Geruch eines Parfums konnten die Symptome provozieren.</p> <p>Auch über Konzentrationsschwierigkeiten wurde berichtet. Dies führte zu eingeschränkter Lern-, Auf- und Wiedergabefähigkeit. Die Konzentrationsschwierigkeiten wurden in Zusammenhang mit Schwindelgefühlen gebracht, welche ebenfalls oft verspürt wurden. Dadurch wurden die Betroffenen im Alltag oft behindert, so konnte keiner der Teilnehmenden einer Arbeit nachgehen. Familie und Bekannte verstanden die Erkrankung nicht. Jede soziale Interaktion wurde geplant und war dennoch von der Tagesform abhängig. Diese Prozesse und die verminderte Energie führten damit zu einer zunehmenden sozialen Isolation der Betroffenen. Die Ergebnisse wurden mit Zitaten zur Verstärkung der Argumente unterlegt.</p>
Diskussion	<p>Die Autorenschaft erklärt im ersten Teil der Diskussion die Reliabilität der Stichprobe und betont, dass die Resultate der Studie nicht für alle an ME/CFS erkrankte Personen gelte, sondern dass Betroffene, welche an der schwerwiegenden Form von ME/CFS leiden, ausgeschlossen wurden. Sie erwähnen zudem, dass sie ME/CFS als ein deskriptives Konzept ansehen und es ihnen darum geht das Erleben zu verstehen und keine Interpretationen dazu zu machen. Hierbei wurden die für sie als die am wichtigsten erachteten Daten vorgestellt, welche die Ärzteschaft über die Auswirkungen der Erkrankung belehren sollte, aber auch um die Erkrankung selbst besser zu verstehen. Die Autorenschaft diskutiert in einem anderen Punkt die Symptome von ME/CFS, welche auch bei anderen Erkrankungen vorkommen und Hinweise auf biomedizinische Anhaltspunkte geben können.</p>

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie beschreibt wichtige Elemente des Erlebens von ME/CFS. Da in der Pflege zum Teil das Wissen über die Erkrankung selbst, sowie deren Auswirkungen nahezu unbekannt sind, könnte diese Studie für die Pflege sehr wichtig sein. Das Ziel der Studie wurde klar definiert, aber eine explizite Forschungsfrage fehlt.</p>
Methode	<p>Die Studie erfolgte nach einem phänomenologischen Ansatz. Die Stichprobenanzahl erscheint sinnvoll für das ausgewählte Design. In der Stichprobe werden Schwerbetroffene nicht miteinbezogen, sodass die Ergebnisse nicht auf alle ME/CFS-Betroffene übertragen werden können. Auf die Stichprobengrösse wird nicht näher eingegangen, die Rekrutierung erfolgte auf freiwilliger Basis. Das Setting wird reichhaltig beschrieben. Zu den Teilnehmenden könnte die Autorenschaft mehr Informationen darstellen (detaillierte Altersangaben, etc.). Die Informanten der Studie erleben das zu beforschende Phänomen. Bei der Datenerhebung handelte es sich um das</p>

	menschliche Erleben von ME/CFS. Die Vorgehensweisen wurden klar beschrieben. Die Analyse der Daten wird glaubwürdig beschrieben. Es wird keine Sicherstellung der Glaubwürdigkeit der Analyse erklärt, aber die Autorenschaft hat dies klar begründet.
Ergebnisse	Die Ergebnisse widerspiegeln die wichtigsten Erkenntnisse zum Erleben von ME/CFS. Diese werden zusätzlich mit Zitaten von den jeweiligen Teilnehmenden illustriert.
Diskussion	Die Autorenschaft verfolgte einen phänomenologischen Ansatz, welcher versucht, das Erleben zu verstehen und ohne zusätzliche Interpretationen auszukommen. Die Ergebnisse sind sehr relevant für Pflegefachpersonen, da durch das bessere Verstehen der Erkrankung und deren Auswirkungen die Qualität der Pflege verbessert werden kann.

### **Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

#### **Confirmability (Bestätigung):**

Das Gruppeninterview wurde aufgenommen und die Transkription wurde anhand des phänomenologischen Ansatzes von Giorgi analysiert. Es ist unklar, ob der Inhalt durch eine weitere Person überprüft wurde.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

Die Datenerhebung und Analyse wurden von mehreren Personen durchgeführt, über die jedoch keine Einzelheiten bekannt sind.

#### **Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Das Gruppeninterview wurde mit Feldnotizen unterstützt, wodurch wichtige Einzelheiten festgehalten werden.

#### **Transferability (Übertragbarkeit):**

Die Ergebnisse werden mit passenden Zitaten der jeweiligen Teilnehmenden belegt.

