Bachelorarbeit zur Erlangung des Abschlusses Bachelor of Science in Nursing

HES-SO Valais-Wallis / Hochschule für Gesundheit / Studiengang Pflege

Lebenswelt von Fibromyalgie-Patientinnen und deren Angehörigen

Eine phänomenologische hermeneutische Studie im Oberwallis

Name, Vorname:	Anthamatten Alena
Adresse	Weingartenweg 5, 3930 Visp
E-Mail:	alena.anthamatten@gmail.com
Name, Vorname:	Heinzmann Shila
Adresse:	Lammjibodo 5, 3932 Visperterminen
E-Mail:	heinzmannshila@gmail.com

Kurs:	Bachelor 22
Begleitpersonen:	Prof. Dr. Carlen Fernando
	Prof. Dr. phil. Dorschner Stephan
Ort und Datum:	Visp, 09. Juli 2025

Danksagung

«Nicht die Glücklichen sind dankbar. Es sind die Dankbaren, die glücklich sind.»
(Francis Bacon)

An dieser Stelle möchten wir all jenen unseren herzlichen Dank aussprechen, die uns während der Entstehung dieser Bachelorthesis in vielfältiger Weise unterstützt und begleitet haben.

Unser besonderer Dank gilt den Fibromyalgie-Patientinnen und deren Angehörigen, die bereit waren, an den Interviews teilzunehmen. Ihre Offenheit und die spannenden, persönlichen Einblicke, die sie mit uns geteilt haben, waren nicht nur für die wissenschaftliche Auseinandersetzung wertvoll, sondern auch persönlich bereichernd für uns beide.

Ein grosses Dankeschön richten wir an unsere beiden Begleitpersonen, Carlen Fernando und Dorschner Stephan, die uns im Rahmen dieser Arbeit mit ihrem Fachwissen, ihren konstruktiven Rückmeldungen und wertvollen Anregungen tatkräftig zur Seite standen. Ihre Begleitung war für uns eine grosse Unterstützung.

Ebenso möchten wir uns bei Guntern Anthamatten Barbara und Hutter Kerstin bedanken. Ihre kritischen Gedanken und die Bereitschaft zum Gegenlesen haben wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Zum Schluss gilt unser besonderer Dank unseren beiden Partnern, unseren Familien sowie unserem Freundeskreis. Sie haben uns in den vergangenen Monaten mit viel Geduld und Verständnis unterstützt und standen uns jederzeit zur Seite. Durch ihre Hilfe beim Verteilen des Flyers konnten wir passende Interviewpartnerinnen und Interviewpartner gewinnen. Ihre Geduld, Ermutigung und ihr persönlicher Rückhalt haben uns während des gesamten Arbeitsprozesses unserer Bachelorthesis massgeblich gestärkt.

Allen, die uns auf diesem Weg begleitet haben, sagen wir von Herzen:
Vielen lieben Dank!

Zusammenfassung

Problembeschreibung: Fibromyalgie ist ein chronisches Schmerzsyndrom ohne nachweisbare organische Ursachen, das durch weit verbreitete Schmerzen, Erschöpfung, Schlafstörungen und kognitive Beeinträchtigungen gekennzeichnet ist. Die Ursache liegt in einer gestörten zentralen Schmerzverarbeitung. Die Diagnose dauert oft Jahre, da sie durch fehlende objektive Befunde und mangelndes Verständnis erschwert wird. Familiäre Unterstützung wirkt sich positiv auf die Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität aus. Pflegefachpersonen nehmen eine zentrale Rolle ein, da sie aufgrund ihrer Nähe zur Lebenswelt der Patienten[1] frühzeitig psychosoziale Belastungen erkennen und gezielt Unterstützung anbieten können.

Fragestellung: Wie erleben Patientinnen mit Fibromyalgie und deren Angehörige ihre Lebenswelt im Oberwallis?

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist es, einen vertieften Einblick in die Lebenswelt von Fibromyalgie-Betroffenen sowie deren Angehörigen im Oberwallis zu gewinnen. Auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse sollen praxisnahe Schlussfolgerungen und Empfehlungen für die pflegerische Betreuung abgeleitet werden.

Methode: Im Rahmen der qualitativen Studie wurde der phänomenologische hermeneutische Ansatz gewählt. Die Datenerhebung erfolgte mittels acht Leitfadeninterviews mit Fibromyalgie-Patientinnen und sieben Leitfadeninterviews mit deren Angehörigen im Oberwallis. Für die Auswertung wurde ein modifiziertes Analyseschema nach Dorschner und Bauernschmidt (2014), basierend auf Diekelmann (1992), herangezogen.

Ergebnisse: In der Analyse wurden zwei zentrale konstitutive Muster identifiziert, die das Erleben von Patientinnen mit Fibromyalgie und deren Angehörigen prägen. Das erste Muster *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »* beschreibt die schwankende körperliche und emotionale Belastung der Betroffenen und betont die chronische Unvorhersehbarkeit der Erkrankung. Es zeigt auf, wie schwer es ist, mit der Unbeständigkeit umzugehen, sowohl im eigenen Körper als auch im sozialen Umfeld. Das zweite Muster *«Den Spagat finden … »* kennzeichnet das Erleben der Angehörigen, die zwischen Unterstützung der Erkrankten und Selbstfürsorge eine Balance finden müssen.

Schlussfolgerungen: Im Rahmen der Untersuchung der genannten Forschungsfrage wurden Empfehlungen für die Pflegepraxis, die Pflegeausbildung sowie die Pflegeforschung ausgesprochen.

Schlüsselbegriffe: Fibromyalgiesyndrom (FMS), Fibromyalgie-Betroffene, Angehörige, Lebenswelt

[1] Der Begriff «Patienten» bezieht sich in der Einleitung sowie im theoretischen Bezugsrahmen geschlechtsneutral auf alle Personen.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung 1
1.1 Problembeschreibung 1
1.2 Relevanz des Themas 2
1.3 Notwendigkeit und Forschungsstand 5
1.4 Fragestellung 7
1.5 Zielsetzung 7

2 Theoretischer Bezugsrahmen 8
2.1 Fibromyalgiesyndrom (FMS) 8
2.2 Angehörige 10
2.3 Erleben 10
2.4 Lebenswelt 11

3 Methodenbeschreibung 12
3.1 Forschungsdesign 12
3.2 Auswahl der Daten 13
3.3 Datensammlung 13
3.4 Datenanalyse 14
3.5 Gütekriterien 15
3.6 Ethische Aspekte 15

4 Ergebnisse 17
4.1 Die Perspektive von Patientinnen mit Fibromyalgie 17
4.1.1 Sample 17
4.1.2 Darstellung der Themen 19
4.1.2.1 Diagnosestellung: *«Schön, dass es endlich einen Namen hat … »* 19
4.1.2.2 Krankheitserleben: *«Es tut einem einfach mehr oder weniger im Körper fast alles weh»* 20
4.1.2.3 Selbstsorge: *«Ich versuche jeden Tag ein bisschen das Positive zu sehen und das Beste daraus zu machen … »* 21
4.1.2.4 Formelle und informelle Unterstützung: *«Wenn die einen anschauen und Bescheid wissen ist das der Lotto 6er»* 22
4.1.2.5 Ambivalenzen in Familie und sozialem Umfeld: *«Und wenn du mal was sagst, sind viele überrascht … »* 24
4.1.3 *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »* – das konstitutive Muster 25
4.2 Die Perspektive der Angehörigen 27

4.2.1 Sample 27
4.2.2 Darstellung der Themen 29
4.2.2.1 Partnerschaft als Fundament: *«… den Weg zu finden, dass es ihr gut geht und für mich auch … stimmt»* 29
4.2.2.2 Herausforderungen: *«Was tut ihr jetzt gut und was nicht?»* 31
4.2.2.3 Selbstsorge: *«… selbst ein bisschen ein Egoist werden … »* 31
4.2.2.4 Ambivalenzen im sozialen Umfeld: *«Als Aussenstehender kannst du das gar nicht begreifen … »* 32
4.2.3 *«Den Spagat finden … »* – das konstitutive Muster 33

5 Diskussion 37
5.1 Diskussion der Forschungsergebnisse von Patientinnen mit Fibromyalgie 37
5.2 Diskussion der Forschungsergebnisse von Angehörigen 38
5.3 Gemeinsame Diskussion 40
5.4 Kritische Würdigung 41

6 Schlussfolgerungen 45
6.1 Empfehlungen für die Pflegepraxis 45
6.2 Empfehlungen für die Pflegeausbildung 47
6.3 Empfehlungen für die Pflegeforschung 48

7 Literaturverzeichnis 49

Anhang ..... A

1 Einleitung

Diese Bachelorarbeit wurde im Rahmen des Studiengangs Pflege an der HES-SO Visp von zwei Autorinnen gemeinsam verfasst. Im Zentrum steht das Erforschen der Lebenswelt von Menschen mit Fibromyalgie sowie deren Angehörigen. Das Projekt entstand unter der Betreuung von Carlen Fernando und Dorschner Stephan. Um die Thematik aus unterschiedlichen Blickwinkeln beleuchten zu können, haben wir die Schwerpunkte der Arbeit klar aufgeteilt: Eine von uns befasste sich vertieft mit den Erfahrungen der Fibromyalgie-Betroffenen, während die andere den Fokus auf die Perspektive der Angehörigen legte. Die Datenerhebung erfolgte jeweils schwerpunktbezogen, wurde jedoch durch gegenseitiges Feedback kritisch begleitet. Während der gesamten Projektlaufzeit standen wir in kontinuierlichem Austausch miteinander sowie mit unseren betreuenden Dozierenden, um einen kohärenten und reflektierten Forschungsprozess sicherzustellen. Im Rahmen der Datenerhebung identifizierten sich alle befragten Fibromyalgie-Betroffenen als weiblich. Aus diesem Grund wird im methodischen Teil sowie in der Darstellung der Ergebnisse primär die weibliche Form verwendet. Diese Entscheidung basiert nicht auf methodischer Ausgrenzung, sondern auf der tatsächlich zustande gekommenen Stichprobe.

1.1 Problembeschreibung

Fibromyalgie ist eine chronische Erkrankung, die durch anhaltende, weit verbreitete Schmerzen in Muskeln, Gelenken und Sehnen gekennzeichnet ist. Zusätzlich leiden Betroffene häufig unter weiteren belastenden Symptomen wie Schlafstörungen, anhaltender Erschöpfung und Problemen mit der Konzentration. Deshalb wird die Krankheit oft als Fibromyalgiesyndrom (FMS)[2] bezeichnet. Es gibt über hundert mögliche Symptome der Fibromyalgie (Rheumaliga Schweiz, 2023). Weltweit sind etwa zwei bis vier Prozent der Bevölkerung betroffen (Würzburg, 2024). Es existieren derzeit keine spezifischen Zahlen des Bundesamts für Gesundheit. Dieses geht jedoch davon aus, dass 2,5% der Schweizer Bevölkerung betroffen ist (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2018). Das Universitätsspital Zürich [USZ] schätzt, dass 1,4% bis 6,6% der Schweizer Bevölkerung betroffen sind. Dies entspricht etwa 122'000 bis 574'000 Personen. Deutlich häufiger trifft es Frauen. Ihr Anteil unter den Erkrankten beträgt etwa 85% (USZ, 2025). In seltenen Fällen können auch Kinder und Jugendliche betroffen sein. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung tritt Fibromyalgie besonders häufig bei Menschen auf, die bereits an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen leiden (Rheumaliga Schweiz, 2023). Obwohl Fibromyalgie häufig im rheumatologischen Kontext behandelt wird, unterscheidet sie sich deutlich von entzündlich-

[2] Zur besseren Lesbarkeit wird im weiteren Verlauf der Arbeit der Begriff «Fibromyalgie» stellvertretend für das Fibromyalgiesyndrom (FMS) verwendet.

rheumatischen Erkrankungen wie der rheumatoiden Arthritis. Während diese durch entzündliche Prozesse gekennzeichnet sind, die in Blutuntersuchungen oder bildgebenden Verfahren nachweisbar sind, fehlen bei Fibromyalgie solche objektiven Befunde. Die Schmerzen bei Fibromyalgie entstehen durch eine gestörte Schmerzverarbeitung im zentralen Nervensystem, nicht durch Entzündungen (Deutsche Rheuma-Liga, 2022). Fibromyalgie zählt zu den sogenannten chronischen primären Schmerzsyndromen, bei denen keine organisch fassbare Ursache im Vordergrund steht. Charakteristisch für Fibromyalgie ist eine Kombination aus generalisierten Schmerzen und weiteren belastenden Symptomen. Schmerz kann Menschen an ihre Belastungsgrenze bringen, besonders dann, wenn die Ursache unklar bleibt. In solchen Fällen fehlt die Möglichkeit, den Auslöser zu vermeiden oder gezielt Massnahmen zur Linderung zu ergreifen (Westermann, 2022). Schmerzen sind wichtige Warnsignale des Körpers. Der Schmerz wird in zwei Kategorien unterteilt, in akute und chronische Schmerzen (USZ, 2025). Akute Schmerzen treten unerwartet auf und verschwinden meist nach kurzer Zeit wieder (Al-Abtah et al., 2020). Chronische Schmerzen hingegen dauern länger als drei bis sechs Monate an. In der Schweiz leiden etwa 1,5 Millionen Menschen unter chronischen Schmerzen (USZ, 2025). Zu den Leitsymptomen gehören, neben den chronischen Schmerzen, eine ausgeprägte körperliche und geistige Erschöpfung (auch Fatigue genannt), nicht erholsamer Schlaf sowie kognitive Störungen wie Konzentrations- und Gedächtnisprobleme. Diese kognitiven Beeinträchtigungen werden auch als «Fibro Fog» bezeichnet. Häufig treten zudem vegetative Beschwerden wie Magen-Darm-Störungen, Kopfschmerzen oder ein Reizblasen-Syndrom auf. Die Symptomatik ist individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt und kann stark schwanken, was die Diagnose zusätzlich erschwert (Rheumaliga Schweiz, 2023). Im Schnitt dauert es etwa elf Jahre und erfordert den Besuch bei zwölf verschiedenen Ärzten[3], bis die Diagnose schliesslich feststeht. Die genauen Ursachen dieser chronischen Erkrankung sind bis heute unklar. Im Vergleich zu vielen anderen Krankheiten ist Fibromyalgie wenig erforscht. Eine Heilung ist derzeit nicht möglich, jedoch gibt es zahlreiche Strategien, die Betroffenen helfen können, besser mit den Symptomen umzugehen (Westermann, 2022).

1.2 Relevanz des Themas

Die Relevanz des Problems wird durch die gesellschaftlichen und institutionellen Herausforderungen verstärkt, denen Betroffene begegnen. Die Krankheit Fibromyalgie leidet unter einem Glaubwürdigkeitsproblem. Betroffene stossen oft auf Unverständnis und mangelnde Anerkennung, sowohl im privaten und beruflichen Umfeld als auch im Gesundheitssystem und im Umgang mit Sozialversicherungen. So wird die schwierige Lebenssi-

[3] Der Begriff «Ärzte» bezieht sich geschlechtsneutral auf alle Personen.

tuation zusätzlich belastet (Rheumaliga Schweiz, 2023). Die Interaktion zwischen medizinischem Personal und Fibromyalgie-Patienten gestaltet sich häufig schwierig, da der Erkrankung bislang kein eindeutiger organischer Befund zugrunde liegt. Dieses diagnostische Vakuum führt nicht selten zu Irritationen auf beiden Seiten und erschwert eine vertrauensvolle Gesprächsbasis. Viele Betroffene berichten davon, sich im medizinischen Alltag nicht ernst genommen zu fühlen, was mitunter zu einem langwierigen und belastenden Weg durch verschiedene Fachdisziplinen führt. Dem kann entgegengewirkt werden, wenn Ärzte nicht nur Behandler, sondern auch verständnisvolle Wissensvermittler sind und eine Kommunikation auf Augenhöhe fördern. So kann eine tragfähige therapeutische Beziehung entstehen (Chen & Swaminathan, 2020). Gerade Pflegefachpersonen spielen in diesem Kontext eine Schlüsselrolle. Wie die qualitative Studie von Montesó-Curto et al. (2023) zeigt, sind Pflegende oft die ersten professionellen Bezugspersonen für betroffene Frauen. Aufgrund ihrer Nähe zur Lebenswelt der Patientinnen sind sie in der Lage, frühzeitig psychosoziale Belastungen zu erkennen, emotionale Unterstützung zu leisten und problematische soziale Konstellationen wie Abhängigkeit oder erlebten Missbrauch zu identifizieren. In Fokusgruppen beschrieben Pflegepersonen ihre Wahrnehmung der sozialen Isolation, emotionalen Belastungen und familiären Herausforderungen der Patientinnen. Diese Perspektiven unterstreichen die Notwendigkeit, Pflegende aktiv in Interventionsprogramme einzubeziehen – etwa im Hinblick auf geschlechtersensible Kommunikation, Stärkung der Familienressourcen und Förderung der Selbstwirksamkeit der Betroffenen.