### **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

## Zusammenfassung der Studie

Einleitung	<p>Ziel der Studie ist es, das Erleben von ME/CFS bei Betroffenen zu erforschen und zu verstehen, damit die Arbeit zwischen Gesundheitsfachpersonen sowie Forschungsgruppen und Betroffenen effizienter wird. Ein weiteres Ziel ist es, übergeordnete Themen im Bezug zum Risiko an einer schwerwiegenden Form von ME/CFS zu erkranken, zu identifizieren. In dieser Studie handelt es sich um eine Fortsetzung einer Zwei-Phasen Studie.</p>
Methode	<p>In der Studie wird ein explorativer phänomenologischer Ansatz verfolgt. Die Wahl wird damit begründet, dass die Autorenschaft das Phänomen auf möglichst offene und flexible Weise erforschen will, indem sie Tiefeninterviews in einem semistrukturierten Format durchführt. Bei der Population handelt es sich um Betroffene, welche an einer schwerwiegenden Form von ME/CFS leiden. Die Teilnehmenden stammen aus verschiedenen Orten Englands, hier weist die Autorenschaft für nähere Details auf die früher durchgeführte Studie hin. Es wurden insgesamt fünf Teilnehmende rekrutiert. Bei der Auswahl der Stichprobe wurde darauf geachtet, diejenigen Personen mit dem zum Forschungsinstitut nächstgelegenen Wohnsitz zu wählen. Die Daten wurden viermal während einer Zeitspanne von drei Monaten erhoben. Die Autorenschaft besuchte die Teilnehmenden jeweils zu Hause. Zuerst wurden die Genehmigungen eingeholt, im nächsten Schritt wurden kognitive Tests durchgeführt, dann die ein bis zweistündigen Interviews durchgeführt und zuletzt wurden körperliche Assessments durchgeführt. Die Interviews wurden aufgenommen und mit Feldnotizen unterstützt. Die erhobenen Daten wurden anhand der thematischen Analyse und der induktiven Methode analysiert.</p> <p>Da die meisten Teilnehmenden bettlägerig waren, hat die Autorenschaft darauf geachtet, das Setting der Datenerhebung im Hause der Teilnehmenden zu wählen. Zudem wurden die Bedürfnisse der Teilnehmenden während den Interviews berücksichtigt, damit eine Verschlechterung des Zustandes vermieden werden konnte, z.B. durfte eine Mutter der Teilnehmerin dabei sein und ihr beim Beantworten der Fragen helfen. Eine Genehmigung der Ethikkommissionen von Nordost Newcastle und Nord Tyneside wurde eingeholt.</p>
Ergebnisse	<p>Die Autorenschaft hat ihre Ergebnisse in drei grosse Themen unterteilt, nämlich 1. die gelebte Erfahrung, 2. die Herausforderungen des Alltags und 3. der Umgang mit der Erkrankung. Diese werden mit Zitaten ergänzt.</p> <p>-Thema gelebte Erfahrung:</p> <p>Im Anfangsstadium von ME/CFS konnten die Teilnehmenden ihre Symptome nicht wirklich deuten und der Verlauf war sehr unklar. Durch die vielen und aufeinanderfolgenden Symptome der Erkrankung fiel es ihnen schwer ihren Krankheitszustand gegenüber den Gesundheitsfachpersonen überhaupt zu deuten. Viele von ihnen beschrieben eine vorhandene bestimmte Verletzlichkeit, um krank zu werden. Es brauchte nur einen Triggerpunkt im Leben, um derartige Symptome zu entwickeln. Die Symptome werden von allen Teilnehmenden als durchgehend präsent beschrieben. Ihnen wurde oftmals sowohl von Fachpersonen wie auch von der Familie vorgeschlagen,</p>

aktiv zu werden und sich zu bewegen, jedoch verschlechterten diese Bemühungen oftmals den Zustand der Betroffenen. Einfache Aufgaben des Alltags wurden zur Last, und auch genügend Schlaf brachte keine Erholung. Häufig wurden auch Schlafstörungen erwähnt. Die Auswirkungen der Erkrankung sind immens, weshalb alle Teilnehmenden Mühe bekundeten, ein sinnerfülltes Leben führen zu können. Dies würde auch viel Energie beanspruchen, über welche sie leider nicht verfügen. Eine Teilnehmerin beschreibt, dass sie gelernt hat, ihr Leben an die gegebenen Grenzen der Erkrankung anzupassen und ihre Situation zu akzeptieren. Ihre wertvollen Beziehungen machen ihr Freude und geben ihr einen gewissen Halt im Leben.

-Thema Herausforderungen des Alltags:

Für alle Beteiligten ist das Planen des Alltags nahezu unmöglich, aufgrund der fluktuierenden und unvorhersehbaren Leistungskapazitäten. Das geringe Energielevel führt dazu, dass die Teilnehmenden durch jede kleinste Aktivität an ihre körperlichen Grenzen gelangen. Sie beschreiben dadurch eine Identitätskrise durchzumachen. Vier von fünf Teilnehmenden fühlen sich nicht mehr wie sich selbst, nicht mehr als Teil ihres eigenen Körpers. Zudem haben die Teilnehmenden mit Vorurteilen und Skepsis von Aussenstehenden zu kämpfen, bedingt durch das kaum verfügbare Wissen und Verstehen der Erkrankung und deren Auswirkungen. Dies verstärkt die soziale Isolation umso mehr. Durch die Vorurteile erleben die Betroffenen sogar, dass sie den ihnen zustehenden Zugriff auf das Gesundheitswesen nicht mehr erhalten. Da auch aufgrund des biomedizinischen Systems keine Diagnosestellung durchgeführt werden kann, werden Betroffene immer mehr von solchen Leistungen ausgeschlossen.

-Thema Umgang mit der Erkrankung:

Die Teilnehmenden lernen mit der Erkrankung zu leben, indem sie ihre Defizite besser kennenlernen und ihr eigenes Leistungsvermögen einschätzen können. Die Familie, aber auch das Internet sind wertvolle Ressourcen, um mit der Erkrankung klarzukommen. Es ist allerdings hier zu erwähnen, dass auch Familienmitglieder immer mehr ihren Alltag nach dem betroffenen Familienmitglied ausrichten müssen. Gesundheitsfachpersonen, welche die Situation der Teilnehmenden ernst nehmen und ihren Zustand verstehen, werden ebenfalls als wertvolle Ressource genannt.

## Diskussion

Die erforschten Ergebnisse zu den Risikofaktoren, an der schwerwiegenden Form von ME/CFS zu erkranken, wie z.B. schlechte Beziehungen zu Gesundheitsfachpersonen oder eine verspätete Diagnosestellung, werden mit bereits existierender Literatur in Bezug genommen. Die Autorenschaft beschreibt eine höhere Anfälligkeit der Verschlechterung, wenn sich jemand in einer Übergangsphase des Lebens befindet. Betroffene, die kaum Unterstützung vom Umfeld bekommen, tendieren eher, eine schwerwiegende Form von ME/CFS zu entwickeln. Andererseits kann aber auch eine allzu grosse Unterstützung der Familie zu einer Abhängigkeit der Betroffenen führen. Offenbar hat der Zeitpunkt des Ausbruchs der Krankheitsausbruchs einen grossen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung, da man im jüngeren Alter eher zur Abhängigkeit von der Familie neigt. In einer Übergangsphase ist eine verspätete Diagnosestellung eher möglich, da sich

die Differenzierung im biomedizinischen Assessment als schwierig erweist. Die Autorenschaft diskutiert in einem anderen Punkt, dass sich die Akzeptanz der Erkrankung als entscheidende Copingstrategie erweist, um mit Problemen wie der Identitätskrise umzugehen. Jedoch können Betroffene nur zu diesem Punkt gelangen, wenn sie sich sicher und präsent in ihrer Umgebung fühlen. Durch das kaum vorhandene Wissen der Umgebung und des biomedizinischen Aspekts im Gesundheitswesen fühlen sich Betroffene nicht verstanden und ausgeschlossen, wodurch sie immer mehr soziale Kontakte vermeiden. Die alleinige biomedizinische Sicht auf Erkrankungen kann dazu führen, dass sich Betroffene wegen den immensen Auswirkungen der Erkrankung allein gelassen fühlen und dadurch sogar suizidgefährdet sind. Zudem kommt es in der Praxis bei zu Unsicherheiten bezüglich des gegenseitigen Umgangs zwischen dem Gesundheitspersonal sowie Betroffenen. Da die Betroffenen kaum einen Platz in der sozialen Welt finden und sich nicht an Forschungen beteiligen können, isolieren sich diese Menschen nicht nur sozial, sondern auch medizinisch, und somit auch finanziell. Die Ergebnisse dieser Studie sollen die Bedürfnisse dieser Population darstellen und darauf basierend sollen weitere Forschungen im Bereich Integrierungsmassnahmen durchgeführt werden. Die Autorenschaft zeigt zum Schluss die Wichtigkeit der Forschung im Bereich dieser Art von «unerklärlichen» Erkrankungen auf, indem sie Bezug zu Long-Haul Covid mit demselben Symptom der Fatigue nehmen.

## Würdigung der Studie

Einleitung	Die Studie befasst sich mit einer wichtigen Frage der Pflege. Um Stigmata zu vermeiden und die Pflege effizient zu gestalten, ist es nötig, die Erkrankung sowie deren Auswirkungen besser zu verstehen. Die Ziele der Forschungsarbeit werden klar aufgelistet und das Thema wird mit vorhandener Literatur eingeführt.
Methode	Der gewählte Ansatz passt zum Zweck der Studie. Der Autorenschaft ging es darum, die geschilderten Erfahrungen darzustellen, ohne die Daten in eine existierende Struktur zu setzen. Die Stichprobengrösse scheint gut gewählt zu sein für eine qualitative Studie. Die Ergebnisse können auf die Population übertragen werden. Die Autorenschaft begründet die Grösse der Stichprobe nicht näher. Der Rigor in der Vorgehensweise wird klar und detailliert beschrieben. Der ethische Rigor wird nicht klar benannt, aber in der Studie wird mehrfach begründet, dass die Autorenschaft nach dem Prinzip der Schadensvermeidung handelt. Das Analyseverfahren wird klar formuliert und mit Literatur belegt. Die Glaubwürdigkeit der Analyse und der Datenerhebung wird mittels Zusammenarbeit mit einer Co-Autorenschaft sichergestellt.

Ergebnisse	Die Ergebnisse zeigen wichtige Themen der biopsychosozialen Ansicht. Die Autorenschaft beleuchtet das Phänomen des Erlebens als Ganzes und verankern die Ergebnisse im Kontext. Die Themen werden mit Zitaten verdeutlicht und ergänzende Informationen werden genannt, um eine plausible Interpretation zu leisten.
Diskussion	Die Interpretationen sind logisch aufgebaut und unterstützen das Verständnis des Erlebens von ME/CFS. Die Ziele konnten alle mittels der erforschten Daten erreicht werden. Die Ergebnisse sind insofern für die Pflege relevant, da Pflegende ihr Wissen zum fast unbekanntem ME/CFS erweitern, aber auch die Sicht der Betroffenen besser verstehen können und dadurch die Zusammenarbeit gefördert wird. Die Schlussfolgerungen spiegeln die Ergebnisse und bieten Empfehlungen an, wie sich die Befunde benutzen lassen.

### **Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

**Confirmability (Bestätigung):** Die Autorenschaft erklärt, dass sie mit Hilfe eines Co-Autors die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt haben und somit auch den Forschungs-Bias limitieren wollen.

**Dependability (Zuverlässigkeit):** Ein gemischtes Team an Autoren und Autorinnen beteiligte sich an der Datenerhebung, sowie an der Analyse. Sowohl die Interpretation als auch die Analyse wurde zudem mit einer zusätzlichen Forschungsperson (TC) ausgeführt.

**Credibility (Glaubwürdigkeit):** Die Autorenschaft erklärt, kein Member Checking durchgeführt zu haben, da sie nach dem Prinzip der Schadensvermeidung handelten und durch einen erweiterten Besuch die Gefahr bestand, dass sich der Zustand der Betroffenen verschlechterte. Sie merken aber an, dass sie dem Chef der ME Organisation in North East eine Zusammenfassung der Ergebnisse geschickt haben, damit die Teilnehmenden dennoch einen Einblick bekommen.

**Transferability (Übertragbarkeit):** Um die Übertragbarkeit der Daten zu gewährleisten, wurden Feldnotizen während den Interviews gemacht. Zudem wurden die Ergebnisse mit passenden Zitaten der Teilnehmenden gestützt.