Der Wechsel zwischen guten und schlechten Tagen sowie die Schwankungen der Belastungen, die durch Fibromyalgie verursacht werden, sind für Freunde und Kollegen oft schwer nachvollziehbar. Bei vielen anderen Krankheiten bedeutet eine Veränderung der Symptome in der Regel eine Verschlechterung oder eine allmähliche Besserung des Gesundheitszustands. Dieser Fortschritt ist oft äusserlich erkennbar. Bei Fibromyalgie hingegen ist es charakteristisch, dass die Intensität der Beschwerden von Tag zu Tag variiert, ohne dass Aussenstehende dies direkt wahrnehmen können. An einem Tag fällt es schwer, überhaupt aufzustehen, während der oder die Betroffene am Vortag möglicherweise noch eine Reise unternommen oder einen gesamten Arbeitstag geschafft hat. Familienangehörige können die Schwankungen oft besser verstehen, weil sie diese auch an schlechten Tagen miterleben. Während das weitere Umfeld meist nur die besseren Tage miterlebt, an sehr schlechten Tagen bleibt der Kontakt oft aus (Westermann, 2022). Die Einbindung der Familie in den therapeutischen Prozess ist von grosser Bedeutung, wenn es darum geht, chronische Erkrankungen zu bewältigen. Eine gut funktionierende familiäre Unterstützung kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen, da Angehörige eine wichtige Rolle in der alltäglichen Begleitung und Motivation der Patienten spielen. Die

Einbindung der Familie fördert nicht nur die Therapietreue, also die Bereitschaft, medizinische Empfehlungen und Behandlungen konsequent umzusetzen, sondern unterstützt die Patienten auch emotional und stärkt ihre Resilienz. Durch das familiäre Umfeld fühlen sich die Betroffenen in ihrem Umgang mit der Krankheit weniger allein, was letztlich zu einer besseren Krankheitsverarbeitung und einer Steigerung der Lebensqualität beitragen kann (Wilz & Meichsner, 2012). Zusätzlich spielt ein ausgewogenes Mass an Fürsorge eine Rolle, da eine zu starke Fokussierung auf die Erkrankung auch für Angehörige belastend sein kann. Ein unterstützendes und gleichzeitig möglichst normales familiäres Umfeld fördert das Wohlbefinden der Betroffenen, indem Stress reduziert und die Krankheitsverarbeitung erleichtert wird (Westermann, 2022). Für die Pflege ist ein umfassendes Verständnis der gesamten Situation sowie der Symptome und spezifischen Bedürfnisse jedes einzelnen Patienten wichtig. Dies ermöglicht es, einen individuell abgestimmten Behandlungsplan zu erstellen, um die Patienten optimal zu unterstützen. Das Ziel besteht darin, die Stabilität, Weiterentwicklung und Entfaltung seines vollen Potenzials zu fördern (Bray, 2021).

Das Thema ist für die Pflege von grosser Relevanz, es zeigt auf, wie bedeutend es ist, auf eine oft vorkommende, aber in der Gesellschaft wenig beachtete Krankheit aufmerksam zu machen. Die Entscheidung, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen, ist nicht nur aus beruflicher, sondern auch aus persönlicher Motivation entstanden. Einerseits handelt es sich um eine faszinierende Erkrankung mit einem breiten Spektrum an Symptomen, andererseits betrifft das Thema auch persönlich bekannte Menschen, die unter Fibromyalgie leiden. In Gesprächen berichten sie häufig von einem Alltag, der durch chronische Schmerzen, Erschöpfung und mangelndes Verständnis im sozialen Umfeld geprägt ist. Besonders belastend empfinden sie die Unsichtbarkeit ihrer Beschwerden und die Herausforderungen, die sich daraus im Berufsleben und in zwischenmenschlichen Beziehungen ergeben. Der geringe Wissensstand in der Bevölkerung und die damit verbundenen Missverständnisse machen es umso wichtiger, sich intensiv mit dieser Krankheit auseinanderzusetzen und Strategien zu entwickeln, um den Betroffenen eine verbesserte Lebensqualität zu ermöglichen.

Ein weiterer relevanter Aspekt betrifft die hohen wirtschaftlichen Kosten, die Fibromyalgie für Gesundheitssysteme und die Gesellschaft insgesamt verursacht. Ein vertieftes Verständnis dieser komplexen Erkrankung könnte nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen, sondern auch die direkten und indirekten Kosten, die mit dem Syndrom verbunden sind, deutlich verringern. Diese wirtschaftliche Belastung erklärt sich teilweise durch den schwierigen Weg zur Diagnose und Behandlung von Fibromyalgie, der für die Betroffenen oft langwierig und frustrierend ist. Wie bereits erwähnt, suchen Betroffene von Fibromyalgie häufig zahlreiche Ärzte auf, da die Diagnose dieser Erkrankung komplex

und schwierig ist. Bevor die Diagnose Fibromyalgie gestellt wird, müssen sie oft eine lange Phase durchlaufen, in der verschiedene medizinische Fachkräfte konsultiert und zahlreiche Untersuchungen durchgeführt werden. Viele Betroffene sind zudem von der Diagnose und Behandlung enttäuscht, was zu zusätzlichen Arztbesuchen und weiteren Untersuchungen führen kann. Studien zeigen, dass die ambulanten Leistungen besonders hohe Gesundheitskosten verursachen, was auf eine oft unzureichende Behandlung der Erkrankung hinweist. Diese komplexe Diagnosesituation könnte auch erklären, warum Betroffene häufig Begleiterkrankungen aufweisen, die ebenfalls zu einer intensiven Nutzung des Gesundheitssystems beitragen (D'Onghia et al., 2022).

1.3 Notwendigkeit und Forschungsstand

Wölkhart und Weber (2024) betonen, dass die Fibromyalgie sehr individuell und unberechenbar verläuft und dass bislang keine Monotherapie zur Heilung existiert. Die Behandlung zielt daher primär auf die Linderung der Symptome sowie auf die Verbesserung des Wohlbefindens und der subjektiven Lebensqualität ab. In Anlehnung an das Konzept des «Total Pain» nach Cicely Saunders lässt sich das Erleben von Menschen mit Fibromyalgie als ganzheitlicher Schmerz begreifen, der körperliche, psychische, soziale und spirituelle Dimensionen umfasst. Körperlich äussert sich dies in chronischen Schmerzen und Erschöpfung, psychisch in Gefühlen von Hoffnungslosigkeit und Zukunftsängsten. Sozial zeigen sich Rückzug, Unverständnis und Einschränkungen im Alltag. Spirituelle Belastungen entstehen etwa durch existenzielle Fragen oder ein verändertes Selbstbild (Wood, 2025). Dieses Modell bietet einen hilfreichen theoretischen Rahmen, um das subjektive Erleben bei Fibromyalgie besser zu verstehen und pflegerisch ganzheitlich zu begleiten. Das Trajekt-Modell nach Corbin und Strauss beschreibt typische Muster chronischer Erkrankungsverläufe sowie damit verbundene Bewältigungsstrategien. Es stellt die psychosozialen Auswirkungen in den Mittelpunkt und unterscheidet Phasen wie Stabilität, Krise und Erholung. Auch Angehörige sind in diese dynamischen Prozesse eingebunden und erleben Unsicherheit, Hoffnung und Anpassung (Al-Abtah et al., 2020). Das Modell bietet somit eine strukturierte Grundlage, um die komplexe Lebensrealität von Betroffenen und deren Umfeld zu erfassen. Beide Konzepte «Total Pain» und das «Trajekt-Modell» verdeutlichen, dass Fibromyalgie nicht rein medizinisch zu verstehen ist. Vielmehr bedarf es eines interdisziplinären, pflegerisch begleiteten Ansatzes, der körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte gleichermassen berücksichtigt.

Ergänzend dazu zeigt der aktuelle Forschungsstand zur Behandlung der Fibromyalgie ein eher ernüchterndes Bild. Die meisten in randomisierten Studien untersuchten Therapien weisen entweder keine oder nur geringe Wirksamkeit auf. Dieser Befund stellt medizinisches Fachpersonal vor grosse Herausforderungen, da er wenig konkrete Hilfestellung für

den praktischen Umgang mit Betroffenen bietet. Es wird deutlich, dass weiterhin grosser Bedarf an qualitativ hochwertigen Studien besteht, um wirksamere Behandlungsmethoden zu entwickeln (Mascarenhas et al., 2021). Die Studie von Montesó-Curto et al. (2023) verdeutlicht, dass Pflegefachpersonen ein spezifisches Erfahrungswissen über die Lebenswelt von Patientinnen mit Fibromyalgie einbringen, das bislang kaum systematisch genutzt wird. Ihre Perspektiven bieten wertvolle Impulse für zukünftige Versorgungskonzepte, die psychosoziale Unterstützung stärker integrieren. Gleichzeitig wird damit ein wichtiger Beitrag zur Professionalisierung und Sichtbarkeit pflegerischer Expertise im multiprofessionellen Team geleistet.

Im deutschsprachigen Raum findet sich zunehmendes wissenschaftliches Interesse an der psychosozialen Dimension von Fibromyalgie. An der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) wurde im Jahr 2020 eine Bachelorarbeit verfasst, die sich intensiv mit den psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie bei erwachsenen Patientinnen beschäftigte. Ziel der Arbeit war es, aufzuzeigen, wie sich die Erkrankung auf das emotionale und soziale Wohlbefinden der Betroffenen auswirkt, sowohl im stationären als auch im ambulanten Versorgungskontext. Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche wurden acht relevante Studien identifiziert und analysiert, darunter sieben qualitative und eine quantitative Untersuchung. Die Resultate verdeutlichen die vielfältigen psychosozialen Belastungen, mit denen Betroffene konfrontiert sind, wie etwa Rollenverlust, soziale Isolation, reduzierte Selbstwirksamkeit sowie Stigmatisierung durch das Umfeld und das Gesundheitssystem. Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit einer professionellen, interdisziplinären und kommunikationsorientierten Pflege, um Betroffene ganzheitlich zu unterstützen (Miglar & Gsell, 2020). Eine ähnliche Perspektive mit Fokus auf die geschlechterspezifischen Auswirkungen im sozialen Umfeld liefert eine qualitative Studie aus Spanien. In der Untersuchung von Briones-Vozmediano et al. (2016) wurde anhand vertiefter Interviews mit dreizehn betroffenen Frauen erforscht, wie sich Fibromyalgie auf ihr Privatleben auswirkt, insbesondere im Spannungsfeld traditioneller Rollenerwartungen. Die Analyse brachte sieben zentrale Themen hervor, darunter Gefühle von Schuld und Frustration, da viele der Frauen das Gefühl hatten, den Erwartungen als fürsorgliches Familienmitglied nicht mehr gerecht zu werden. Die Studie zeigt deutlich, wie stark gesellschaftlich verankerte Geschlechterrollen den Alltag und die Krankheitsbewältigung dieser Frauen prägen. Besonders im spanischen Kontext, in dem gesetzliche Gleichstellung zwar besteht, aber im Alltag nicht immer umgesetzt wird, wurde eine hohe Belastung durch unbezahlte Care-Arbeit festgestellt. Diese Erkenntnisse betonen die Relevanz geschlechtersensibler Unterstützungsangebote sowohl im häuslichen als auch im medizinischen Bereich. Während sich die bisherigen Studien auf die Perspektive der Betroffenen konzentrieren, rückt eine neuere qualitative Studie aus Spanien das familiäre

Umfeld in den Mittelpunkt. Vázquez-Canales et al. (2024) untersuchten, wie Familienangehörige die Auswirkungen der Fibromyalgie-Erkrankung erleben. In sieben Fokusgruppen wurden insgesamt 41 Angehörige von Patientinnen, darunter Partner und Kinder, befragt. Die Analyse brachte vier zentrale Themen hervor: das ambivalente Verständnis von Fibromyalgie als Krankheit oder Einbildung, die Rolle von Partnern und Kindern als nicht immer aktive Betreuungspersonen, negative Auswirkungen auf die Sexualität der Paare sowie erhebliche finanzielle Belastungen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Krankheit nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch deren familiäres Umfeld tiefgreifend beeinflusst. Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit von Aufklärung, Rollenakzeptanz und besseren Arbeitsbedingungen für Betroffene, um auch die Belastung der Angehörigen zu verringern. Eine systematische Übersichtsarbeit mit Metaanalyse von Treister-Goltzman und Peleg (2024) bietet ergänzend dazu eine quantitative Perspektive auf das emotionale Befinden und die Lebensqualität von Partnerinnen und Partnern von Fibromyalgie-Betroffenen. Die Autorinnen analysierten 18 Studien, die sich mit der psychischen Gesundheit und dem Wohlbefinden von Ehe- oder Langzeitpartnern auseinandersetzen. Die Ergebnisse zeigten signifikant erhöhte Werte für depressive Stimmungslagen und eine verminderte Lebensqualität im Vergleich zu Kontrollgruppen. Besonders betroffen waren dabei Bereiche wie körperliche Funktionsfähigkeit, emotionale Rolle und mentale Gesundheit. Die Resultate machen deutlich, dass auch Partnerinnen und Partner der Erkrankten unter erheblichen Belastungen leiden, was langfristig gesundheitliche Folgen haben kann. Die Autorinnen und Autoren fordern gezielte Interventionen, um die Lebensqualität dieser Gruppe zu erhalten und ihre Gesundheit zu schützen.

1.4 Fragestellung

Wie erleben Patientinnen mit Fibromyalgie und deren Angehörige ihre Lebenswelt im Oberwallis?

1.5 Zielsetzung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, einen vertieften Einblick in die Lebenswelt von Menschen mit Fibromyalgie sowie deren Angehörigen im Oberwallis zu gewinnen. Im Zentrum stehen dabei die alltäglichen Herausforderungen und Belastungen, die sowohl die Betroffenen als auch ihre nahestehenden Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung erleben. Auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse sollen praxisnahe Schlussfolgerungen und Empfehlungen für die pflegerische Betreuung abgeleitet werden, die nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen, sondern auch die ihrer Angehörigen nachhaltig verbessern können.

2 Theoretischer Bezugsrahmen

In diesem Abschnitt der Bachelorthesis werden die wichtigsten Begriffe der Forschungsfrage erläutert, um ein gemeinsames Verständnis sicherzustellen.

2.1 Fibromyalgiesyndrom (FMS)

Die Diagnose Fibromyalgie, auch als Fibromyalgiesyndrom (FMS) bekannt, kann für viele Betroffene eine gewisse Erleichterung mit sich bringen, da sie nun endlich eine Erklärung für ihre Beschwerden erhalten. Die anhaltenden Schmerzen an wechselnden Körperstellen, Schlafstörungen, chronische Müdigkeit, geschwollene Gliedmassen, Verdauungsprobleme und depressive Phasen, all diese vielfältigen Symptome werden durch die Diagnose erstmals zusammengeführt. Der Begriff Fibromyalgie leitet sich ab von *fibra* (lateinisch für Faser) sowie *mys* (griechisch für Muskel) und *algos* (griechisch für Schmerz). Ähnlich wie die Bezeichnung «Bauchschmerzen» keine Rückschlüsse auf deren Ursache zulässt, beschreibt auch Fibromyalgie lediglich den Ort des Schmerzes. Es handelt sich dabei nicht um Beschwerden in den Gelenken oder den zentralen Bereichen der Skelettmuskulatur, sondern vor allem um Schmerzen in den gelenknahen Übergängen zwischen Muskeln und Sehnen. Eine genaue Beschreibung der charakteristischen Symptome ist entscheidend, um die Krankheit diagnostizieren zu können (Westermann, 2022). Die genaue Ursache der Fibromyalgie ist unbekannt, und es ist unklar, ob die Symptome eine gemeinsame Grundlage haben. Ein wichtiger Forschungsbereich ist die Rolle von Schmerz und Stress. Stress beeinflusst die Verarbeitung von Schmerzen im Gehirn, und besonders in der Kindheit erlebter Stress kann später die Entwicklung eines Schmerzsyndroms begünstigen. Ein weiterer Ansatz ist die erhöhte Empfindlichkeit des Nervensystems, bei der selbst schwache Reize Schmerzen auslösen. Diese Sensibilisierung kann sowohl im Gewebe als auch im Zentralnervensystem auftreten. Etwa 50% der Betroffenen zeigen Anzeichen einer Small-Fiber-Neuropathie. Dies ist eine Schädigung der kleinen Nervenfasern, die vor allem für Schmerz- und Temperaturempfindungen zuständig sind. Dabei bleibt unklar, ob diese Schädigung Ursache oder Folge der Fibromyalgie ist. Auch chronische Entzündungen im Nervensystem und Blutkreislauf werden weiter untersucht. Zudem leiden viele Fibromyalgie-Patienten an Stoffwechselstörungen, vor allem im Energie-, Fett- und Aminosäurenstoffwechsel. Ob diese Defekte die Krankheit verursachen oder durch sie entstehen, ist noch offen (Rheumaliga Schweiz, 2023). Trotz der unklaren Ursachen gibt es verschiedene Forschungsansätze, die mögliche Risikofaktoren näher beleuchten. Es scheint, dass Personen mit einer früheren Rheuma-Diagnose anfälliger für die Entwicklung von Fibromyalgie sind. Zusätzlich kann eine genetische Veranlagung das Risiko, an Fibromyalgie zu erkranken, erhöhen. Die Diagnose Fibromyalgie wird häufig

erst gestellt, nachdem andere mögliche Schmerzerkrankungen ausgeschlossen wurden. Dies kann dazu führen, dass die Erkrankung oft spät erkannt wird. Dies verzögert häufig auch den Beginn einer gezielten Behandlung. Es gibt jedoch bestimmte Kriterien, die die Diagnose erleichtern können. Ein hilfreiches Instrument ist der Widespread Pain Index (WPI), bei dem die Ärztin oder der Arzt anhand einer Ganzkörperzeichnung die Schmerzzonen ermittelt. Die Person markiert, welche der 19 Körperbereiche in den letzten Tagen schmerzhaft oder berührungsempfindlich waren. Jede markierte Stelle wird mit einem Punkt gewertet. Neben dem WPI werden auch die Intensität und Dauer der Schmerzen berücksichtigt. Schmerzen, die seit mindestens drei Monaten bestehen, deuten auf Fibromyalgie hin. Wenn der Schmerz jedoch nur in einem isolierten Bereich wie den Schultern oder dem Nacken auftritt, handelt es sich nicht um Fibromyalgie. Zusätzlich wird oft die Symptom-Schwere-Skala (Symptom Severity Scale/SSS) verwendet, bei der die Betroffenen Fragen zu Symptomen wie Konzentrationsstörungen oder Erschöpfung beantworten. Ein bestimmter Punktwert weist auf eine Fibromyalgie hin. Ärzte setzen meist beide Methoden, WPI und SSS, ein, um eine zuverlässige Diagnose zu stellen. Dabei sind die Angaben der Betroffenen entscheidend, während andere medizinische Verfahren wie Röntgen oder Ultraschall eher dazu dienen, ähnliche Krankheiten auszuschliessen. Viele Menschen, die an Fibromyalgie leiden, hoffen auf ein Medikament, das alle Schmerzen lindert und es ihnen ermöglicht, wieder ein möglichst schmerzfreies Leben zu führen. Eine solche Wundermedizin gegen Fibromyalgie gibt es jedoch nicht. Auch die üblichen Schmerzmittel, die in der Medizin weit verbreitet sind, haben bei Fibromyalgie in der Regel nur wenig Wirkung. Das bedeutet jedoch nicht, dass man der Krankheit hilflos gegenüberstehen muss. Forschungen haben gezeigt, dass ein multimodaler Ansatz die Lebensqualität von Betroffenen verbessern kann (USZ, 2025). Die multimodale Schmerztherapie wurde speziell zur Behandlung chronischer Schmerzen entwickelt, insbesondere dann, wenn Medikamente allein nicht ausreichend wirksam sind. Hierbei werden verschiedene therapeutische Ansätze miteinander verknüpft, indem neben der klassischen Schmerztherapie auch psychologische, psychosomatische und psychiatrische Verfahren in die Behandlung integriert werden. Dies ermöglicht eine individuell auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmte Behandlung. Im Fokus steht dabei nicht allein der Schmerz, sondern vielmehr der Patient und seine Wahrnehmung des Schmerzes. Ein zentraler Bestandteil dieser Therapie ist eine umfassende Schulung, die auf dem sogenannten bio-psycho-sozialen Schmerzmodell basiert. Ziel ist es, den Betroffenen einen sicheren Umgang mit Schmerzen zu vermitteln. Das Modell betrachtet Schmerz nicht als rein körperliche Reaktion auf einen Reiz, sondern als eine vom Gehirn wahrgenommene Erfahrung, die durch biologische, psychologische und soziale Einflüsse geprägt wird (Westermann, 2022).