### **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

## Zusammenfassung der Studie

Einleitung	<p>Chronische Erkrankungen werden beschrieben, dass sie Selbstwahrnehmung verändern. Besonders das Selbst und die Reevaluation des Selbst wird beschrieben. So war der Trend der letzten Jahre, chronisch Kranke in die Normalität einzubeziehen, Stärke und Lebensfähigkeit sind aber wohl dennoch anders als bei Gesunden. Mit der Möglichkeit zu positiver Veränderung aufgrund chronischer Erkrankung birgt diese aber auch immer eine Wahrscheinlichkeit für Verlust und Leiden. Bei umstrittenen Erkrankungen wie CFS ist die Selbstwahrnehmung jedoch anders als bei «klassischen» chronischen Erkrankungen. Die Erkrankung wird von aussen oft verneint oder auf psychische Faktoren abgeschoben. Eine solche umstrittene Erkrankung führt zu Streitfällen und zu Stigmatisierung, teilweise wird Betroffenen die Legitimation entzogen, was wiederum die Selbstwahrnehmung verändert. Die Autorenschaft beschreibt die Symptome der Erkrankung und betont die niedrige Lebensqualität und die tiefe Rekonvaleszenzrate. Auch weist sie auf die Legitimation der Erkrankung hin. Es werden frühere Studien beschrieben, wo das Erleben bereits auf verschiedene Arten geschildert wird.</p> <p>Die Autoren beschreiben, dass eine Wissenslücke die Störung der Selbstwahrnehmung bei CFS betreffend existiert. Diese veränderte Selbstwahrnehmung wird auch mit der Legitimität der Erkrankung in Verbindung gebracht, wofür auch andere Studien angeführt werden. Daneben wurde bereits zu den Themen Selbstverlust, Selbstwertgefühl, aber auch zu Identität geschrieben. Der Aspekt des Selbst wurde aber noch wenig behandelt.</p> <p>Die Autorenschaft möchte mit der Arbeit das Phänomen des Selbst im Verlauf einer chronischen Erkrankung beleuchten und wählt CFS, um den Aspekt der Legitimation zusätzlich zu analysieren. Dies soll in Verbindung mit dem vorherrschenden biomedizinischen Modell geschehen.</p>
Methode	<p>Es handelt sich um eine qualitative Studie. Die Autorenschaft verwendet die Grounded Theory, um aus den Krankheitsberichten Ergebnisse zu erhalten. Die Autorenschaft beschreibt, dass die ethische Zustimmung für die Arbeit erteilt wurde.</p> <p>Die Stichprobe wurde so heterogen als möglich gezogen, sie setzte sich aus 19 Teilnehmenden zusammen, 14 Frauen und 5 Männer, jeweils zwischen 20 und 75 Jahren. Auch wurden Teilnehmende mit unterschiedlicher Krankheitsdauer ausgewählt, wobei die durchschnittliche Krankheitsdauer 14 Jahre betrug. Die Teilnehmenden mussten erwachsen sein. Auch wurden drei Teilnehmende ausgesucht, welche vollständig genesen waren. Die Rekrutierung erfolgte mittels CFS-Newsletter, Broschüren in spezialisierten Institutionen und persönliche Vermittlung. Die Heterogenität erstreckt sich auch auf andere Faktoren wie Wohnsituation und soziale Situation, um möglichst viele Ergebnisse aufdecken zu können</p> <p>Das Vorgehen beruht auf der Grounded Theory, die Daten wurden durch einen demografischen Fragebogen und Tiefeninterviews gewonnen. Die Interviews wurden an einer geeigneten Lokalität mit den Teilnehmenden</p>

	<p>durchgeführt und anschliessend wörtlich durch den Interviewenden transkribiert. Das Interview war semistrukturiert und bestand aus 24 offenen Fragen, die Erlebnisse und das Selbst betreffend. Für die drei Genesenen Teilnehmenden wurden die Fragen angepasst. Um die Interviews auszuwerten wurden erzählende Analyse und Grounded Theory-Methoden verwendet.</p>
Ergebnisse	<p>Die Ergebnisse werden in Unterkapiteln präsentiert und jeweils mit Zitaten der Teilnehmenden unterlegt.</p> <p>Gestörtes Selbst sucht Erneuerung: Die Störung entstand durch Bedrohungen, die Auswirkungen der Störung wurden als Verletzung empfunden, welche negative Auswirkungen auf das Selbst und die Identität hatte. Um die Verletzungen zu minimieren, wurden zwei Haltungen eingenommen: Die selbstschützende Haltung und die wiederaufbauende Haltung. Die erste strebte nach Schutz und Selbstrückforderung, die zweite förderte die Selbsterneuerung. Überwiegen die Bedrohungen, wurde die selbstschützende Haltung eingenommen, konnten diese verarbeitet werden, folgte die wiederaufbauende Haltung, der Verlauf war hin und her fluktuierend. Die Autoren beschreiben die Ergebnisse in Subthemen.</p> <p>Bedrohungen durch CFS: Es werden beeinträchtigende und entwertende Bedrohungen beschrieben. Die beeinträchtigende Bedrohung wirkte aufgrund der physischen Symptome und der Unberechenbarkeit der Erkrankung. Die entwertende Bedrohung durch die bestrittene Natur der Erkrankung, Betroffene fühlten sich bevormundet.</p> <p>Verletzung des Selbst: Diese begann mit der ausbleibenden Genesung nach Krankheitsausbruch, wo sich die Teilnehmenden mit ihren Ansichten, ihrer Realität und Gesundheit auseinandersetzen mussten. Besonders die Existenz von CFS wird angezweifelt, daraus folgten Selbstzweifel. Auch schoben Teilnehmende sich selbst die Schuld für die Erkrankung zu. Solche negativen Abläufe führten zur Verletzung des Selbst. Das verletzte Selbst war in der Identität verändert, jedoch war nicht alles verändert worden. Die Identität wurde auch durch Zukunftsverlust und Rollenwechsel negativ beeinflusst. Diese Wahrnehmungen wurden auch in einer zeitlichen Qualität erfasst. Weiter wurden soziale Beziehungen verletzt, da die Teilnehmenden ihre sozialen Verpflichtungen nicht wahrnehmen konnten. Diese fehlenden sozialen Bindungen verursachten wiederum Schmerz (Verletzung). Emotionen konnten nicht verarbeitet werden, was zu einer Überladung an negativen Gefühlen führte, besonders Schuld und Scham. Die Teilnehmenden fühlten sich distanziert von ihrem eigenen Leben, sie warteten auf Besserung, um dann wieder mit dem Leben fortzufahren.</p> <p>Reaktionen auf die Verletzungen: Die selbstschützende Haltung bewahrte vor Bedrohungen durch die Erkrankung, die wiederaufbauende Haltung vermittelte positive Selbstwahrnehmungen. Die selbstschützende Haltung war auf die Bedrohungen direkt gemünzt und war durchgehend mehr oder minder präsent. Es kam zu einer Wechselwirkung zwischen Bedrohung, Schutz und Wiederaufbau.</p> <p>Die selbstschützende Haltung: Sie bewahrte Teilnehmende vor den Bedrohungen durch ME/CFS, also vor Beeinträchtigung und Entwertung. Angestrebt wurden Teile der Identität, wie sie vor Krankheitsausbruch</p>

bestanden. Diese Haltung führte zu einem Leben innerhalb bestimmter Grenzen, da ohne den Selbstschutz die Gesundheit litt oder die Bedrohung zu gross wurde.

Bedingungen für die wiederaufbauende Haltung: Diese Haltung kam erst im Verlauf der Zeit und es mussten verschiedene Bedingungen gegeben sein, damit Betroffene sich diese aneignen konnten. Diese Bedingungen waren Fortschritte im Trauerprozess, geistige Anerkennung, nachlassende Abwehr, Platz für Selbstreflexion. Trauern wurde durch die selbstschützende Haltung ermöglicht und ermöglichte selbst wiederum das Loslassen des früheren Selbst und das Ausrichten auf eine neue Identität. Die Anerkennung war auf die chronische Dimension der Erkrankung gerichtet und wurde durch den langen Weg bis zur Diagnose verhindert, ohne Anerkennung konnte jedoch keine Neuausrichtung und Verbesserung im Alltag erreicht werden. Die Abwehr nahm ab, wenn die verletzenden Bedrohungen nachliessen oder wenn die Abwehrhaltung sich als nicht zielführend erwies. Die Selbstreflexion schliesslich erfolgte, wenn Teilnehmende zunehmend für sich sorgen konnten, wenn es ihnen zeitweise besser ging, sie ermöglichte den Fokus auf das Management zu legen, statt auf Heilung.

Die wiederaufbauende Haltung: Sie war darauf ausgelegt, das Selbstbild zu fördern und die Lebensqualität zu erhöhen. Sie zeichnete sich durch eine realistische Einschätzung der Möglichkeiten aus. Zum Wiederaufbau wurden in dieser Haltung zwei Handlungsmuster aufgedeckt, die Anpassung der eigenen Erwartungen und das Suchen von neuen Möglichkeiten, Erfüllung und Lebenssinn zu erfahren. Die Haltung wurde positiv bewertet, da neue Perspektiven erlebt wurden. Die Erlebnisse mit CFS förderten ab einem gewissen Punkt im Verlauf auch die Wahrnehmung der eigenen Stärke.

## Diskussion

Die Erkrankung wird als Wechselspiel der oben beschriebenen Faktoren dargestellt. Die Ergebnisse werden in einen Kontext mit anderer vergleichbarer Literatur gebracht. Die Ergebnisse werden untereinander besprochen. Die Erneuerung des Selbst wird als Weg dargestellt, der auch Verluste, Ungewissheit, Anpassung und Durchhaltevermögen erforderte, was für Aussenstehende wenig erfassbar sei. Die Erkrankung habe ständige Verletzungen bedeutet. Hingewiesen wird auf die gleichzeitige Anwesenheit von Verlust und Wachstum mit CFS. Die Ergebnisse werden im Kontext der Erzähltheorien nach Frank (1998) besprochen. Dabei werden zwischen wiederherstellender, chaotischer und suchender Erzählung unterschieden. Die chaotische Erzählung wurde besonders bei schlimmen Ausbrüchen und Ausprägungen der Erkrankung gewählt, bei starken Symptomen oder sozialen Auswirkungen. Die suchende Erzählung wurde besonders mit dem Wiederaufbau in Verbindung gebracht. Die Studie werden verglichen mit Whitehead (2006), wo auch die Erzähltheorien verwendet wurde. Die Ergebnisse decken sich mehrheitlich. Hervorgehoben wird weiterführend der fluktuierende Verlauf zwischen den Haltungen und den Verletzungen, wobei ähnliche Aspekte in vergleichbaren Studien beschrieben werden. Die Studie widerspricht einer anderen Arbeit, wo Betroffene ihr früheres Selbst abgelehnt hatten, hier habe sich dieses weiterentwickelt. Weiter wird der Forschungsstand die Adaption bei CFS betreffend besprochen und als tief eingestuft. Dabei wird der Faktor der Akzeptanz eingebracht, welcher auch in

	<p>dieser Arbeit in Form der geistigen Realisation gefunden wurde. Der noch offene Forschungsbedarf wird dargestellt, sinnvoll scheinen Betrachtungen, die die Bedingungen der Anpassung bei Menschen mit CFS untersuchen. Die Strategien zum Umgang mit CFS scheinen von den Betroffenen selbst zu stammen, nicht vom Gesundheitssystem.</p> <p>Die Limitationen bestanden laut Autorenschaft daraus, dass die Stichprobe nur aus Kaukasiern oder westlichen Menschen bestand, also die Heterogenität eingeschränkt war. Dies könnte die Resultate verzerrt haben. Auch dass die Teilnehmenden bereits mehrere Jahre mit der Erkrankung lebten könnte sich einseitig in den Resultaten bemerkbar gemacht haben. Die Autorenschaft schliessen mit einem Fazit. Demnach profitieren Betroffene von informiertem Gesundheitspersonal, die Teilnehmenden litten unter den Verletzungen durch die Erkrankung, das starke Empfinden der Entwertung und das ständige Vorhandensein eines inneren Kampfes. Die Arbeit füllt somit eine Wissenslücke über das Erleben von CFS-Betroffenen.</p>
--	--

### Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie sieht eine Wissenslücke darin, welche Erlebnisse CFS-Betroffene machen und wie sich die Legitimation der Erkrankung auf das Erleben auswirkt. Diese Frage kann auch für die Pflege relevant sein. Das Phänomen wird in dieser Arbeit auf CFS reduziert und als solche Identität ausgeführt, wird sonst aber ausreichend beschrieben, in einen realistischen Kontext gesetzt und mit anderer Literatur in einen wissenschaftlichen Kontext gebracht.</p> <p>Sinn und Zweck der Arbeit sind abgegrenzt. Besonders wird auf die Differenzierung der Wahrnehmung hingewiesen, welche der Autorenschaft wichtig ist.</p>
Methode	<p>Für die Arbeit wurde ein qualitativer Ansatz gewählt. Dieser scheint sinnvoll, um das Ziel, nämlich die Abbildung von Erlebnissen, zu erreichen. Die Stichprobenziehung scheint sinnvoll, eventuelle Verzerrungen durch einseitige Teilnehmende werden besprochen. Die Stichprobengrösse ist mit 19 Teilnehmenden schon eher gross gewählt, so konnten jedoch Subthemen besser erkannt werden. Rekrutierungsprozess und Herkunft der Teilnehmenden werden beschrieben, die Teilnehmenden sind geeignet, um aussagekräftige Resultate zu fördern. Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, aber auch um soziale Prozesse.</p> <p>Der Prozess der Ergebniserhebung wird dargestellt. Mit den Teilnehmenden wurde jeweils ein teilstrukturiertes Interview geführt. Die Autorenschaft beschreibt die beiden verwendeten Mittel, den demografischen Fragebogen und das Interview. Für die Interpretation verwendeten sie die Konzepte der Grounded Theory nach Corbin und Strauss (1998) und die Erzähltheorien nach Frank (1998), dieses letztere wird jedoch erst in der Diskussion verwendet. Die ethischen Belange werden geklärt.</p>
Ergebnisse	<p>Die Ergebnisse werden in Unterkapiteln präsentiert, welche eine gewisse inhaltliche Kohärenz besitzen und so durch die Resultate führen. Zur Stützung der Ergebnisse werden Zitate der Teilnehmenden an entscheidenden Stellen der Argumentation eingebracht. Die Resultate sind</p>

	daher greifbar und glaubhaft. Auch wird an gewissen Stellen externe Literatur eingebracht, um manche Ergebnisse zu stärken. Die Resultate stammen aus geeigneten Quellen. Die Differenzierung und Darstellung des Erlebens sind schlüssig und erwartbar.
Diskussion	Die Frage nach dem Erleben kann in dieser Arbeit wieder um einen weiteren Aspekt bereichert werden. Insofern schliesst die Arbeit eine Wissenslücke. Die Ergebnisse werden mit Resultaten anderer vergleichbarer Studien in Kontext gesetzt und die Resultate besprochen. Dabei sind die Resultate meist durch andere Studien gestützt, in manchen Punkten widersprechen sie sich aber, was durch die Autorenschaft jeweils besprochen wird. Die Autorenschaft beschreibt abschliessend den weiteren Forschungsbedarf.

### **Beurteilung der Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

#### **Confirmability (Bestätigung):**

Eine Begleitung durch eine externe Person ist der Studie nicht zu entnehmen. Der Auditinhalt und der Auditprozess werden hingegen ausführlich und nachvollziehbar beschrieben.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

Es ist nicht ersichtlich, dass Datenanalyse und Datenergebnisse von einem externen Gremium überprüft wurden. Die Mitwirkung zweier Autoren und Autorinnen ermöglichte eine regelmässige und zeitnahe Reflexion der Datenerhebung und Datenanalyse, gemeinsame Themen konnten in einem sinnvollen Aufbau identifiziert werden.

#### **Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Triangulation fand statt, Interviewdaten wurden mit weiteren Studien kombiniert und verglichen. «Peer debriefings», «member checking» oder Negativfälle werden nicht beschrieben. Hingegen wird explizit darauf hingewiesen, dass drei Teilnehmende genesen waren.

#### **Transferability (Übertragbarkeit):**

Ergebnisse werden ausführlich dargestellt und dadurch nachvollziehbar präsentiert, sie sind jedoch sehr offen und wenig gebündelt dargestellt. Die Situation im Umfeld der Autorenschaft und Teilnehmenden wird beschrieben, auch werden kohärente Zitate aufgeführt, Sachverhalte sind schlüssig.

### **Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.

Referenz: Whitehead (2006)

## Zusammenfassung der Studie

Einleitung	<p>Situation: Chronische Erkrankungen haben einen grossen Einfluss auf die Kontinuität des Lebens. Davon betroffen ist oft auch die Selbstidentifikation, es kommt zu Veränderungen der eigenen Werte, Prioritäten und Ansprüche. Indem die eigene Erkrankung erzählt wird, können einschneidenden Lebensereignissen Bedeutung verliehen werden. Dadurch, dass ein Mittel zur Einordnung der Erkrankung gefunden wird, kann erneut ein Gleichgewicht zwischen dem Selbst, der Welt und unserem Körper hergestellt werden. Dieses Mittel kann in der erzählten Rekonstruktion und Erzählung der eigenen Erkrankung bestehen, wobei dieser Rekonstruktion grosses Gewicht beizumessen ist, da durch sie Identitätsprobleme gelöst werden können. Es gibt jedoch auch Faktoren, die eine Rekonstruktion behindern, so bspw. die Diagnosestellung.</p> <p>Erzählungen wurden verwendet, um die Bedeutung der eigenen Identität bei ME/CFS-Patienten zu ergründen, ebenso wie auch um die Identität zu rekonstruieren.</p> <p>Erzählende Theorie wird vermehrt eingesetzt, um subjektive Erfahrungen von Erkrankungen zu erfassen. Es basiert darauf, dass das Erzählen (s)einer Geschichte therapeutischen Nutzen hat. Die Studie teilt diese anschliessend in drei Arten von Erzählungen ein. Die «wiederherstellende Erzählung» kommt wenig bei chronischen Erkrankungen vor, da sich die Erzählung auf die Genesung konzentriert. In der «unordentlichen Erzählung» wird vorausgesetzt, dass sich eine Erkrankung/ein Zustand nie bessert. Zuletzt betont die «suchende Erzählung» die Herausforderung, welche eine Erkrankung an das Individuum stellt. Damit verbunden ist immer der Glaube, dass durch die Erfahrung etwas gewonnen oder etwas gelernt werden kann.</p> <p>Ziel: Die Studie will beschreiben, wie ME/CFS-Betroffene ihre Erkrankung erleben und erklären, indem Erzählungstypen nach Frank (1998) zur Analyse von Interviews verwendet werden.</p>
Methode	<p>Ansatz: Qualitative Studie</p> <p>Stichprobe: Die Stichprobe besteht aus 17 britischen Personen, davon sechs Männer und 11 Frauen, alle im Alter zwischen 13 und 63 Jahren. Auch bei den demografischen Merkmalen bestehen kaum Häufungen. Die Personen wurden an unterschiedlichen Orten rekrutiert, bspw. in einem Spital oder in einer Selbsthilfegruppe. Alle Teilnehmenden waren bereits vor einem bis acht Jahren mit der Erkrankung diagnostiziert worden, die Symptome bestanden teilweise jedoch seit bis zu 40 Jahren.</p> <p>Datenerhebung und -analyse: Mit jedem Teilnehmenden wurden bis zu drei Interviews durchgeführt. Sie wurden gebeten, in ihren Beschreibungen beim Einsetzen der Symptome zu beginnen und weiter ihre Erfahrungen bis zum aktuellen Zeitpunkt wiederzugeben. Jede Erzählung wurde einzeln durchgelesen und bewertet, auch um eine thematische Analyse zu erstellen. Die methodologischen Grundsätze wurden von der hermeneutischen Phänomenologie hergeleitet.</p> <p>Ethik: Ethische Aspekte werden nicht besprochen.</p>