2.2 Angehörige

Der Begriff «Angehörige» wird in der Literatur auf unterschiedliche Weise interpretiert und definiert. Unter Angehörige versteht man alle Personen, die der betroffenen Person als nahestehend gelten. Dies schliesst nicht nur die familiären Verwandten wie Eltern, Kinder, Geschwister oder Grosseltern ein, sondern auch Lebenspartnerin und Lebenspartner, Ehegattin und Ehegatten, Personen in einer eingetragenen Partnerschaft sowie andere Menschen, mit denen eine enge persönliche Bindung besteht. Die Zugehörigkeit zu den nächsten Angehörigen umfasst somit nicht nur Familienmitglieder, sondern auch enge Bezugspersonen, die in einer besonderen Beziehung zur Person stehen (BAG, 2024). Angehörige sind demzufolge Personen, die eine besondere Bindung zu einer anderen Person aufweisen, die auf einer familiären und/oder emotionalen Beziehung basiert. Sie übernehmen Verantwortung und Fürsorge, insbesondere in belastenden Situationen wie der Pflege von erkrankten oder pflegebedürftigen Menschen. Die Rolle der Angehörigen bewegt sich oft im Spannungsfeld zwischen persönlicher Verpflichtung, emotionaler Verbundenheit und den praktischen Anforderungen, die mit der Unterstützung und Pflege einhergehen. In der vorliegenden Studie wird hervorgehoben, dass diese Fürsorge nicht nur durch gesellschaftliche Rollenbilder, sondern auch durch individuelle Beziehungsdynamiken geprägt ist (Dorschner & Bauernschmidt, 2014). In unserer Bachelorthesis wird als Angehörige die Partnerin oder der Partner von Fibromyalgie-Patientinnen bezeichnet, welche zusammen in einem Haushalt wohnen.

2.3 Erleben

Erleben ist ein Begriff aus der Psychologie und Philosophie, der das bewusste oder teilweise bewusste Wahrnehmen und Fühlen innerer sowie äusserer Zustände beschreibt. Er umfasst alle Vorgänge im Bewusstsein und steht für die rezeptive Seite des menschlichen Daseins sowie die Interaktion eines Individuums mit sich selbst und seiner Umwelt. Das Erleben bildet ein zentrales Merkmal der menschlichen Wahrnehmung und Informationsverarbeitung. Über die Sinnesorgane werden Informationen an das Gehirn weitergeleitet, wo sie zu bedeutungsvollen Objektrepräsentationen verarbeitet, erkannt und mit früheren Erfahrungen abgeglichen werden. Im Verlauf dieses Prozesses erfolgt zudem eine emotionale Bewertung. Das Ergebnis kann Verhalten auslösen, das durch antizipierte oder erlernte Konsequenzen motiviert und gesteuert wird. Der Begriff «Erleben» beschreibt, wie ein Mensch Ereignisse, Situationen oder andere Personen individuell wahrnimmt und innerlich verarbeitet (Trommsdorff & Kornadt, 2007). Erleben bezeichnet menschliches Handeln, bei dem Erfahrungen und Wahrnehmungen innerlich verarbeitet werden (Luhmann, 1981). Im Rahmen unserer Bachelorthesis erforschen wir mittels strukturierter

Interviews das Erleben der Krankheit Fibromyalgie bei Betroffenen und ihren Angehörigen.

2.4 Lebenswelt

Die Erfahrung ist eine persönliche Wahrnehmung. Wie jemand etwas wahrnimmt, wird massgeblich von der individuellen Sichtweise auf die eigene Lebenswelt oder Lebenssituation beeinflusst. Der Begriff Lebenswelt wird definiert als *«persönliches Umfeld, Welt, in der sich jemandes Leben abspielt»* (Duden, 2025). Die Phänomenologie dient Edmund Husserl dazu, die Lebenswelt, also die Welt, wie sie uns im Alltag selbstverständlich erscheint, methodisch zu analysieren und bewusst zu machen (Spektrum, 2001). Die Lebenswelt bezeichnet das grundlegende, subjektiv geprägte Wirklichkeitsverständnis eines Menschen, das dieser unter den spezifischen Bedingungen seiner individuellen Lebenslage konstruiert. Sie geht über die aktuelle Lebenssituation hinaus und beschreibt den gesamten Erfahrungsraum eines Individuums, einschliesslich der subjektiven Wahrnehmung und Deutung seiner Lebensbedingungen. Dabei werden nicht nur äussere Gegebenheiten berücksichtigt, sondern auch die Bedeutungen, die diesen von der Person zugeschrieben werden. Die Lebenswelt bildet somit die Grundlage, auf der Menschen ihre Realität wahrnehmen und erleben. Wie die Lebenssituation beeinflusst sie die Möglichkeiten eines Menschen, Bedürfnisse zu erfüllen und Interessen zu verfolgen und umgekehrt. Beide Konzepte stehen in einem wechselseitigen Verhältnis: Die Lebenssituation stellt den äusseren Rahmen dar, in dem ein Individuum lebt, während die Lebenswelt den subjektiven Erfahrungsraum beschreibt, der durch die Wahrnehmung und Interpretation dieser Rahmenbedingungen entsteht (Kraus, 2006).

3 Methodenbeschreibung

In diesem Teil wird die Methode der Bachelorthesis detailliert beschrieben. Dies umfasst das Forschungsdesign, die Auswahl und Sammlung der Daten, die Analyse sowie die Berücksichtigung von Gütekriterien und ethischen Aspekten.

3.1 Forschungsdesign

Zur Beantwortung unserer Forschungsfrage, haben wir uns für ein qualitatives Forschungsprojekt entschieden. Qualitative Forschungsdesigns erlauben es, Phänomene ausführlich zu beschreiben, um unbekannte Facetten zu enthüllen und neues Wissen zu vermitteln. Generell zielt qualitative Forschung darauf ab, ein tieferes Verständnis der sozialen Realität zu schaffen und das menschliche Erleben zu erfassen. Sie basiert auf der Annahme, dass diese Realität, die subjektiv geprägt ist, aus Bedeutungen und Zusammenhängen entsteht (Mayer, 2022). Wir haben uns für das phänomenologische hermeneutische Forschungsdesign entschieden, da hierbei das Erleben und die Interpretation von Sinnhaftigkeit zentral sind (Polit & Beck, 2021). Die qualitative Forschung folgt einem induktiven Ansatz. Das bedeutet, dass aus einzelnen Phänomenen allgemeine theoretische Aussagen oder Theorien abgeleitet werden können. Ein phänomenologischer Ansatz konzentriert sich auf das menschliche Sein und dessen konkrete Erscheinungen, wobei die Erforschung eines spezifischen Phänomens im Mittelpunkt steht. Dabei ist es von zentraler Bedeutung, die Perspektive des einzelnen Menschen zu berücksichtigen und seine Auslöser sowie die subjektiven Bedeutungen zu untersuchen. Gerade weil individuelle Erfahrungen den Ausgangspunkt bilden, eignet sich die Phänomenologie besonders, um aus subjektiven Einzelfallerlebnissen übergreifende Einsichten und grundlegende Bedeutungsstrukturen abzuleiten, die über das Individuum hinaus Gültigkeit haben können. Das Ziel der phänomenologischen Forschung ist es, die Erlebnisse und Erfahrungen von Leuten und deren Bedeutung in ihrer eigenen Welt zu verstehen. Die Phänomene sollten daher so beschrieben werden, wie sie tatsächlich sind, und nicht basierend auf theoretischen Annahmen. Eine präzise Analyse dieser Phänomene ist entscheidend. Durch einen intensiven Dialog sollen die Erfahrungen und deren Bedeutungen gemeinsam mit den Betroffenen erfasst werden (Mayer, 2022). Die Hermeneutik steht in einer engen Beziehung zur Phänomenologie. Die Hermeneutik nutzt die Erlebnisse der befragten Personen als Methode, um deren Kontext besser zu erfassen. Dabei konzentriert sie sich auf die Bedeutung und Interpretation dieser Erfahrungen (Polit & Beck, 2021).

3.2 Auswahl der Daten

Für unsere vorliegende Bachelorthesis suchten wir einerseits Betroffene, welche an Fibromyalgie leiden und andererseits die Angehörigen der Fibromyalgie-Betroffenen. Die Personen, die an unserer Erhebung teilnahmen, sollten im Alter zwischen 18 und 65 Jahren sein, dies galt sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen. Sie mussten im Oberwallis wohnhaft, urteilsfähig und deutschsprachig sein. Für Angehörige war es zusätzlich erforderlich, dass sie mit der betroffenen Person im selben Haushalt leben, um mit der Alltagssituation vertraut zu sein und unsere Fragen fundiert beantworten zu können. Die Altersgrenze 18 bis 65 wählten wir bewusst, denn Personen ab 18 Jahren gelten in der Schweiz als volljährig und damit als rechtlich urteils- und einwilligungsfähig. Gleichzeitig legten wir eine breite Altersspanne fest, um auch jüngere Erwachsene einbeziehen zu können, da Fibromyalgie nicht auf eine bestimmte Altersgruppe beschränkt ist. Die obere Altersgrenze setzten wir bei 65 Jahren an, da mit zunehmendem Alter häufig weitere gesundheitliche Beschwerden oder altersbedingte Erkrankungen auftreten können, die die Aussagekraft der Daten im Hinblick auf die Fibromyalgie-spezifischen Erfahrungen verfälschen könnten. Damit sollte zusätzlich gewährleistet werden, dass die Teilnehmenden mehrheitlich noch im Erwerbsleben oder im aktiven Familienalltag stehen, was für die Erfassung alltagsbezogener Erfahrungen von Bedeutung war. Die Suche nach Teilnehmenden erfolgte durch die Verteilung von Flyern (Anhang A, B, C), die die wesentlichen Informationen enthielten. Dazu gehörten Ziel und Thema unserer Bachelorthesis sowie unsere Kontaktdaten. So konnten Betroffene bei Fragen oder Interesse an der Teilnahme mit uns Kontakt aufnehmen. Der Flyer wurde an relevanten Orten wie Physiotherapiepraxen in der Region Visp und Brig sowie über bestehende Kontakte verteilt und in sozialen Medien verbreitet. Unser Flyer wurde auf der Website der Rheumaliga Bern und Oberwallis veröffentlicht, um zusätzliche Probandinnen und Probanden zu rekrutieren. Da wir bereits Betroffene kannten, hofften wir, dass diese Personen weitere Betroffene ansprechen und zur Teilnahme motivieren würden. Wir wiesen ausdrücklich darauf hin, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig war und keine Verpflichtungen bestanden. Zudem versicherten wir, dass Datenschutz und Anonymität jederzeit gewährleistet waren und die Interviews jederzeit beendet werden konnten.

3.3 Datensammlung

Die Datenerhebung erfolgte durch Interviews mit Fibromyalgie-Patientinnen und deren Angehörigen. Dafür entwickelten wir zwei Leitfäden mit gezielten Fragen (Anhang D, E), die als Instrument zur strukturierten Datensammlung dienten. Die Interviews fanden in einem geschützten Rahmen statt. Zunächst stellte sich die Interviewerin den Teilnehmenden vor und erläuterte das Ziel der Bachelorthesis. Interviews wurden sowohl mit Fibro-

myalgie-Betroffenen als auch mit deren Angehörigen durchgeführt. Diese Interviews verliefen unabhängig voneinander und fanden je nach Verfügbarkeit der jeweiligen Teilnehmenden statt. Die Befragten konnten das Interview jederzeit beenden und frei entscheiden, ob sie bestimmte Fragen unbeantwortet lassen wollten. Sie hatten ebenfalls die Möglichkeit, bei Unklarheiten Rückfragen zu stellen. Zudem wurde ihnen im Vorfeld mitgeteilt, dass das Interview aufgezeichnet wurde. Die Aufnahmen werden vertraulich behandelt und nach Abschluss der Bachelorarbeit wieder vollständig gelöscht. Die Teilnehmenden erhielten auch Informationen zur Anonymisierung der Daten, sodass keine persönlichen Informationen wie Namen, Geburtsdaten oder andere identifizierende Angaben veröffentlicht wurden. Diese Hinweise waren wichtig, damit die Befragten eine informierte Einwilligung (Anhang F) geben konnten, die schriftlich dokumentiert und sicher aufbewahrt wurde. Nach dieser Einführung erfassten wir die soziodemografischen Daten der Interviewten (Anhang G). Anschliessend führten wir die Interviews mit den beiden Gruppen gemäss dem Leitfaden separat durch und zeichneten sie auf. Zum Abschluss beantwortete die Interviewerin noch offene Fragen und bedankte sich bei den Befragten für die Bereitschaft an unserem Forschungsprojekt teilzunehmen. Die Aufnahmen wurden anschliessend nach festgelegten Transkriptionsregeln (Anhang J) verschriftlicht, anonymisiert und vertraulich weiterverarbeitet. Auch diese Unterlagen sowie die erhobenen Daten wurden vertraulich behandelt und umgehend anonymisiert. Nach Abschluss der vorliegenden Bachelorthesis erfolgt die Vernichtung sämtlicher Dokumente, darunter die soziodemografischen Angaben und das Postskriptum.

3.4 Datenanalyse

Die Forschungsgruppe entschied sich aufgrund des vorliegenden interpretativ-phänomenologischen Ansatzes für das von Dorschner und Bauernschmidt (2014) modifizierte Analyseschema basierend auf dem Modell von Diekelmann (1992). Dieses Verfahren besteht aus sieben Schritten. Wir haben diese sieben Schritte in unserer Arbeit angewendet, um die Daten zu analysieren und fundierte Ergebnisse zu erhalten.

1. Die Transkripte der Interviews werden mehrfach durchgelesen, um ein umfassendes Verständnis für die Inhalte und deren Aussage zu gewinnen.
2. Zu jedem Interview wird eine interpretative Zusammenfassung erstellt, und potenzielle Themen werden dabei kodiert.
3. Die Transkripte werden analysiert, um zentrale Themen zu identifizieren. Die Ergebnisse dieser Analysen werden anschliessend im Interpretationsteam, bestehend aus den beiden Autorinnen sowie ihren jeweiligen Betreuungspersonen, gemeinsam reflektiert und diskutiert.
4. Bei Unstimmigkeiten wird der Text erneut eingehend überprüft.

5. Durch den Vergleich und die Gegenüberstellung der Texte werden Themen herausgearbeitet, die gemeinsame Bedeutungen und Praktiken widerspiegeln. Diese Themen werden identifiziert, beschrieben und die Ergebnisse erneut diskutiert.
6. Die Themen werden verglichen, um das wesentliche konstitutive Muster herauszuarbeiten, das in allen Interviews erkennbar ist und die Themen miteinander verbindet.
7. Abschliessend werden die Themen sowie das zentrale Muster in einer zusammenfassenden Darstellung beschrieben und durch passende Textpassagen untermauert.

3.5 Gütekriterien

Die Gütekriterien nach Guba und Lincoln (1985) werden in der qualitativen Forschung verwendet, um die Qualität und Vertrauenswürdigkeit der Ergebnisse sicherzustellen. Da qualitative Forschung oft subjektive Daten nutzt, helfen diese Kriterien, transparente und nachvollziehbare Ergebnisse zu liefern. Zu den Gütekriterien gehören «Credibility», «Dependability», «Confirmability» und «Transferability» (Mayer, 2022).

Mit dem Gütekriterium «Credibility» ist die Glaubwürdigkeit gemeint. Es bezieht sich darauf, wie glaubhaft und nachvollziehbar die Ergebnisse im Hinblick auf die Perspektiven der Teilnehmenden und den Forschungskontext sind. «Dependability» beschreibt die Zuverlässigkeit und Stabilität der Ergebnisse über die Zeit hinweg. Es geht darum, ob die Forschungsergebnisse unter ähnlichen Bedingungen konsistent wären und ob Abweichungen begründet und nachvollziehbar sind. Unter «Confirmability» wird die Objektivität verstanden sowie das Ausmass, in dem die Ergebnisse unverzerrt aus den Daten hervorgehen und nicht durch persönliche Vorannahmen oder Verzerrungen (Bias) der Forschenden beeinflusst werden. Mit «Transferability» beschreibt man das Ausmass, in dem die Ergebnisse auf andere ähnliche Kontexte oder Teilnehmer übertragbar sind. Dabei geht es darum, ob die Erkenntnisse in vergleichbaren Situationen oder für andere Gruppen von Menschen anwendbar sind (Brandenburg et al., 2023). Guba und Lincoln haben im Zuge verschiedener Kritiken an ihrem Konzept ein fünftes Kriterium ergänzt. Dieses Kriterium, «Authenticity» entspricht der Authentizität. Es beschreibt die Anforderung, dass Forschende die Realität möglichst wahrheitsgetreu darstellen sollen (Polit & Beck, 2021).

3.6 Ethische Aspekte

Ein Antrag bei der Ethikkommission ist für diese Bachelorarbeit nicht erforderlich, da sie den Richtlinien des Memorandums (Ethikrichtlinien und Datenschutz) der HES-SO Wallis entspricht (Schuler, 2007). Aus Gründen des Datenschutzes werden alle Namen, Geburtsdaten und andere wichtige personenbezogene Informationen anonymisiert. Namen,

Geburtsdaten und Wohnorte werden von uns geändert oder nicht erwähnt, um eine Rückverfolgbarkeit zu den einzelnen Personen auszuschliessen. Hinweise auf einzelne Teilnehmende werden entweder entfernt oder verschlüsselt. Nur die Forschenden haben Zugang zu diesen Daten. Die Forschungsgruppe kann die Interviews einsehen, jedoch werden keine Interviews veröffentlicht. Vor Beginn der Interviews erhalten die Teilnehmenden eine Einwilligungserklärung (Anhang F), in der sie über Ziel und Zweck der Forschung, die Einhaltung des Datenschutzes sowie die Möglichkeit, jederzeit auszusteigen, informiert werden. Mit ihrer Unterschrift bestätigen sie ihr Einverständnis zur Teilnahme. Zusätzlich wird ein soziodemographischer Fragebogen (Anhang G) ausgefüllt, um weitere Informationen zu den Teilnehmenden zu erhalten, die jedoch ebenfalls streng vertraulich behandelt und auf einem gesicherten Medium gespeichert werden. Nach Abschluss des Projekts werden alle Aufzeichnungen, Transkripte, Einverständniserklärungen und Fragebögen ordnungsgemäss vernichtet. Zur Vermeidung von Plagiaten wird in der Arbeit einheitlich nach den Zitierregeln der APA 7 (American Psychological Association) zitiert.

4 Ergebnisse

Die nachfolgend dargestellten Ergebnisse geben einen vertieften Einblick in die Lebenswelt von Frauen mit Fibromyalgie und deren Angehörigen im Oberwallis. Sie basieren auf den Aussagen aus Interviews mit Betroffenen und deren nahestehenden Personen. Die im Rahmen der Auswertung verwendeten Codierungen dienten ausschliesslich dem methodischen Vorgehen sowie der internen Strukturierung der Daten. Es ist wichtig zu betonen, dass diese Codierungen keinerlei Rückschlüsse auf persönliche Zusammenhänge zwischen den Interviewten zulassen. Insbesondere stellen sie keine Zuordnung von Paaren dar und erlauben keine inhaltlichen Interpretationen möglicher Beziehungen zwischen den dargestellten Personen. Aus Gründen der Anonymität wurden die Codierungen bei den Interviewzitaten weggelassen.

4.1 Die Perspektive von Patientinnen mit Fibromyalgie

Im folgenden Kapitel geht es um die Perspektive von Frauen mit Fibromyalgie im Oberwallis.

4.1.1 Sample

Im Rahmen dieses Forschungsprojekts nahmen insgesamt acht Patientinnen aus dem Oberwallis mit der Diagnose Fibromyalgie teil. Die Altersspanne reichte von 37 bis 64 Jahren. Alle befragten Personen waren weiblich. Neben Alter und Geschlecht wurden im Rahmen der Erhebung auch weitere soziodemografische und krankheitsbezogene Angaben erfasst. Dazu zählten insbesondere die Berufstätigkeit mit den jeweiligen Stellenprozenten, die Familiensituation, das Jahr der Diagnosestellung, aktuell laufende Therapien, die Anzahl konsultierter Ärzte bis zur Diagnosestellung sowie die subjektive Zufriedenheit mit der derzeitigen Behandlungssituation. Die weiteren Informationen sind aus der untenstehenden Tabelle (Tabelle 1) herauszulesen.

Code	Jg.	Geschlecht	Berufstätig mit Stellenprozent	Familiensituation	Diagnose	Aktuelle Therapien	Anzahl Ärzte bis zur Diagnosestellung	Zufriedenheit mit der aktuell eingestellten Therapie
FP-01	1967	weiblich	Berufstätig 70%	Partner, Kinder	2016	Schmerzklinik	3 bis 4	Ja
FP-02	1961	weiblich	nicht berufstätig	alleinstehend, Kinder	2020	Physiotherapie, Massage, Schröpfen	5 bis 6	Ja
FP-03	1982	weiblich	berufstätig 100%	Partnerin, keine Kinder	2018	keine	7 bis 8	Ja
FP-04	1978	weiblich	berufstätig 90%	Partner, Kinder	2022	Schmerzklinik	5 bis 6	keine Therapie
FP-05	1988	weiblich	nicht berufstätig	Partner, Kinder	2016	Frequenz-Resonanz-Therapie	5 bis 6	Nein
FP-06	1982	weiblich	berufstätig 50%	Partner, Kinder	2009	keine	2	keine Therapie
FP-07	1973	weiblich	nicht berufstätig	Partner, keine Kinder	2015	Physiotherapie, Psychotherapie	4	Ja
FP-08	1964	weiblich	berufstätig je nach Gesundheitszustand (selbstständig)	Partner, Kinder	2000	Neuraltherapie, Chirotherapie, Ernährungsanpassung	6 bis 7	Ja

Tabelle 1: Vorstellung der Interviewpartnerinnen mit Fibromyalgie

4.1.2 Darstellung der Themen

Auf Grundlage der Gesamtanalyse der Interviews konnten fünf zentrale Themen herausgearbeitet werden, die in einem wechselseitigen Zusammenhang stehen. Aus diesen Themen wurde ein konstitutives Muster formuliert, das die Erfahrungen der Patientinnen mit Fibromyalgie zusammenfasst.

(1) *«Schön, dass es endlich einen Namen hat … »* (Diagnosestellung)
(2) *«Es tut einem einfach mehr oder weniger im Körper fast alles weh»* (Krankheitserleben)
(3) *«Ich versuche jeden Tag ein bisschen das Positive zu sehen und das Beste daraus zu machen … »* (Selbstsorge)
(4) *«Wenn die einen anschauen und Bescheid wissen ist das der Lotto 6er»* (Formelle und informelle Unterstützung)
(5) *«Und wenn du mal was sagst, sind viele überrascht … »* (Ambivalenzen in Familie und sozialem Umfeld)

Konstitutives Muster: *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »*

4.1.2.1 Diagnosestellung: *«Schön, dass es endlich einen Namen hat … »*

Die Diagnosestellung bei Fibromyalgie wurde von den befragten Personen mehrheitlich als belastend und langwierig beschrieben. Oft wird sie als ein Ausschlussverfahren erlebt, was bei den Betroffenen Unsicherheit und Frustration auslösen kann. Eine Person schilderte diesen Prozess mit den Worten *«Da kannst du einfach alles andere Ausschliessen und am Schluss sagen sie dir: Ja dann hast du „apa[4]“ Fibromyalgie.»* Besonders die lange Dauer bis zur Diagnose wurde mehrfach hervorgehoben, wie etwa in der Aussage *«Ich habe rund, zehn bis zwölf Jahre gebraucht bis zur Diagnose.»* Viele Betroffene berichten, dass sie über Jahre hinweg nicht ernst genommen wurden, was mit grosser Belastung einherging: *«Schon recht heftig gewesen, weil sie mich halt zu Beginn gar nicht ernst genommen haben»* und *«… vor allem weil es niemand gesehen hat.»* Diese mangelnde Anerkennung führt oft zu einer tiefen Verunsicherung, wie eine betroffene Person beschreibt: *«Man wird halt so als Simulant hingestellt … du schaust doch super aus und da ist doch nichts und glaub doch nicht dran.»* Neben diesen belastenden Erfahrungen wurde auch die ambivalente Reaktion auf die endgültige Diagnose geschildert. So kann sie einerseits Erleichterung bringen, wie in der Aussage *«Jetzt hat das Kind einen Namen, jetzt kann ich es anpacken»,* gleichzeitig aber auch Gefühle von Hoffnungslosigkeit hervorrufen: *«Schön, dass es endlich einen Namen hat, und auf der anderen Seite denkst du dir ja*

[4] Der Walliserdeutsche Begriff «apa» steht für «vielleicht».

scheisse jetzt habe ich etwas, was nie mehr vergeht. Wo du nichts machen kannst.» Die Dauer und Schwierigkeit des Diagnoseprozesses wurden zudem knapp und prägnant beschrieben mit *«Sehr schleppend.»* Diese Aussagen verdeutlichen, dass die Diagnosestellung für viele nicht nur eine medizinische, sondern auch eine emotionale Herausforderung darstellt: die von ambivalenten Gefühlen zwischen Erleichterung, Frustration und Hoffnungslosigkeit.

4.1.2.2 Krankheitserleben: *«Es tut einem einfach mehr oder weniger im Körper fast alles weh»*

Die körperlichen Schmerzen werden als vielfältig, wechselhaft und umfassend beschrieben: *«Es gibt Tage, wo ich sehr Schmerzen habe, also ich habe täglich Schmerzen und es gibt Tage, wo ich mehr habe oder ein wenig weniger», «Es tut einem einfach mehr oder weniger im Körper fast alles weh»*, oder *«Ich habe einfach immer wie Muskelkater.»* Hinzu kommen konkrete Beschwerden wie *«…diese Morgensteifigkeit wo ja sehr präsent ist», «Dann habe ich eben Kopfweh, Schwindel teilweise und einfach keine Kraft … Füsse wie Blei», «… das ist verkrampft und verspannt wie gestört»,* oder auch: *«Einmal der Fuss geschwollen, einmal das Handgelenk dick und dann hat die Schulter weh getan.»* Der Krankheitsverlauf wird teils als schubweise beschrieben: *«… das Gefühl, … schubweise kommt.»* Die Beschwerden werden in ihren Qualitäten sehr differenziert wahrgenommen, so etwa: *«… dann hast du einfach wirklich so ein Ziehen und ein Brennen»* oder *«… Muskeln tun mir weh oder die Gelenke, aber das ist ja soweit ich weiss ein typisches Zeichen für Fibromyalgie.»* Das Erleben der Krankheit Fibromyalgie ist für die Betroffenen stark geprägt von einer Vielzahl körperlicher Beschwerden, funktionellen Einschränkungen und einem herausfordernden Alltag. Dabei ist besonders belastend, dass die Erkrankung äusserlich oft nicht sichtbar ist: *«Es ist für die Leute manchmal noch schwer, sich vorzustellen was das heisst, und eben wenn man jemanden sieht, die sehen ja normalerweise „gloggugsund[5]“ aus. Denen sieht man ja nichts an»* oder auch *«Ich verstehe auch, mir sieht man nicht viel an.»* Diese Unsichtbarkeit steht im Kontrast zur Schwere der Symptome, die das tägliche Leben dominieren. Viele Betroffene berichten von einer konstanten körperlichen Erschöpfung: *«Es ist dann noch eine Fatigue hinzugekommen und ich habe dann wirklich Tage gehabt, wo ich auswählen musste, tue ich heute die Zähne putzen oder duschen. Also eine elende Erschöpfungssituation dazu»* oder *«… vor allem diese Müdigkeit, und diese Fatigue welche man da hat und eben der Fibronebel … »*. Auch Schlafprobleme sind zentral: *«Man hat einfach einen unruhigen Schlaf»* und *«… ich sehr schlecht schlafen kann, dass ich dann wirklich auch Schmerzen habe.»* Die Kombination

[5] Der Walliserdeutsche Begriff «gloggugsund» steht für «kerngesund».

aus *«Schwäche, Müdigkeit, schlechtem Schlafen, Blasenschwäche»* beeinträchtigt das Leben deutlich. Auch der Alltag ist durch diese Einschränkungen stark strukturiert: *«Montag/Dienstag geht's noch, Mittwoch/Donnerstag wird schlimmer … und am Freitag habe ich dann einfach wirklich recht Schmerzen … »*. In manchen Fällen führt die Belastung zu einem Totalausfall: *«Ich habe schwarz gesehen in der Zukunft, alles, was mich irgendwie interessiert hat, es hat mich einfach eingeschränkt»* und *«… dass ich den Service an den Nagel hängen konnte.»* Auch beruflich zeigt sich dies deutlich: *«In den zwei Jahren habe ich zwei Jobs gehabt und die habe ich beide aufgehört.»* Trotz dieser Herausforderungen wird die Arbeit teilweise auch als Ressource gesehen: «*Ich habe immer das Gefühl: Arbeiten ist die beste Medizin.»* Insgesamt zeigt sich das Krankheitserleben als ein tiefgreifender Einschnitt in das körperliche, soziale und berufliche Leben. Die Vielzahl an Symptomen, ihre Unsichtbarkeit und Unvorhersehbarkeit stellen für die Betroffenen eine grosse Herausforderung dar, mit der sie täglich auf körperlicher, emotionaler und sozialer Ebene umgehen müssen.

4.1.2.3 Selbstsorge: *«Ich versuche jeden Tag ein bisschen das Positive zu sehen und das Beste daraus zu machen … »*

Selbstsorge nimmt im Umgang mit Fibromyalgie einen hohen Stellenwert ein. Die Betroffenen beschreiben vielfältige und sehr individuelle Strategien, die ihnen helfen, mit der Erkrankung besser umzugehen. Dabei reicht das Spektrum von körperlicher Aktivität über kreative Tätigkeiten bis hin zu therapeutischen und meditativen Methoden. Besonders betont wird die regelmässige Bewegung: *«… der andere wichtige Ansatz ist trotzdem, dass ich mich immer bewege»*, wobei konkrete Aktivitäten wie *«… jeden Tag eine halbe Stunde laufen gehen»* oder *«… eine Wandergruppe … das tut mir gut»* genannt werden. Auch gezielte Entspannungsverfahren sind Teil der Selbstfürsorge, wie *«Meditation und Atmung», «… mich aufs Bett gelegt und einen Bodyscan gemacht»* oder *«Hypnose tut mir sehr gut»* zeigen. Einige Betroffene verfolgen ein strukturiertes Programm zur Selbstpflege: *«… ganzen Tag an Therapie mit Übungen, Entspannung, Meditation, also habe ich da eigentlich ein sehr striktes Programm und Physiotherapieübungen.»* Auch physische Anwendungen wie *«… Massage auch wenn sie sanft ist»* oder *«… zweimal im Monat in die Massage, das tut mir auch sehr gut»* helfen im Alltag. Wärme scheint ebenfalls eine häufig eingesetzte Strategie zu sein: *«Wärme tut mir sehr gut»* und *«Ich gehe jetzt viel ... in die Grotte baden.»* In ähnlicher Weise berichten andere: *«Also was ich viel mache, ich gehe baden, das ist etwas, was mir wirklich hilft, auch fürs Entspannen.»* Zusätzlich zur Bewegung werden therapeutische Angebote wie *«Kinesiologie»*, die Nutzung eines *«Frequenzresonanzgeräts»* oder auch spezifische Produkte wie *«Effigel, … also die Creme, muss ich sagen ist Bombe, ich liebe sie heute noch»* als hilfreich erlebt. Kreative Aktivitä-

ten bilden eine weitere Form der Selbstsorge, wie zum Beispiel *«… auch so ein wenig, das Kreative … Maltherapie.»* Die mentale Einstellung spielt dabei eine ebenso grosse Rolle. Eine Person formuliert es so: *«Ich versuche jeden Tag ein bisschen das Positive zu sehen und das Beste daraus zu machen, viel anders bleibt einem ja nicht übrig.»* Andere betonen den Einfluss der inneren Haltung: *«Positiv denken, es gibt viel Schlimmeres»,* sowie das Verständnis für die eigene Anpassungsfähigkeit: *«Der Mensch ist ein Gewohnheitstier, mit der Zeit lernt man mit dem umgehen.»* Auch sportliche oder gesundheitsfördernde Aktivitäten wie *«Muskelübungen, Entspannungsübungen, Yoga»* sowie der Hinweis auf saisonale Unterschiede, etwa: *«Ich weiss, dass es im Sommer besser ist. Und ja, das hilft mir schon»* zeigen, wie sehr Betroffene auf ihre individuellen Bedürfnisse achten und ihre Selbstsorge entsprechend anpassen. Bestimmte Rituale unterstützen sie dabei im Alltag. Insgesamt machen die Aussagen deutlich, wie wichtig es für die Betroffenen ist, selbst Verantwortung zu übernehmen, um ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden zu erhalten. Die Selbstsorge stellt dabei eine zentrale Ressource dar, um mit den Herausforderungen der Erkrankung umzugehen und Lebensqualität zurückzugewinnen.

4.1.2.4 Formelle und informelle Unterstützung: *«Wenn die einen anschauen und Bescheid wissen ist das der Lotto 6er»*

Unterstützung spielt eine zentrale Rolle im Umgang mit Fibromyalgie. Die Aussage *«Wenn die einen anschauen und schon Bescheid wissen ist das schon der Lotto 6er»* bringt die Bedeutung von Verständnis und Achtsamkeit durch andere auf den Punkt. Diese Unterstützung lässt sich nach zwei Kategorien ordnen: die formelle Unterstützung durch medizinische Fachpersonen und die informelle Unterstützung durch das persönliche Umfeld.