## Ergebnisse

Was: Jeder Teilnehmende begann mit einer «wiederherstellenden Erzählung». Beschrieben wird, wie die Betroffenen die ersten Symptome erlebt haben. Die Erkrankung wurde nicht als solche erkannt, sondern bspw. als Grippe behandelt und diagnostiziert. Die Erwartungen richteten sich daher von allen Seiten auf eine entsprechend kurze Krankheitsdauer. Nach dieser «normalen» Krankheitsdauer folgte der erste Verdacht, dass es sich um etwas Anderes, möglicherweise chronisches handeln könnte. Den Betroffenen entfiel zunehmend die Berechtigung krank zu sein und wussten dennoch nicht, woran sie litten. An diesem Punkt, wo die Betroffenen in einem (diagnostischen) Leerraum schwebten, verliessen die Teilnehmenden die «wiederherstellende Erzählung». Hier wechselte der Stil zur «chaotischen Erzählung». Diese Phase zeichnete sich durch schwere Symptomatiken und einen Verlust der alltäglichen Konzentration aus. Es zeigten sich Probleme mit dem Gesundheitssystem, wobei eine korrekte Diagnose oft ausblieb, Betroffene fühlten sich teilweise nicht ernst genommen durch den behandelnden Arzt. Dies führte wiederum zu einem sozialen Rückzug der Betroffenen. Dieser Stil war auch erkennbar, wenn die Betroffenen von einem Rückfall resp. einer Verschlimmerung der Symptome berichteten. Von hier aus gingen die Betroffenen wiederum zu einer «wiederherstellenden Erzählung» über, wenn die Diagnose gestellt wurde, was in manchen Fällen Jahre benötigte. Besonders die Zeit bis zur Diagnose wird als belastend beschrieben, besonders aufgrund der fehlenden sozialen Akzeptanz und den eigenen Zweifeln. Acht der Teilnehmenden konsultierten ihren Arzt mit der selbst erstellten Diagnose ME/CFS. Nach der Diagnosestellung begann für alle Teilnehmenden die Suche nach einer geeigneten Behandlungsart, wobei oft auch alternative Behandlungsarten genutzt wurden. Retrospektiv äusserten sich die Teilnehmenden, dass sie sowohl dankbar für die Erfahrungen waren, jedoch auch bedauerten, sie gemacht haben zu müssen. Einige äusserten danach auch Veränderungen in ihrem Lebensstil, andere äusserten, die Erkrankung habe sie stärker gemacht. Fast alle Teilnehmenden wechselten zu einer «suchenden Erzählung» am Ende ihrer Geschichte, wobei das Thema die Reevaluation und Anpassung des Lebensstils war. Manche Teilnehmenden berichteten, dass die Erkrankung sie stärker gemacht habe, andere äussern durch die Erkrankung gelernt zu haben. Als positiv wurde von den Meisten ihre Persönlichkeitsveränderung und der Einblick in ihr früheres Leben genannt. Negativ wurde der Verlust von Karrieremöglichkeiten, der Einkommensrückgang und der Verlust des sozialen Umfeldes empfunden. Das frühere Ich wurde kaum wieder angestrebt, vielmehr wurde es abgelehnt, da die Erkrankung eine realistische Einschätzung der Möglichkeiten erforderte. Auffallend war, dass ME/CFS-Betroffene im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen keine längerfristige Planung des Lebens machten.

Wie: Die Resultate werden in einem Erzählstil dargelegt. Dabei werden die Erlebnisse in chronologischer Zeit aufgeführt, beginnend mit dem Auftreten erster Symptome. Die Aufführung wird dabei immer wieder von Zitaten der Teilnehmenden unterstützt.

Diskussion	<p>Beurteilung: Bis auf zwei Teilnehmende verwendeten alle Betroffene alle drei Erzählstile. Alle begannen mit dem Beginn der Symptome bei sonst guter Gesundheit, wobei die «wiederherstellende Erzählung» gewählt wurde. Die «chaotische Erzählung» wurde bei Beschreibungen von Wut, Depression und Isolation verwendet.</p> <p>Die Erkrankung führte zu positiven Veränderungen der eigenen Identität, wobei dieser Veränderungsprozess auf eine ähnliche Stufe gestellt wird wie bei anderen chronischen Erkrankungen. Auch die gewählten Erzählstile decken sich mit früheren Studien. Die Autorin beschreibt, dass die Teilnehmenden nicht zu ihrem früheren Selbst zurückwollten, sondern vielmehr ein neues, realistisches und individuelles Selbst entwickeln wollten. Die Autorin zieht sowohl Parallelen wie auch Differenzen zu anderen chronischen Erkrankungen und Studien, wobei besonders auf das «Vergessen» der eigenen Erkrankung hingewiesen wird, was bei ME/CFS kaum möglich ist. Auch machten Betroffene kaum Zukunftspläne, was bei anderen chronischen Erkrankungen der Fall war, da der Glaube an Heilung kaum vorhanden war. Zuletzt wird besprochen, dass die Erzählungen nicht abschliessend sind, da der Prozess immer noch andauert, andere Studien könnten durch gezieltes Timing diese Aspekte mehr beleuchten.</p> <p>Limitation: Im Umkreis der Autorin war eine ME/CFS-Klinik vorhanden, daher konnten Betroffene gefunden werden, jedoch gibt es Regionen, wo kein spezialisiertes Zentrum vorhanden ist, wobei die Resultate anders ausfallen könnten.</p>
------------	---