Formelle Unterstützung: Die formelle Unterstützung durch Fachpersonen ist für viele Betroffene ebenfalls zentral. Die medizinische Begleitung wird sehr unterschiedlich erlebt. Eine Person berichtet: *«Ich habe … von den Ärzten die Antworten, welche sie mir geben können, bekommen»,* während eine andere hervorhebt: *«Mir hat noch jeder Arzt gesagt, erlernen damit zu leben.»* Besonders hilfreich ist, wenn medizinisches Fachpersonal Verständnis zeigt: *«Meine Schwester ist auch Pflegefachfrau und die hat es am schnellsten auf dem Schirm gehabt»* oder *«… ja ich verstehe dich und ich glaube dir.»* Ein weiteres Zitat bringt eine ähnliche Erfahrung zum Ausdruck: *«Die Pflegefachpersonen, die haben Verständnis»*, *«… da habe ich sehr viel und sehr gutes erfahren»*, ebenso wie der Hausarzt: *«Hausarzt.»* Die Aussage *«Ich denke die Gespräche und einfach das Verständnis, wenn man merkt, ja die verstehen, dass es nicht immer einfach ist mit der Situation, das tut sicher gut»* macht den emotionalen Wert professioneller Unterstützung deutlich. Zusätzlich werden therapeutische und medikamentöse Behandlungen erwähnt: *«Es gibt*

auch so viele Therapieansätze und jedem hilft etwas anderes», «Das Schlafen ist ganz extrem. Ich nehme ein Medikament … », *«… eine Infusion, welche sie mir geben, das wirkt nachher recht gut»,* und *«Ein Medikament, … das ist eigentlich ein Antidepressivum … mir hilft jetzt das wirklich und ich nehme es jeden Tag.»* Insgesamt zeigt sich, dass Unterstützung, sei es durch nahestehende Personen oder professionelle Helfende, einen zentralen Anker für Betroffene darstellt. Wenn diese Unterstützung verständnisvoll, präsent und ehrlich ist, dann fühlt sie sich eben an wie ein echter «Lotto 6er».

Informelle Unterstützung: Im Bereich der informellen Unterstützung nimmt die Partnerschaft eine wichtige Stellung ein. Eine betroffene Person beschreibt, wie essenziell diese Unterstützung sein kann: *«Unterstützen tut mich ganz klar der Partner»*, auch wenn sie sich nicht immer selbstverständlich ergibt, wie die Aussage *«Am Anfang, wenn ich mit meinem Mann zusammengekommen bin, hat er das glaub ich nicht so verstehen können … »* deutlich macht. Neben der Partnerschaft werden auch Kinder genannt, wobei der Umgang innerhalb der Familie unterschiedlich erlebt wird: *«… meinen Buben kann ich nicht die ganze Zeit mit meiner Krankheit kommen»* zeigt die Rücksichtnahme gegenüber Kindern. Eine andere Person beschreibt: *«Eine Tochter kann damit nicht umgehen. Die verträgt es auch nicht, wenn ich sage, es geht mir nicht gut oder so. Die wechselt grad das Thema. Und ich muss dies akzeptieren, sie ist so, und die meint dies auch nicht böse, ich habe das Gefühl, wenn es mir wirklich wirklich ganz ganz schlecht geht ist sie sicher da, aber sie kann einfach mit dem nicht umgehen.»* Ähnlich wird auch berichtet: *«Mein Sohn, der hat ein wenig Mühe damit. Dass jetzt die starke Mama ab und zu die Schwäche zeigt.»* Gleichzeitig kann die Familie auch eine grosse Stütze sein: *«Mein Partner. Und das zwar zu Tausend Prozent und meine Kinder.»*

Im Freundes- und Bekanntenkreis sind die Reaktionen gemischt. Während Unterstützung von einigen erlebt wird, müssen andere Kontakte überdacht werden: *«… teils schon jahrelange Freunde, welche mit dem einfach nicht umgehen können … », «Ich habe wirklich ganz ganz viele Leute in meinem Leben in Anführungszeichen aussortiert.»* Dennoch gibt es auch positive Beispiele: *«… auch mit meiner Schwester kann ich eigentlich fast am besten darüber reden … »*, und die Feststellung *«Das persönliche Umfeld ist halt immer wichtig»* unterstreicht die grundlegende Bedeutung sozialer Beziehungen. Eine betroffene Person hebt hervor: *«Wenn man es nicht sieht, bekommen das viele gar nicht so mit. Und wenn du dann mal etwas sagst, sind viele sehr überrascht»*, was die Herausforderung durch mangelnde Sichtbarkeit der Erkrankung verdeutlicht.

4.1.2.5 Ambivalenzen in Familie und sozialem Umfeld: *«Und wenn du mal was sagst, sind viele überrascht … »*

Das soziale Umfeld spielt für Menschen mit Fibromyalgie eine zentrale Rolle, sowohl als Ressource als auch als Quelle von Belastung. In den Aussagen der Betroffenen zeigen sich dabei wiederholt ambivalente Erfahrungen: Einerseits gibt es Personen, die Verständnis zeigen und unterstützend wirken, andererseits fühlen sich viele auch mit Unverständnis oder Ablehnung konfrontiert. Diese Ambivalenz durchzieht insbesondere familiäre Beziehungen und enge Freundschaften. So berichtet eine Person über die Zwiespältigkeit der Reaktionen innerhalb der Familie: *«Eine Tochter kann damit nicht umgehen. Die verträgt es auch nicht, wenn ich sage es geht mir nicht gut oder so. Die wechselt grad das Thema.»* Gleichzeitig betont sie aber, dass diese Reaktion nicht aus Gleichgültigkeit entsteht: *«Ich habe das Gefühl, wenn es mir wirklich wirklich ganz ganz schlecht geht, ist sie sicher da.»* Diese Aussage verdeutlicht die Spannung zwischen emotionaler Überforderung auf Seiten der Angehörigen und der Hoffnung auf letztlich doch bestehende Solidarität auf Seiten der Betroffenen. Auch innerhalb von Partnerschaften ist diese Ambivalenz spürbar. Eine betroffene Person beschreibt etwa das Bedürfnis, gemeinsam aktiv zu sein, und gleichzeitig die damit verbundene innere Zerrissenheit: *«Und man möchte dem Partner gerecht werden, möchte gerne mitmachen und etwas zusammen erleben und nicht immer nein sagen. Und wenn man ja sagt, fängt oftmals das Kopfkino an.»* Hier zeigt sich, wie das Streben nach Normalität und Verbundenheit mit der Realität der Erkrankung kollidiert. Diese inneren und äusseren Spannungen betreffen auch Freundschaften. Während einige Freundinnen verständnisvoll reagieren, kommt es auch zu Enttäuschungen: *«Teils schon jahrelange Freunde, welche mit dem einfach nicht umgehen können … »*. Die Konsequenz daraus ist oft ein Rückzug oder bewusste Abgrenzung: *«Ich habe wirklich ganz ganz viele Leute in meinem Leben in Anführungszeichen aussortiert.»* Ein zentrales Element dieser ambivalenten Erfahrungen ist die Unsichtbarkeit der Erkrankung. Viele berichten, dass ihnen äusserlich nichts anzusehen ist, was häufig zu Irritationen oder Zweifeln im Umfeld führt. *«Wenn man es nicht sieht, bekommen das viele gar nicht so mit. Und wenn du dann mal etwas sagst, sind viele sehr überrascht.»* Diese mangelnde Sichtbarkeit führt nicht selten zu einer Unstimmigkeit zwischen dem inneren Erleben der Betroffenen und der Wahrnehmung durch andere, ein Nährboden für Missverständnisse und Rückzug. Insgesamt zeigt sich, dass soziale Beziehungen bei Fibromyalgie nicht nur unterstützend, sondern auch konfliktgeladen sein können. Ambivalenz ist dabei ein zentrales Merkmal: Nähe und Distanz, Verständnis und Überforderung, Zuwendung und Rückzug liegen oft eng beieinander.

4.1.3 *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »* – das konstitutive Muster

Bei der Auswertung der Interviews mit Patientinnen mit Fibromyalgie wurde ein zentrales konstitutives Muster deutlich, das massgeblich ihr subjektives Erleben und den Alltag prägt. Dieses Muster spiegelt grundlegende Bedeutungszusammenhänge wider, die sich durch die qualitativen Daten hindurchziehen und einen vertieften Einblick in das subjektive Erleben der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen ermöglichen. Das Muster *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »* beschreibt die emotionale und körperliche Dynamik im Alltag der Patientinnen mit Fibromyalgie. Es macht die wellenartige, teils widersprüchliche Erfahrungswelt deutlich, in der Phasen mit relativer Stabilität mit Zeiten intensiver Belastung abwechseln. Dieses Muster steht sinnbildlich für die chronische Unvorhersehbarkeit der Erkrankung und die damit verbundenen Herausforderungen im Umgang mit dem eigenen Körper und der sozialen Umwelt. Ein zentrales Muster in den Aussagen der Befragten ist das Erleben eines kontinuierlichen Wechsels der Symptome im Alltag. Dieses «Auf und Ab» wird sowohl körperlich als auch emotional beschrieben. Eine betroffene Person bringt es auf den Punkt: *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab und ein stetiges einfach Festlegen von Grenzen, was mag es vertragen, was mag es nicht vertragen.»* Die Veränderlichkeit der Beschwerden im Jahresverlauf beschreibt eine andere betroffene Person so, *«… ich weiss im Sommer geht es besser, dann im Prinzip im Herbst fängt es an, man fängt an zu studieren. Und man denkt, ja super, jetzt kommt dann die kältere Zeit, jetzt kommt es dann stärker … »*. Dabei betreffen die Schwankungen nicht nur die Schmerzintensität, sondern auch das emotionale Befinden, wie die folgende Aussage unterstreicht, *«Es gibt ganz klar Tage, wo es besser geht, es gibt Tage, wo es weniger gut geht auch mit dem Akzeptieren und nicht nur mit den Schmerzen.»* Dieses konstitutive Muster macht die vielschichtigen existenziellen Herausforderungen sowie die individuell entwickelten Bewältigungsstrategien sichtbar, die sich in den unterschiedlichen Lebensrealitäten der Betroffenen widerspiegeln.

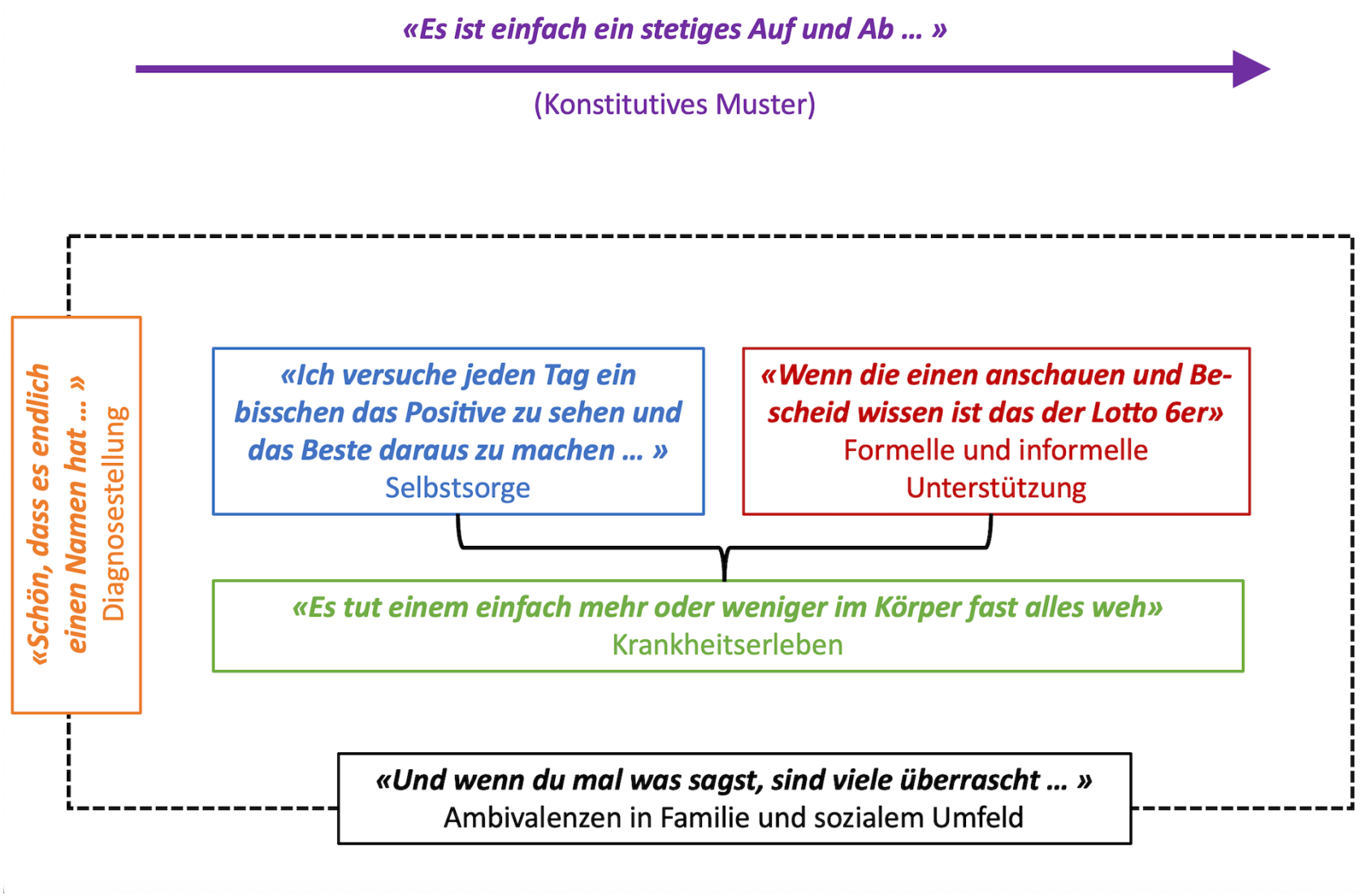

Abbildung 1: Graphische Darstellung der Themen der Patientinnen mit Fibromyalgie

Das Muster *«Es ist einfach ein stetiges Auf und Ab … »* wurde aus der vertieften Analyse der Interviews mit Patientinnen mit Fibromyalgie herausgearbeitet. Es stellt das konstitutive, übergeordnete Thema dar, das sich durch sämtliche Aspekte ihrer Erfahrung zieht. In der grafischen Darstellung ist es am oberen Rand positioniert und fasst die Essenz der vielfältigen Aussagen zusammen. Seine Platzierung verdeutlicht die verbindende und strukturgebende Funktion zwischen den verschiedenen thematischen Bereichen.

4.2 Die Perspektive der Angehörigen

Im folgenden Kapitel geht es um die Perspektive von Angehörigen von Personen mit Fibromyalgie im Oberwallis.

4.2.1 Sample

Für dieses Forschungsprojekt wurden sieben Angehörige von Personen mit Fibromyalgie aus dem Oberwallis interviewt. Die Altersspanne der Teilnehmenden reichte von 36 bis 62 Jahren. Sechs der befragten Personen waren männlich, eine Person weiblich. Neben soziodemografischen Angaben wie Alter und Geschlecht wurden auch Informationen zur beruflichen Situation, zum Beschäftigungsgrad sowie zur Familiensituation erhoben. Diese zusätzlichen Angaben ermöglichen eine differenziertere Einordnung der individuellen Lebensumstände der Angehörigen und liefern wertvolle Kontexte für die Analyse der qualitativen Daten. Eine Übersicht der zentralen Merkmale der interviewten Angehörigen ist in folgender Tabelle (Tabelle 2) dargestellt.

Code	Jg.	Geschlecht	Berufstätig mit Stellenprozent	Familiensituation
AG-01	1966	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, Kinder
AG-02	1982	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, Kinder
AG-03	1989	weiblich	berufstätig 80%	Partnerin, keine Kinder
AG-04	1977	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, Kinder
AG-05	1972	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, Kinder
AG-06	1969	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, keine Kinder
AG-07	1963	männlich	berufstätig 100%	Partnerin, Kinder

Tabelle 2: Vorstellung der Interviewpersonen der Angehörigen

4.2.2 Darstellung der Themen

Auf Grundlage der Gesamtanalyse der Interviews konnten vier zentrale Themen herausgearbeitet werden, die in einem wechselseitigen Zusammenhang stehen. Aus diesen Themen wurde ein konstitutives Muster formuliert, das die Erfahrungen der Angehörigen von Patientinnen mit Fibromyalgie zusammenfasst.

(1) *«… den Weg zu finden, dass es ihr gut geht und für mich auch … stimmt»* (Partnerschaft als Fundament)
(2) *«Was tut ihr jetzt gut und was nicht?»* (Herausforderungen)
(3) *«… selbst ein bisschen ein Egoist werden … »* (Selbstsorge)
(4) *«Als Aussenstehender kannst du das gar nicht begreifen … »* (Ambivalenzen im sozialen Umfeld)

Konstitutives Muster: *„Den Spagat finden … »*

4.2.2.1 Partnerschaft als Fundament: *«… den Weg zu finden, dass es ihr gut geht und für mich auch … stimmt»*

Die Interviews zeigen, dass sich die Partnerschaft durch die Erkrankung deutlich verändert und vielfältigen Belastungen, aber auch Chancen zur Vertiefung unterliegt. Einige der befragten Angehörigen berichteten von einer besonders sensiblen Wahrnehmung des Gesundheitszustandes ihrer Partnerin: *«Ich merke es natürlich genau, wenn es ihr nicht gut geht»* oder *«Da geht es eher ein bisschen darum zu spüren eben, wenn sie es hat.»* Die Krankheit greift tief in das gemeinsame Leben ein: *«Das schlägt halt stark auf die Psyche und greift dementsprechend auch ins Familienleben ein.»* Besonders belastend wurden depressive Phasen beschrieben: *«… ist sicher teils hart gewesen, vor allem in den Depressionen, wenn eine Kälte dem Partner überkommt, eine Gleichgültigkeit.»* Einige schilderten, dass das Wissen um die chronische Natur der Krankheit die Beziehung langfristig prägt: *«… eine Frau an der Seite, wo ich weiss, die hat ein gesundheitliches Problem, das wird der Lebtag lang so sein.»* Das körperliche und emotionale Befinden des Partners beeinflusst dabei auch das eigene Wohlbefinden: *«Wenn sie weh hat, ist es natürlich für mich auch nicht angenehm.»* Gleichzeitig eröffnen sich durch die gemeinsame Auseinandersetzung auch neue Einblicke in die Beziehung: *«… das ist wieder so ein Punkt, wo wir voneinander mehr wissen.»* Während manche berichteten, *«Die Kinder bekommen das wenig bis gar nicht mit»*, beschreiben andere tiefgreifende Veränderungen in der Partnerschaftsdynamik: *«Ja wirklich eine komplette Umänderung von unserer Beziehung durch die Krankheit.»* Der Rückzug aus dem sozialen Leben war dabei ein wiederkehrendes Thema: *«Ich bin jahrelang in sämtliche Familienanlässe und Zeugs allein ge-*

gangen» oder *«Das ist so schlimm, dass du da als Partner nirgendwo einbezogen bist.»* Trotz der Herausforderungen finden manche auch neue gemeinsame Rituale, die als verbindend erlebt werden: *«Das sind so Sachen, wo schön sind, inzwischen ist der Bodyscan ein Teil unserer Partnerschaft.»* Andere betonten das gegenseitige Verständnis und die Wichtigkeit von Freiräumen: *«Es braucht schon ein gewisses Verständnis … aber sie lässt mir meine Freiheiten»* oder *«Klar ist es „gäbiger[6]“ wenn sie nichts hätte, aber irgendwo muss man ja das Gesamtpaket anschauen.»* Auch wurde das Bemühen beschrieben, Positives im Umgang mit der Erkrankung zu finden: *«… einfach das Positive daraus zu sehen.»* In manchen Fällen blieb das partnerschaftliche Fundament trotz aller Veränderungen stabil: *«Das tut eigentlich der Beziehung kein Abbruch.»* Diese Aussagen zeigen, dass Partnerschaften im Umgang mit Fibromyalgie vor vielschichtigen Herausforderungen stehen, zugleich aber auch Wege gefunden werden, um Nähe, Verständnis und neue Formen der Verbundenheit zu leben. Ergänzend dazu zeigen die Erfahrungen der Angehörigen, dass die Partnerschaft mit Fibromyalgie nicht statisch verläuft, sondern in unterschiedlichen Phasen erlebt wird. Diese sind geprägt von Schwankungen, Unsicherheiten, aber auch positiven Entwicklungen. So schilderte ein Angehöriger: *«… wir haben es recht gut jetzt miteinander»*, ergänzt durch den Rückblick: *«Ja, es hat Zeiten gegeben, wo es schwierig gewesen ist.»* Ein anderer beschreibt die Situation als dynamisch: *«Es gibt immer wieder Phasen ... , wo es vermehrt ein Thema ist.»* Auch andere Gesprächspartner schilderten das Leben mit der Erkrankung als wechselhaft: *«… ja es ist ein bisschen ein Auf und Ab.»* Rückblickend berichtete ein Angehöriger von einer besonders belastenden Zeit: *«Es hat Zeiten gegeben, wo ich, wenn ich arbeiten war, abends zurückkam und nicht wusste was mich erwartet, wenn ich nachhause komme.»* Solche Aussagen verdeutlichen die emotionale Belastung, die mit der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs einhergehen kann. Gleichzeitig wurde aber auch von positiven Entwicklungen berichtet: *«Wir haben eine Menge gemacht, die Situation hat sich sehr stark verbessert.»* Über den Verlauf hinweg konnten einige Angehörige stabilisierende Faktoren identifizieren. Ein Beispiel dafür: *«Inzwischen hast du irgendwie so ein bisschen den Rahmen gefunden.»* Ein weiterer Angehöriger formulierte es so: *«Aber im Grossen und Ganzen versuchen wir das recht gut im Griff zu halten, also das läuft.»* Diese Aussagen zeigen, dass der Umgang mit der Erkrankung ein fortlaufender Prozess ist, begleitet von Herausforderungen, aber auch von Fortschritten und der Entwicklung von Bewältigungsstrategien im partnerschaftlichen und familiären Alltag.

[6] Der Walliserdeutsche Begriff «gäbiger» steht für «einfacher».

4.2.2.2 Herausforderungen: *«Was tut ihr jetzt gut und was nicht?»*

Die Angehörigen schilderten die Auseinandersetzung mit der Erkrankung als fortlaufende Abwägung. Besonders herausfordernd sei es, einen Umgang zu finden, der beiden Seiten gerecht werde: *«Also das Schwierige ist es eigentlich im ganzen Ding immer den Weg zu finden, dass es ihr gut geht und für mich auch ein bisschen stimmt.»* Die psychischen Belastungen im Zusammenhang mit der Fibromyalgie, insbesondere depressive Episoden, wurden von einem Befragten als besonders belastend und schwer zu greifen beschrieben: *«Die Depression, das ist etwas, vor dem habe ich Respekt und Angst, weil das ist eine harte Herausforderung.»* Auch die damit verbundenen Prozesse der Veränderung und des Umdenkens wurden als anspruchsvoll erlebt: *«Das ist wahrscheinlich der schwerste Part von allem zusammen. Dein Leben zu ändern, schon einmal einzusehen, was falsch läuft, was nicht in Ordnung ist.»* Eine teilnehmende Person beschrieb ihre Wahrnehmung der Erkrankung als ambivalent: *«Ich finde auf eine Art das Krankheitsbild halt sehr spannend und zur gleichen Zeit sehr schwierig.*» Die Aussichtslosigkeit auf eine Heilung löst bei einigen eine empfundene Ohnmacht aus: *«Die Herausforderung ist natürlich irgendwie die Ohnmacht, dass du weisst, dass es keine Heilung geben wird.»* Zugleich wurde betont, wie wichtig es sei, dennoch aktiv zu bleiben: *«… dass man da halt probiert, immer am Ball zu bleiben»* und *«… den Alltag probieren zu gestalten, dass es umgänglicher ist … und dann auch das Zugestehen, dass man halt gewisse Sachen nicht machen kann.»* Schwierige Situationen ergeben sich dabei auch im direkten Miteinander, beispielsweise dann, *«… wenn sie nicht aufhören möchte, wenn sie ihren „Grind[7]“ durchstiert.»* Weitere Belastungen entstehen durch externe Umstände wie behördliche Verfahren: *«Eines der extremen Erlebnisse von uns beiden, das war der IV-Prozess.»* Auch im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung bestehe eine ständige Herausforderung darin, das richtige Mass zwischen Motivation und Rücksichtnahme zu finden: *«Die grösste Herausforderung ist effektiv der Grad zu finden vom Pushen zum Bestätigung geben.»* Zudem fordern Rückschläge eine hohe Anpassungsleistung: *«Und die Rückschläge, das ist noch recht krass … am Anfang musst du dich daran noch gewöhnen.»*

4.2.2.3 Selbstsorge: *«… selbst ein bisschen ein Egoist werden … »*

Einige Angehörige beschrieben, wie wichtig es sei, sich selbst nicht zu verlieren und mit der Zeit eigene Wege zu finden, um mit der herausfordernden Situation umzugehen. Dabei wird die Notwendigkeit betont, sich aktiv an neue Lebensumstände anzupassen. So erklärt eine befragte Person: *«Dranbleiben! Nicht aufgeben! Probieren und probieren … das Leben anpassen.»* Mehrere Teilnehmende schilderten, dass ein gewisser

[7] Der Walliserdeutsche Begriff «Grind» steht für «Kopf».

Gewöhnungsprozess stattfindet und man sich mit der Situation arrangiere: *«… man arrangiert sich», «… man gewöhnt sich auch schnell dran»* sowie *«… wir haben uns eigentlich damit arrangiert sozusagen.»* Auch pragmatisches Vorgehen wurde thematisiert: *«… einfach schauen wie … der Tag geht und danach schaut man weiter.»* Zur aktiven Selbstsorge gehören laut den Aussagen auch das Ausprobieren verschiedener Methoden: *«Wir haben auch verschiedene Methoden einmal ausprobiert»* und *«… sei es eben durch Sport, sei es sonst Sachen, Ernährung … »*. Dabei erwähnte eine Person, dass nicht jede Herausforderung offen thematisiert wird: *«… es wird bei uns nicht gross an die Glocke gehängt.»* Diese Aussagen verdeutlichen, dass Selbstsorge für Angehörige von Menschen mit Fibromyalgie ein dynamischer und individueller Prozess ist, der Anpassung, Initiative und auch persönliche Abgrenzung erfordert.

4.2.2.4 Ambivalenzen im sozialen Umfeld: *«Als Aussenstehender kannst du das gar nicht begreifen … »*

Das soziale Umfeld spielt eine bedeutende Rolle im Leben der Angehörigen von Menschen mit Fibromyalgie. Dabei zeigen sich ambivalente Erfahrungen, die von Unverständnis und Schuldzuweisungen bis hin zu unterstützender Solidarität reichen. Eine befragte Person berichtete etwa von schweren Vorwürfen aus dem engeren Familienkreis: *«Von der Familie haben wir „uf du Grind vercho“[8], da bin ich Schuld gewesen für den Auslöser von Fibromyalgie.»* Auch andere Interviewteilnehmende betonten die häufige Erfahrung mangelnden Verständnisses: *«Meistens ist es Unverständnis … »*. Neben diesen belastenden Erlebnissen gibt es jedoch auch stärkende soziale Beziehungen. Besonders der Austausch mit anderen Betroffenen wurde als hilfreich erlebt: *«… und von daher gesehen ist die Bindung, die Freundschaft eher stärker geworden, weil sie ja das gleiche haben»* sowie *«Da ist eine gewisse Unterstützung, dass du Leute hast, wo das Gleiche haben und das Gleiche durchmachen.»* Auch Veränderungen in der Reaktion des Umfelds über die Zeit hinweg wurden thematisiert: *«... am Anfang, da haben die Leute auch noch extremer darauf reagiert.»* Der Alltag bringt darüber hinaus soziale Einschränkungen mit sich, wie ein Angehöriger schilderte: *«… wenn heute uns irgendjemand auf der Strasse anspricht, wir könnten heute Abend zusammen Nachtessen, das weiss ich, das funktioniert nicht.»* Besonders sichtbar wird die soziale Ambivalenz in der Rolle der Angehörigen selbst. Sie übernehmen nicht nur Verantwortung für den Alltag der erkrankten Person, sondern leisten vielfältige Formen der Unterstützung, oftmals ohne selbst Entlastung zu erfahren. Die Angehörigen beschreiben praktische Hilfeleistungen wie das Mithelfen im Haushalt oder bei der Kinderbetreuung: *«Das ist Daheim anpacken, mit der Kinderbetreuung helfen»,*

[8] Der Walliserdeutsche Begriff «uf du Grind vercho» steht für «auf den Kopf bekommen».

«Am Abend gewisse Arbeiten abnehmen, dass sie da entspannen kann» oder schlicht: *«Wenn es etwas zum Machen gibt, dann mach ich das.»* In einigen Fällen wird sogar gezielt körperlich anstrengende Arbeit übernommen: *«Haushalt und so Sachen, alles, was schwerere Sachen sind, ist ganz klar mein Bulle.»* Diese Unterstützung geht über das Praktische hinaus und zeigt sich auch in emotionaler Begleitung und Rücksichtnahme: *«Ich probiere mich einfach ein bisschen zurückzunehmen», «Es gibt Phasen, wo ich Rücksicht nehmen muss … »*. Auch gemeinsame Alltagsstrukturen werden angepasst: *«Wir haben unseren Alltag sicher vom Rhythmus her in einem langsamen Gang»,* oder es wird auf Aktivitäten verzichtet: *«… dir selbst sagen, die hat heute weh, da läuft heute nicht irgendwie Schlittenfahren oder Skifahren.»* Die Unterstützung wird als dynamischer Prozess erlebt, wie ein Angehöriger betont: *«Es ist immer eine Dynamik zum Herausfinden, wie kann ich sie unterstützen.»* In einzelnen Fällen geht diese Unterstützung sogar so weit, dass tiefgreifende Entscheidungen getroffen werden, etwa der Ausstieg der Partnerin aus dem Berufsleben: *«Ich habe meine Frau im Prinzip aus dem Berufsalltag herausgenommen»* oder auch finanzielle Absicherung: *«… dass ich sie im Prinzip so unterstützen kann, dass sie also finanziell überhaupt keine Probleme mehr hat.»* Diese Aussagen verdeutlichen, wie ambivalent das soziale Erleben für Angehörige von Menschen mit Fibromyalgie sein kann. Sie begegnen im Umfeld sowohl Unverständnis als auch Unterstützung und übernehmen zugleich eine zentrale Rolle im Alltag der Betroffenen. Ihre Erfahrungen sind geprägt von einer Mischung aus Zurückweisung und solidarischer Verbundenheit, die je nach Kontext unterschiedlich zum Tragen kommt.

4.2.3 *«Den Spagat finden … »* – das konstitutive Muster

Im Kontext der Ergebnisse konnte ein zentrales konstitutives Muster identifiziert werden, das das subjektive Erleben und den Alltag der Angehörigen von Fibromyalgie-Betroffenen wesentlich prägt. Das Muster *«Den Spagat finden … »* beschreibt den kontinuierlichen Versuch, eine Balance zwischen verschiedenen oft widersprüchlichen Anforderungen herzustellen. Angehörige stehen vor der Herausforderung, einerseits unterstützend und verständnisvoll für die erkrankte Person da zu sein und andererseits ihre eigenen Bedürfnisse, Grenzen und ihr Wohlbefinden nicht aus dem Blick zu verlieren. Dieser Balanceakt beschreibt eine ständige Aushandlung zwischen Nähe und Abgrenzung, Verantwortung und Selbstfürsorge. Deutlich wird dies beispielsweise in der Aussage einer befragten Person: *«Also das Schwierige ist es eigentlich im ganzen Ding immer den Weg zu finden, dass es ihr gut geht und für mich auch ein bisschen stimmt.»* Auch die Aussage *«Die grösste Herausforderung ist effektiv den Grad zu finden vom Pushen zum Bestätigung geben»,* verdeutlicht das Spannungsfeld, in dem sich viele Angehörige bewegen. Die Aussagen machen klar, dass Angehörige nicht nur Begleitpersonen, sondern auch Mitbe-

troffene im Alltag mit der Erkrankung sind. Die grafische Darstellung des konstitutiven Musters symbolisiert diese Ambivalenz durch die Darstellung eines Spagats. Ein Bild, das die innere Zerrissenheit und das Bedürfnis nach Balance veranschaulicht. Der Spagat steht somit sinnbildlich für diesen komplexen inneren und äusseren Aushandlungsprozess.

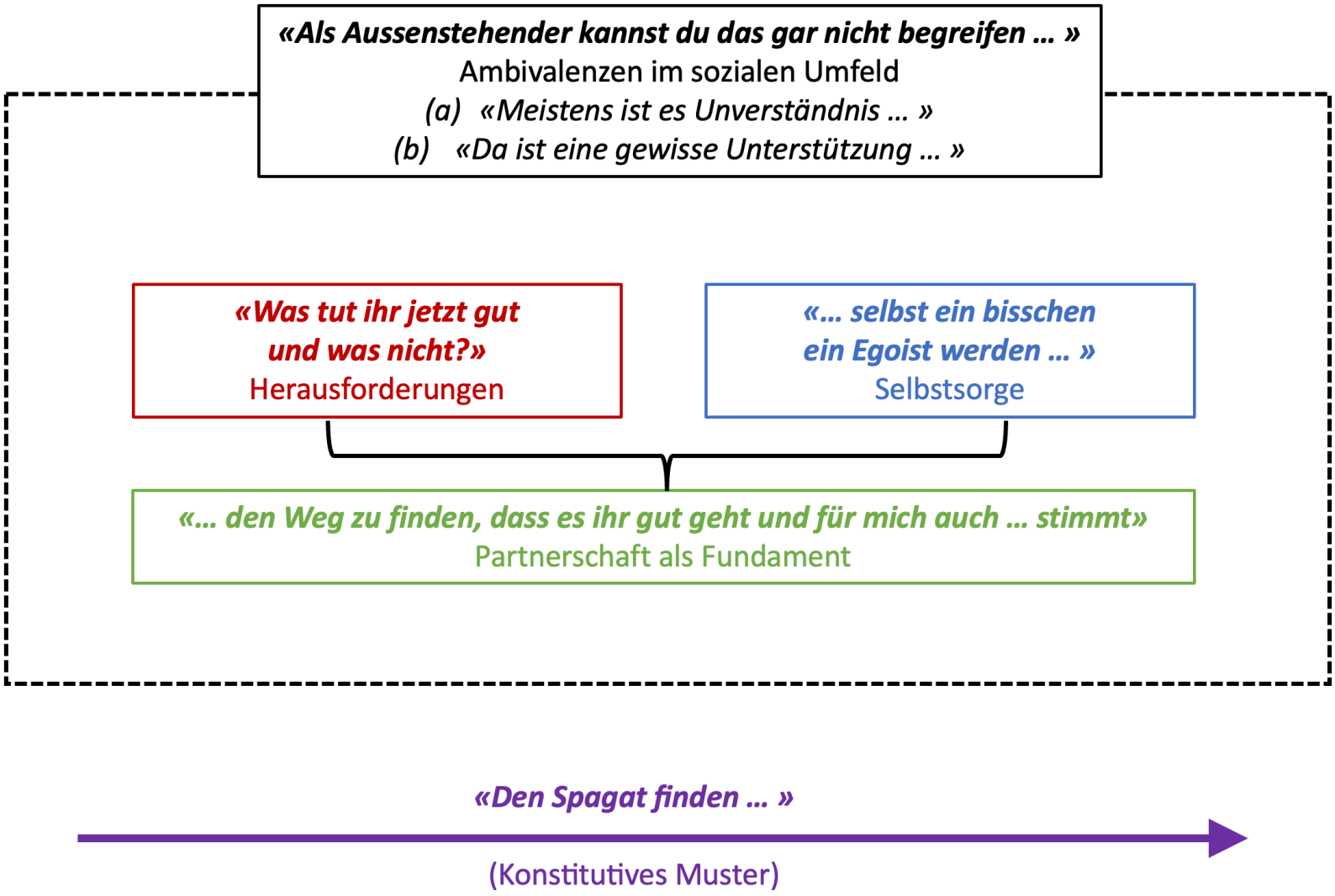

Abbildung 2: Graphische Darstellung der Themen der Angehörigen

Aus der vertieften Analyse der Interviews mit Angehörigen von Fibromyalgie-Betroffenen ging das Muster *«Den Spagat finden … »* hervor. Es repräsentiert das zentrale konstitutive Thema und steht daher in der grafischen Darstellung am unteren Rand. Diese Position fasst die Kernaussagen zusammen und unterstreicht die übergreifende Bedeutung des Musters als verbindendes Element innerhalb der verschiedenen thematischen Bereiche.