## Würdigung der Studie

Einleitung	<p>Die Studie beantwortet die Frage, welche Erlebnisse ME/CFS-Betroffene ab Ausbruch der Symptome machen, dies wird mittels stilistischer Analyse vorgenommen, um das Innenleben der Betroffenen beleuchten zu können. Ähnliche Studien wurden bei anderen chronischen Erkrankungen vorgenommen, jedoch nicht bei ME/CFS, weswegen hiermit eine Lücke geschlossen wird.</p> <p>Die Beschreibung des Problemfelds wird vorgenommen, jedoch in bescheidenem Rahmen, was aber auch an der kontroversen Natur der Erkrankung liegen könnte</p> <p>Das Ziel der Forschungsarbeit ist klar umrissen</p> <p>Fragen werden wenig explizit genannt, sie müssen sich im Verlauf der Studie hergeleitet werden, die Studie konzentriert sich stark auf Erzählungen und auf Vergleiche mit anderen ähnlichen Studien</p> <p>Vorhandene Literatur in Bezug auf die Erkrankung wird genannt, der Erzähltheorie wird jedoch ein fast übermässiger Platz eingeräumt, sodass die Ergebnisse etwas daneben verblässen</p>
Methode	<p>Die Studie als qualitative Studie macht in diesem Kontext Sinn, da auf einzelne Äusserungen der Teilnehmer so genauer und individueller eingegangen werden kann</p> <p>Die Stichprobe scheint ausreichend gross zu sein, jedoch ist wenig ersichtlich, wie diese Stichprobe genau gezogen wurde, der Hergang ist teilweise unklar</p>

	<p>Das Setting wird beschrieben, ebenso die Teilnehmenden, es sind ausreichend demografische Angaben verfügbar, die Entscheidung für die Stichprobe ist etwas undeutlich beschrieben, jedoch scheint ein grosser Wert auf Heterogenität der Teilnehmenden gelegt worden zu sein.</p> <p>Die Teilnehmenden sind geeignet zur Teilnahme, da sie an der Erkrankung erkrankt sind</p> <p>Die Methode mittels Interviews ist geeignet</p> <p>Die Datenanalyse wird beschrieben, die Autorin äussert, sich an gewisse Prinzipien der Analyse gehalten zu haben, jedoch teilweise auch auf Richtlinien der Interpretation verzichtet zu haben, um die Transparenz der Ergebnisse zu erhöhen. Jede Erzählung wurde einzeln analysiert und interpretiert.</p>
Ergebnisse	<p>Es werden immer wieder Zitate zur Verdeutlichung im Ergebnisteil eingebracht, was die Glaubwürdigkeit und Verständlichkeit unterstützen.</p> <p>Die Konzepte der Erzähltheorie werden stimmig eingebracht.</p> <p>Die Resultate werden mit anderen Studien verglichen und werden durch diese unterstützt, zeigen jedoch auch Unterschiede auf, besonders im Vergleich zu anderen Erkrankungen.</p>
Diskussion	<p>Die Arbeit zeigt Beiträge zum Verständnis der Erfahrungen der Erkrankten, der Schwerpunkt liegt stark auf den Erzähltheorien, was die Ergebnisse etwas überlagert</p> <p>Die Autorin diskutiert das Thema und schafft damit einen Beitrag im Forschungsgebiet</p> <p>Ergebnisse werden in Einklang aber auch in Widerspruch mit anderen Studien gebracht, ähnliche Phänomene werden ebenfalls einbezogen und die Sinnhaftigkeit der Ergebnisse in diesem Aspekt besprochen.</p> <p>Die Frage der Arbeit kann beantwortet werden, das Erleben, die Innenwelt der Betroffenen wird beleuchtet, konkrete Massnahmen oder Interventionen werden jedoch keine genannt.</p>

### **Beurteilung der Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985):**

#### **Confirmability (Bestätigung):**

Eine Begleitung durch eine externe Person wird nicht erwähnt. Hingegen wird der Auditinhalt ausführlich und nachvollziehbar beschrieben, der Auditprozess beinhaltet sowohl klar definierte Prinzipien, aber auch bewusste Absehung dieser Prinzipien, um die Transparenz zu erhöhen. Die Analyse durch eine einzige Autorin scheint in diesem Kontext fragwürdig.

#### **Dependability (Zuverlässigkeit):**

Die Arbeit wurde durch eine einzelne Autorin verfasst, dies fördert die Homogenität der Ergebnisse, diese individuelle Zusammenstellung der Resultate kann jedoch auch Verzerrung fördern. Es ist nicht ersichtlich, dass Datenanalyse und Datenergebnisse von einem externen Gremium überprüft wurden.

**Credibility (Glaubwürdigkeit):**

Eine Triangulation fand insofern statt, dass Interviewdaten mit weiteren Studien kombiniert wurden. «Peer debriefings», «member checking» oder Negativ- und Kontrastfälle werden nicht ausgewiesen.

**Transferability (Übertragbarkeit):**

Ergebnisse werden detailliert dargestellt und dadurch nachvollziehbar präsentiert. Konkrete Zahlen bei den Ergebnissen werden teilweise genannt, eine Auflistung erfolgt jedoch nicht. Es werden kohärente Zitate aufgeführt, Sachverhalte sind schlüssig.

**Gesamteinschätzung des Evidenzlevels nach DiCenso et al. (2009):**

Die Studie ist auf der untersten Stufe der 6S Pyramide einzuordnen, da es sich um eine primär datenbasierte Forschungsarbeit handelt.