5 Diskussion

In diesem Abschnitt werden die im Rahmen der Bachelorthesis erarbeiteten Ergebnisse diskutiert und kritisch reflektiert. Die zu Beginn formulierte Fragestellung konnte auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse beantwortet werden.

5.1 Diskussion der Forschungsergebnisse von Patientinnen mit Fibromyalgie

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass das Leben mit Fibromyalgie für die Betroffenen mit vielschichtigen körperlichen, emotionalen und sozialen Herausforderungen verbunden ist. Die Diagnose bedeutet für viele eine späte, aber ersehnte Erklärung für ein unsichtbares Leiden, das über Jahre hinweg nicht anerkannt oder missverstanden wurde (Westermann 2022). Das Thema «Diagnosestellung» unterstreicht, wie stark der Moment der Diagnosestellung mit Entlastung, Legitimität und Anerkennung verbunden ist. Für viele Betroffene war die Diagnose ein Wendepunkt, weil sie dem oft jahrelangen Leiden erstmals eine greifbare Bezeichnung gab. Diese Erfahrung steht im Einklang mit den Ergebnissen von Briones-Vozmediano et al. (2016), die betonen, dass die verspätete Diagnostik bei Fibromyalgie häufig mit einem belastenden Weg durch verschiedene medizinische Fachrichtungen verbunden ist, der von Zweifeln, Infragestellungen und einem Mangel an Verständnis geprägt ist. Chen und Swaminathan (2020) heben hervor, dass die Interaktion zwischen medizinischem Personal und Fibromyalgie-Betroffenen oftmals durch das Fehlen eines klaren organischen Befundes erschwert wird. Dies kann zu Unsicherheiten auf beiden Seiten führen und beeinträchtigt die Gesprächsbasis. Umso entscheidender ist eine empathische Kommunikation auf Augenhöhe, in der sich Betroffene ernst genommen fühlen. Nur so kann eine tragfähige therapeutische Beziehung entstehen, die den weiteren Verlauf positiv beeinflusst. Auch Wilz und Meichsner (2012) betonen die Wichtigkeit einer solchen empathischen Haltung in der Diagnostik. Ein verständnisvoller und validierender Umgang durch Fachpersonen kann nicht nur das Selbstbild der Betroffenen stärken, sondern auch die Einbindung der Familie in den Krankheitsverlauf fördern. Die Familie wiederum spielt eine wichtige Rolle in der emotionalen Stabilisierung, was letztlich auch die Therapietreue und Krankheitsverarbeitung positiv beeinflussen kann. Die Aussagen im Thema «Krankheitserleben» machen das diffuse, schwer greifbare Krankheitserleben deutlich. Viele Betroffene beschreiben die Schmerzen als allgegenwärtig, wechselhaft und oft nicht lokalisierbar. Diese Nicht-Eindeutigkeit verstärkt das Gefühl der Hilflosigkeit, sowohl bei Betroffenen als auch bei Fachpersonen. Wood (2025) verweist auf die besondere Herausforderung, dass Fibromyalgie häufig nicht durch klassische diagnostische Methoden bestätigt werden kann, was wiederum zu Misstrauen führt.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen deutlich, dass Pflegefachpersonen eine Schlüsselrolle einnehmen können, indem sie das subjektive Erleben ernst nehmen, unabhängig von objektiven Befunden. Ein besonders ressourcenorientiertes Bild zeigt sich im Thema «Selbstsorge». Die Interviewpartnerinnen berichteten eindrücklich, wie sie über die Zeit individuelle Formen der Selbstfürsorge entwickelten von gezielter Bewegung über Achtsamkeit bis hin zu pragmatischem Rückzug. Diese Selbstwirksamkeit steht im Einklang mit den Befunden von Westermann (2022), die in ihrem Bericht zur Lebensqualität bei Fibromyalgie betonen, dass psychosoziale Bewältigungsstrategien einen signifikanten Einfluss auf das Wohlbefinden haben. Die Fähigkeit, sich aktiv mit der eigenen Erkrankung auseinanderzusetzen, zeigt das Potenzial zur Resilienz, ein Aspekt, den die Pflege aktiv fördern kann. Im Thema «Formelle und informelle Unterstützung» wird deutlich, wie stark Betroffene auf eine informierte und empathische Unterstützung angewiesen sind. Diese kann sowohl durch medizinisches Fachpersonal als auch durch Angehörige erfolgen. Die Aussagen zeigen, dass eine respektvolle Haltung und grundlegend vorhandenes Wissen über Fibromyalgie zentrale Faktoren für eine vertrauensvolle Beziehung darstellen. Gleichzeitig werden Lücken in der professionellen Versorgung sichtbar. Briones-Vozmediano et al. (2016) sowie Miglar und Gsell (2020) bestätigen, dass viele Betroffene den Eindruck haben, in der Versorgung übersehen oder nicht ernst genommen zu werden. In diesem Zusammenhang sind Pflegefachpersonen in der Lage, durch ihre Nähe zu den Patientinnen und Patienten eine tragende Rolle einzunehmen, als validierende, informierende und koordinierende Fachpersonen. Das abschliessende Thema «Ambivalenzen in Familie und sozialem Umfeld» bringt eine zentrale Ambivalenz zum Ausdruck: Die Unsichtbarkeit der Erkrankung führt im sozialen Umfeld häufig zu Missverständnissen, Abwehr oder sogar Ablehnung. Viele Betroffene berichten von einem Gefühl der Isolation oder der Notwendigkeit, sich rechtfertigen zu müssen. Diese Erfahrungen spiegeln sich auch in der Literatur wider: Wood (2025) sowie Miglar und Gsell (2020) berichten von weit verbreiteten Stigmatisierungserfahrungen und einer unzureichenden gesellschaftlichen Anerkennung. Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass Betroffene oft mit ambivalenten Reaktionen konfrontiert sind, zwischen echtem Verständnis und verletzendem Zweifel. Diese Unsicherheit belastet zusätzlich zur Erkrankung. Auch hier kann die Pflege als Brückenbauerin fungieren, indem sie soziale Systeme stärkt und entstigmatisierende Aufklärung betreibt.

5.2 Diskussion der Forschungsergebnisse von Angehörigen

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen eindrücklich, dass das Leben an der Seite einer Person mit Fibromyalgie mit tiefgreifenden emotionalen, sozialen und organisatorischen Herausforderungen verbunden ist. Die Angehörigen im Oberwallis befinden sich in einem

ständigen Spannungsverhältnis zwischen Sorge um die erkrankte Person und dem Bedürfnis nach eigener Stabilität, eine Abwägung, die im konstitutiven Muster als «den Spagat finden» beschrieben wird. Dieses Muster deckt sich mit den Erkenntnissen aktueller Forschung, die die wechselseitige Belastung und enge Verbindung der Partnerschaft bei chronischer Erkrankung betont (Vázquez-Canales et al., 2024). Das in den Interviews deutlich gewordene zentrale Thema «Partnerschaft als Fundament» zeigt, wie stark die Erkrankung in die Beziehungsstruktur eingreift, sowohl emotional als auch kommunikativ und im alltäglichen Zusammenleben. Die Partnerinnen und Partner erleben nicht nur ein erhöhtes Verantwortungsgefühl, sondern auch wiederkehrende Phasen der Überforderung, insbesondere im Umgang mit depressiven Episoden. Diese Erfahrungen bestätigen die Ergebnisse der Metaanalyse von Treister-Goltzman und Peleg (2024), die eine signifikant erhöhte Belastung bei Partnerinnen und Partnern von Fibromyalgie-Betroffenen nachweisen konnten. Dabei litten sie unter deutlich reduzierter Lebensqualität, insbesondere in den Bereichen psychische Gesundheit und soziale Rolle. Auch die qualitative Studie von Vázquez-Canales et al. (2024) kommt zu ähnlichen Schlüssen: In den Fokusgruppen mit Angehörigen wurden Unsicherheiten in der Krankheitsdeutung, Einschränkungen im Sexualleben sowie finanzielle Belastungen thematisiert. Diese Aspekte spiegeln sich ebenso in den hier erhobenen Daten wider. So beschreiben einige Teilnehmende tiefgreifende Veränderungen in der Paarbeziehung bis hin zur vollständigen Neuorganisation des gemeinsamen Alltags. Die in dieser Studie deutlich gewordene Ambivalenz zwischen emotionaler Nähe, Überlastung und dem Bedürfnis nach Rückzug, ist ein zentraler Bestandteil der Alltagsbewältigung. Die Ergebnisse des Themas «Herausforderungen» verdeutlichen darüber hinaus die Komplexität, die sich aus der Unsichtbarkeit der Krankheit, dem schwankenden Verlauf sowie fehlenden Heilungsperspektiven ergibt. Angehörige sind mit einem ständigen Abwägen zwischen Motivation und Rücksichtnahme konfrontiert, eine Gratwanderung, die auch Briones-Vozmediano et al. (2016) beschreiben. In ihrer Studie mit betroffenen Frauen aus Spanien wurde deutlich, dass chronische Schmerzen und Funktionsverluste nicht nur für die Erkrankten selbst belastend sind, sondern auch zu einem veränderten Rollenverständnis im familiären und sozialen Kontext führen. Die Aussagen aus der vorliegenden Arbeit legen nahe, dass Angehörige oft in unausgesprochene Rollenmuster gedrängt werden, ohne dass sie selbst systematisch entlastet oder unterstützt werden. Besonders hervorzuheben ist das Thema «Selbstsorge», das eindrucksvoll zeigt, wie wichtig es für Angehörige ist, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Diese reichen von pragmatischer Alltagsorganisation bis hin zur bewussten Distanznahme. Die Fähigkeit, Grenzen zu setzen und eigene Bedürfnisse wahrzunehmen, ist entscheidend für die langfristige psychosoziale Stabilität der Angehörigen. Dabei handelt es sich um einen Aspekt, der in der Forschung bisher nur randständig betrachtet wur-

de. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen jedoch, dass Selbstfürsorge nicht nur möglich, sondern notwendig ist, um chronische Überlastung zu vermeiden. Das Thema «Ambivalenzen im sozialen Umfeld» verdeutlicht zudem, dass Angehörige nicht nur mit der Erkrankung der nahestehenden Person, sondern auch mit der Haltung des erweiterten sozialen Umfelds konfrontiert sind. Unverständnis, Schuldzuweisungen und soziale Isolation gehören laut den Teilnehmenden zum Alltag. Gleichzeitig gibt es unterstützende Beziehungen, insbesondere zu anderen Betroffenen, die als stärkend erlebt werden. Auch hier bestätigen sich Ergebnisse aus der Literatur: Briones-Vozmediano et al. (2016) sowie Miglar und Gsell (2020) berichten übereinstimmend von Stigmatisierungserfahrungen und mangelnder Anerkennung der Erkrankung durch Dritte. Die Angehörigen dieser Studie übernehmen eine Brückenfunktion zwischen der betroffenen Person und der Aussenwelt. Eine Rolle, die häufig weder gesellschaftlich noch gesundheitspolitisch ausreichend gewürdigt wird. Insgesamt wird deutlich, dass die Angehörigenperspektive bei Fibromyalgie eine zentrale, bislang aber unzureichend beachtete Dimension darstellt. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigen und erweitern die bisherigen Forschungserkenntnisse und liefern konkrete Hinweise für die Pflegepraxis.

5.3 Gemeinsame Diskussion

Die vorliegende Arbeit ermöglicht durch die parallele Betrachtung der Perspektiven von Patientinnen mit Fibromyalgie sowie deren Angehörigen eine vertiefte Einsicht in die wechselseitigen Dynamiken, Belastungen und Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung. Beide Gruppen erleben die Unsichtbarkeit der Fibromyalgie als zentrale Herausforderung, die nicht nur zu Stigmatisierung und Missverständnissen führt, sondern auch das soziale Umfeld belastet. Während Fibromyalgie-Betroffene vor allem das mangelnde Verständnis für ihr subjektives Leiden als schmerzhaft empfinden, sehen sich Angehörige häufig in der Vermittlerrolle zwischen Betroffenen und ihrem Umfeld, was sie emotional stark beansprucht und zu einem Spannungsfeld zwischen Schutz und Selbstverlust führt. Zudem berichten beide Seiten von einer hohen emotionalen Belastung, die durch die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs und die damit einhergehenden Einschränkungen im Alltag verstärkt wird. Betroffene durchlaufen einen Prozess der Selbstvergewisserung und Akzeptanz ihrer Erkrankung, während Angehörige oftmals eine Gratwanderung zwischen Unterstützung und eigener Überforderung erleben. Die Rollen innerhalb der Partnerschaft oder Familie verändern sich dabei deutlich, was von beiden Seiten als Verlust von Autonomie und Normalität wahrgenommen wird. Trotz dieser Belastungen zeigen sowohl Patientinnen als auch Angehörige individuelle Strategien der Selbstfürsorge, die für ihre psychosoziale Stabilität von grosser Bedeutung sind. Dabei fokussieren sich Betroffene verstärkt auf körperliche und emotionale Bewältigungsmecha-

nismen wie Achtsamkeit oder Rückzug, während Angehörige ihre Selbstfürsorge eher durch organisatorische Strukturierung und Abgrenzung gestalten. Beide Ansätze sind Ausdruck von Resilienz und verdeutlichen die Notwendigkeit, diese Ressourcen in der Pflegepraxis gezielt zu fördern. Ein weiterer gemeinsamer Nenner ist das Bedürfnis nach Anerkennung und Unterstützung, das sich sowohl auf die professionelle Versorgung als auch auf das private Umfeld bezieht. Fibromyalgie-Betroffene fühlen sich häufig nicht ernst genommen, Angehörige erleben ihre Rolle als belastend und wenig gewürdigt. Insgesamt zeigt die vergleichende Betrachtung, wie eng die Erfahrungen von Patientinnen und Angehörigen miteinander verbunden sind und wie wichtig ein ganzheitlicher, systemischer Blick in der Pflege und Betreuung von Fibromyalgie-Patientinnen ist.

5.4 Kritische Würdigung

Für diese Bachelorthesis wurde ein phänomenologisches hermeneutisches Forschungsdesign gewählt. Das Ziel phänomenologischer Forschung ist es, die individuellen Erfahrungen und deren Bedeutungen aus der Perspektive der betroffenen Personen zu erfassen, so wie sie diese in ihrer Lebenswelt erleben und verstehen (Mayer, 2019). Die hermeneutische Herangehensweise legt dabei den Fokus auf das Verstehen und Interpretieren dieser gelebten Erfahrungen. Die Interviews bilden die zentrale Datenquelle dieses Studiendesigns (Polit & Beck, 2021). Das ausgewählte Forschungsdesign erwies sich als geeignet und passend für die Durchführung der vorliegenden Bachelorarbeit. Das Ziel war es, die Lebenswelt von Fibromyalgie-Patientinnen und deren Angehörigen im Oberwallis zu untersuchen. Im Rahmen dieser Bachelorarbeit wurde in Absprache mit den Begleitpersonen festgelegt, dass pro Perspektive, also sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen, mindestens fünf bis sechs Interviews geführt werden sollten. Insgesamt wurden acht Gespräche mit Frauen, die an Fibromyalgie erkrankt sind, sowie sieben Interviews mit Angehörigen durchgeführt. Unter den befragten Angehörigen befanden sich sowohl Männer als auch eine Frau. Diese Datenerhebung ermöglichte differenzierte Einblicke in die jeweiligen Erfahrungen und Sichtweisen. Die Rekrutierung erfolgte über Flyer (Anhang A, B, C) mit Informationen zur Studie, die an relevanten Orten wie Physiotherapiepraxen in der Region Visp und Brig sowie auf der Website der Rheumaliga Bern und Oberwallis verteilt wurden. Zudem nutzten wir bestehende Kontakte und soziale Medien. Bekannte Betroffene wurden gebeten, weitere Personen anzusprechen. Die Teilnahme war freiwillig, anonym und konnte jederzeit beendet werden. Durch diese Vorgehensweise konnte die angestrebte Mindestanzahl von zehn Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern erreicht werden. Fünf potenzielle Betroffene haben sich dazu entschieden, nicht an der Studie teilzunehmen. Diese Rückmeldung erhielten die Autorinnen über andere Teilnehmende, und die Entscheidung wurde von ihnen akzeptiert. Eine Betroffene hat teilge-

nommen ohne Angehörige. Eine umfangreichere Stichprobe hätte den Rahmen dieser Bachelorarbeit gesprengt. Innerhalb der vorliegenden Arbeit konnte jedoch eine inhaltliche Sättigung erreicht werden, wodurch die Forschungsfrage adäquat beantwortet werden konnte. Dennoch stellt die begrenzte Stichprobengrösse eine Limitation dieser Studie dar. Es ist an dieser Stelle wichtig zu betonen, dass für die Durchführung dieser Studie keine finanziellen Mittel zur Verfügung standen. Ein weiterer Aspekt, der berücksichtigt werden sollte, ist, dass ausschliesslich weibliche Patientinnen teilgenommen haben. Für zukünftige Untersuchungen wäre es daher sinnvoll, auch männliche Patienten einzubeziehen. Dadurch könnten auch Angehörige männlicher Betroffener befragt werden, was zu einer ausgewogeneren Perspektive führen würde.

Für die Datenerhebung wurden zwei Interviewleitfäden erstellt mit den klar definierten Fragen (Anhang D, E), die als Instrument zur strukturierten Datensammlung dienten. Die Autorinnen vertreten die Auffassung, dass durch die verwendeten Interviewleitfäden alle zentralen Themenbereiche abgedeckt wurden und somit keine für das Ziel der Arbeit wesentlichen Aspekte unbeachtet blieben. Gleichzeitig sind sie sich bewusst, dass ihre begrenzte Erfahrung in der Durchführung qualitativer Interviews die Ergebnisse beeinflusst haben könnte. Daher kann nicht mit Sicherheit gesagt werden, dass in allen Fällen angemessene und vertiefende Nachfragen gestellt wurden. Die Interviews wurden im Walliser Dialekt geführt und anschliessend anhand festgelegter Transkriptionsregeln (Anhang J) in die Schriftsprache übertragen. Durch wiederholtes Anhören der Tonaufnahmen stellten die Autorinnen sicher, dass die inhaltlichen Aussagen der Teilnehmenden sinngemäss, authentisch und wahrheitsgetreu wiedergeben wurden. Das unmittelbare Ausfüllen des Postskriptums (Anhang I) nach den Interviews erwies sich aus der Sicht der Autorinnen als unterstützend. Dadurch konnten ergänzende Beobachtungen und Eindrücke festgehalten werden, die zur Vertiefung der Analyse und zur Erweiterung der Diskussion beitrugen.

Für die Analyse der Interviews wurden die von Diekelmann (1992) entwickelten und von Dorschner und Bauernschmidt (2014) modifizierten Analyseschritte angewendet. Die Methodik ermöglichte eine vertiefte Auseinandersetzung mit den erhobenen Daten und unterstützte dabei, zentrale Themen herauszuarbeiten. Der fortlaufende Austausch mit den Begleitpersonen half zusätzlich, relevante Inhalte zu identifizieren. Die erzielten Ergebnisse wurden im Ergebnisteil durch passende Zitate der Interviewten veranschaulicht. Es ist jedoch zu beachten, dass die Ergebnisse aufgrund der begrenzten Anzahl an Teilnehmenden sowie der individuellen Perspektiven nicht auf die gesamte Bevölkerung übertragbar sind.

Zur Sicherstellung der Vertrauenswürdigkeit dieser qualitativen Forschung orientierten sich die Autorinnen an den Gütekriterien nach Lincoln und Guba (1985), wie von Mayer

(2022) erläutert. Die Glaubwürdigkeit «Credibility» der Interviews ist hoch, da sie die unvoreingenommenen Meinungen aller befragten Personen authentisch widerspiegeln. Die sorgfältige Auswahl der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sowie deren unabhängige Aussagen, zusammen mit der zeitnahen Transkription der Gespräche, tragen zur Vertrauenswürdigkeit dieser Studie bei. Darüber hinaus unterstreicht die Unabhängigkeit der Forscherinnen die Seriosität der Ergebnisse, da keine persönlichen Interessen an den Resultaten bestehen. Die Glaubwürdigkeit wurde zudem durch den internen Abgleich der Ergebnisse zwischen den beiden Autorinnen und durch Diskussionen mit den betreuenden Personen gestärkt (Mayer, 2019). Die Verlässlichkeit «Dependability» beschreibt, ob bei einer Wiederholung der Untersuchung ähnliche Resultate erzielt werden könnten (Polit & Beck, 2021). Die Autorinnen gehen davon aus, dass dies zutrifft, da zwei strukturierte Interviewleitfäden zur Datenerhebung eingesetzt wurden. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass die Studie im Oberwallis durchgeführt wurde. Regionale Unterschiede innerhalb der Schweiz sind aufgrund der sprachlich-kulturellen Vielfalt durchaus möglich. Die kulturellen Einflüsse aus den Nachbarländern sind besonders ausgeprägt (Grenzgänger Experten, 2024). Diese kulturelle Durchmischung kann Auswirkungen auf die Meinungen, Erfahrungen und Einstellungen der Befragten haben, etwa auch darauf, wie Angehörige die Situation wahrnehmen oder gestalten. Laut dem Bundesamt für Statistik (2021) steigt die Mehrsprachigkeit in der Schweiz auf etwa 68%. Es gibt vier Landessprachen in der Schweiz und mehrere Dialekte. In Kombination mit unterschiedlichen Mentalitäten kann dies in der Kommunikation zu Missverständnissen führen. Daraus schliessen die Autorinnen, dass aus ähnlichen Studien in der Westschweiz möglicherweise andere Einstellungen und Erfahrungen von Fibromyalgie-Patientinnen sowie deren Angehörigen resultieren könnten. Die Bestätigbarkeit «Confirmability» ist dann gegeben, wenn die Sichtweisen der Befragten authentisch wiedergegeben werden und nicht jene der Forschenden selbst dominieren (Polit & Beck, 2021). Durch die präzise Transkription und die Analyse nach dem Verfahren von Dorschner und Bauernschmid (2014), basierend auf Diekelmann (1992), sehen die Autorinnen dieses Kriterium als erfüllt an. Auch die präsentierten Textbeispiele im Ergebnisteil veranschaulichen die Perspektiven der Patientinnen und deren Angehörigen und stärken die Bestätigbarkeit. Die Übertragbarkeit «Transferability» bezieht sich auf die Möglichkeit, die Ergebnisse auf andere Kontexte anzuwenden (Mayer, 2019). Detaillierte Beschreibungen der Daten, wie von Polit und Beck (2021) gefordert, erlauben eine Einschätzung, inwieweit dies möglich ist. Zwar wurden die Daten und Ergebnisse gründlich dokumentiert, dennoch kann es bei einer Übertragung auf andere Regionen der Schweiz zu abweichenden Resultaten kommen.

Die ethischen Aspekte wurden in dieser Bachelorthesis von den Autorinnen gemäss dem Ethikmemorandum der HES-SO nach Schuler (2007) eingehalten. Vor Beginn der Inter-

views wurden alle Teilnehmenden umfassend über das Ziel der Arbeit, das methodische Vorgehen sowie über ihre Rechte informiert. Sie erhielten ein Formular zur informierten Zustimmung (Anhang F), das sie vor dem Interview ausfüllten und unterzeichneten. Dabei wurde betont, dass die Teilnahme freiwillig ist und das Gespräch jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden kann. Auf Datenschutz und ihre Anonymität wurde während des gesamten Prozesses geachtet. Die Merkmale der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner wurden in einer Tabelle dargestellt (Tabelle 1, 2), um eine Übersicht zu ermöglichen. Aufgrund des regional begrenzten Forschungsfeldes im Oberwallis musste diese Tabelle stark anonymisiert werden, um eine eindeutige Zuteilung oder Wiedererkennung der Teilnehmenden zu verhindern. Aus diesem Grund wurde im Ergebnisteil auf die zugeteilte Codierung bei den Zitaten verzichtet. Auf weitere Dokumente wie beispielsweise die Transkripte hatte ausschliesslich die Forschungsgruppe, bestehend aus den beiden Begleitpersonen und den beiden Autorinnen, Zugang. Die Tonaufnahmen wurden sicher aufbewahrt und vor unbefugtem Zugriff geschützt. Nach Abschluss der Forschung wurden diese gelöscht.

6 Schlussfolgerungen

Im folgenden Kapitel werden die Schlussfolgerungen zur Thematik Fibromyalgie sowie deren Bedeutung für den Pflegeberuf zusammengefasst. Die gewonnenen Erkenntnisse dieser Arbeit führen zu praxisorientierten Empfehlungen für die Pflegepraxis, die Pflegeausbildung und die Pflegeforschung. Ziel ist es, den Umgang mit Fibromyalgie-Betroffenen sowie deren Angehörigen nachhaltig zu verbessern und die Rolle der Pflege innerhalb dieses komplexen Krankheitsbildes zu stärken.

6.1 Empfehlungen für die Pflegepraxis

Die vorliegenden Ergebnisse unterstreichen die zentrale Rolle der Pflege im Umgang mit Menschen, die vom Fibromyalgiesyndrom betroffen sind. In der täglichen Praxis ist eine empathische, validierende und ressourcenorientierte Grundhaltung seitens der Pflegefachpersonen essenziell. Dabei ist es entscheidend, das subjektive Erleben der Betroffenen anzuerkennen, auch dann, wenn objektive medizinische Befunde fehlen. Diese Anerkennung bildet die Grundlage für eine Pflege, die nicht nur symptombezogen, sondern ganzheitlich ausgerichtet ist. Ein besonderer Fokus sollte auf der individuellen Lebenswelt der Betroffenen liegen. Pflegefachpersonen sind gefordert, pflegerische Massnahmen gezielt an die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten anzupassen und deren psychosoziale Belastungen, etwa durch chronische Schmerzen, Erschöpfung oder soziale Isolation, aktiv in die Pflegeplanung zu integrieren. In den Interviews wurde deutlich, dass Erschöpfung, Isolation und das ständige Abwägen von Belastbarkeit zentrale Themen im Alltag der Betroffenen darstellen. Diese Aspekte sollten in der Pflegeplanung nicht nur erkannt, sondern aktiv berücksichtigt werden. Die Anwendung validierender Kommunikation kann dabei helfen, emotionale Belastungen professionell aufzufangen und Beziehungssicherheit zu fördern. Darüber hinaus nimmt die Pflege eine vermittelnde Rolle im interprofessionellen Netzwerk ein. Gerade im Umgang mit komplexen chronischen Erkrankungen wie Fibromyalgie ist es erforderlich, die Zusammenarbeit mit Hausärztinnen und Hausärzten, Psychologinnen und Psychologen, Schmerztherapeutinnen und Schmerztherapeuten oder Sozialdiensten aktiv zu koordinieren. Pflegefachpersonen sollten in diesem Kontext nicht nur beratend tätig sein, sondern auch gezielt auf bestehende Unterstützungsangebote hinweisen oder diese vermitteln. Einige Betroffene berichteten, dass sie sich auf ihrem Weg zur Diagnose oder während der Therapie phasenweise allein gelassen fühlten. Eine gezielte pflegerische Vermittlungsrolle kann dazu beitragen, solche Versorgungslücken zu schliessen. Eine besondere Bedeutung kommt hierbei der Sensibilisierung der Hausärztinnen und Hausärzte zu, wie in der Studie von Wölkhart und Weber (2024) betont, da diese häufig die erste Anlaufstelle für Betroffene darstellen. Ein weiterer wesentli-

cher Aspekt betrifft die systematische Einbindung der Angehörigen. Diese übernehmen häufig eine zentrale Rolle im Alltag der Erkrankten, indem sie emotionale Unterstützung leisten, bei alltäglichen Aufgaben helfen und als Bindeglied im Versorgungssystem dienen. Gleichzeitig sind sie jedoch oft selbst hohen Belastungen ausgesetzt, etwa durch Unsicherheit im Umgang mit der Erkrankung, Überforderung oder soziale Rückzugstendenzen. In der pflegerischen Praxis bleiben diese Belastungen häufig unbeachtet. Pflegefachpersonen sollten daher gezielt Angehörigengespräche anbieten, um Bedürfnisse und Sorgen frühzeitig zu erkennen und gemeinsam Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Die Ergebnisse zeigten, dass Angehörige oft einen Spagat zwischen ihrem Anspruch an Unterstützung der Betroffenen und Selbstfürsorge erleben. Pflegerische Gespräche können hier als Reflexionsrahmen dienen, um mit diesen widersprüchlichen Anforderungen besser umzugehen. Die Kommunikation mit Angehörigen sollte ressourcenorientiert erfolgen und deren Rolle im Pflegeprozess ausdrücklich wertschätzen. In den Interviews wurde deutlich, dass sich Angehörige oft zwischen Nähe und Abgrenzung positionieren müssen. Die explizite Anerkennung ihrer Rolle kann helfen, diese Gratwanderung konstruktiv zu begleiten. Auch psychoedukative Angebote, beispielsweise in Form von Informationsveranstaltungen, Gesprächsgruppen oder schriftlichem Material, können hilfreich sein, um Wissen zu vermitteln, Ängste abzubauen und zur Selbstfürsorge zu ermutigen. Darüber hinaus ist es sinnvoll, Angehörige in Pflegevisiten, Therapieplanungen oder Beratungssettings aktiv einzubeziehen, um eine kontinuierliche und abgestimmte Versorgung zu gewährleisten. Die Pflege kann hier eine zentrale vermittelnde Funktion einnehmen, indem sie als Bindeglied zwischen Betroffenen, Angehörigen und dem interprofessionellen Team agiert. Ebenso wichtig ist es, Angebote zur Selbstfürsorge und Förderung der Selbstwirksamkeit in die pflegerische Begleitung zu integrieren. Schulungen zu Themen wie Achtsamkeit, Bewegungsförderung oder Energiehaushalt können Patientinnen und Patienten dabei unterstützen, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen und neue Strategien zur Krankheitsbewältigung zu entwickeln. Die Aussagen der Betroffenen verdeutlichen, dass kleine alltagsnahe Strategien, wie ein bewusster Umgang mit Energie oder strukturierende Routinen, bereits positive Effekte auf das Wohlbefinden haben können. Die Pflege kann hier niedrigschwellige Angebote initiieren oder anleiten. Die Pflege übernimmt hierbei nicht nur eine beratende, sondern auch eine präventive Rolle, indem sie Betroffene in ihrer Eigenverantwortung stärkt und zur aktiven Lebensgestaltung befähigt. Schliesslich sollte auch auf institutioneller Ebene ein Bewusstsein für die besonderen Anforderungen im Umgang mit Fibromyalgie geschaffen werden. Hierzu zählen etwa die Entwicklung interner Pflegestandards, regelmässige Fallbesprechungen im Team sowie Supervisionen zur Reflexion belastender Pflegesituationen. Pflegefachpersonen benötigen zudem ausreichende zeitliche Ressourcen, um auf emotionale und soziale Bedürfnisse angemessen

eingehen zu können. Nur so kann Pflege langfristig professionell, nachhaltig und im Sinne der Betroffenen wirken.

6.2 Empfehlungen für die Pflegeausbildung

Aus den oben dargestellten Empfehlungen für die Pflegepraxis lassen sich zugleich wichtige Impulse für die Pflegeausbildung ableiten. Denn um den vielschichtigen Anforderungen im Umgang mit Fibromyalgie-Betroffenen und deren Angehörigen gerecht zu werden, bedarf es einer gezielten Vorbereitung bereits im Rahmen der Ausbildung zukünftiger Pflegefachpersonen. Die Analyse zeigt deutlich, dass das Krankheitsbild Fibromyalgie in der pflegerischen Ausbildung bislang nur am Rande thematisiert wird. Zwar ist es im Rahmen der Ausbildungsstruktur nicht möglich, jedes Krankheitsbild im Detail zu behandeln, dennoch erscheint es aus pflegepraktischer Perspektive sinnvoll, Fibromyalgie exemplarisch aufzugreifen, um zentrale Kompetenzen wie empathische Kommunikation, psychosoziale Begleitung und den Umgang mit unsichtbaren chronischen Schmerzen gezielt zu fördern. Der Umgang mit Fibromyalgie kann dabei stellvertretend für ähnliche komplexe Krankheitsbilder stehen, bei denen objektive Diagnostik und subjektives Erleben häufig auseinanderklaffen. Ein besonderer Schwerpunkt sollte auf der Schulung empathischer und validierender Kommunikation liegen. Lernformate wie Fallanalysen, Simulationstrainings oder strukturierte Praxisreflexionen bieten hier geeignete Methoden, um Pflegefachpersonen gezielt auf den Umgang mit Betroffenen vorzubereiten. Zentral ist dabei die Fähigkeit, auch ohne objektive klinische Befunde das subjektive Leid der Patientinnen und Patienten ernst zu nehmen und ihnen auf Augenhöhe zu begegnen. Die Pflegeausbildung muss an dieser Stelle nicht nur Wissen, sondern auch Haltung vermitteln. Zudem sollte ein vertieftes Verständnis für anspruchsvolle Krankheitsverläufe sowie für psychosoziale und soziodemografische Einflussfaktoren, etwa Geschlecht, gesellschaftliche Rolle oder soziale Benachteiligung, gefördert werden. Viele Betroffene erleben neben körperlichen Beschwerden auch Stigmatisierung und mangelndes Verständnis im Gesundheitssystem. Die Ausbildung sollte zukünftige Pflegefachpersonen dafür sensibilisieren und ihnen Instrumente an die Hand geben, wie sie sich in solchen Spannungsfeldern professionell und unterstützend verhalten können. Ein weiterer, bislang zu wenig beachteter Aspekt betrifft die Rolle der Angehörigen. Diese werden in Ausbildungskontexten oft nur am Rande thematisiert, obwohl sie im Alltag der Betroffenen häufig eine tragende Rolle einnehmen. Es ist daher sinnvoll, pflegerische Handlungskompetenzen im Umgang mit Angehörigen explizit zu fördern, etwa durch Schulungen in Angehörigengesprächen, interaktiven Fallbeispielen oder dem Einüben ressourcenorientierter Beratung. Nicht zuletzt braucht es eine stärkere Verbindung zwischen Theorie und Praxis: Ausbildungsstätten und Praxisbetriebe sollten kooperativ daran arbeiten, Fibromyalgie als Querschnittsthema

in praktischen Lernsituationen zu verankern. Pflegefachpersonen in Ausbildung sollen ermutigt werden, pflegerische Herausforderungen bei unsichtbaren Erkrankungen wie Fibromyalgie aktiv zu reflektieren, zu analysieren und Lösungsansätze zu entwickeln. Dies kann langfristig zu einer nachhaltigen Professionalisierung im Umgang mit chronischen Erkrankungen beitragen. Gleichzeitig genügt es nicht, sich allein auf die Erstausbildung zu verlassen. Auch in der berufsbegleitenden Weiterbildung sollten entsprechende Inhalte fest verankert werden, um das Wissen über Fibromyalgie zu vertiefen, die Pflegepraxis weiterzuentwickeln und den Herausforderungen dieser Patientengruppe besser gerecht zu werden.

6.3 Empfehlungen für die Pflegeforschung

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen deutlich, dass das Erleben von Menschen mit Fibromyalgie und deren Angehörigen in der bestehenden Forschung noch unzureichend berücksichtigt wird. Die Pflegeforschung ist deshalb gefordert, gezielt zur Sichtbarmachung der emotionalen und psychosozialen Dimension dieser chronischen Erkrankung beizutragen. Zentrale Themen wie Schmerzverarbeitung, soziale Isolation, Schuld- und Schamgefühle sowie Resilienz sollten dabei verstärkt in den Fokus genommen werden. Darüber hinaus ist es notwendig, jene pflegerischen Interventionen systematisch zu untersuchen, die zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen beitragen können, wie etwa Beratung, psychosoziale Begleitung oder Gruppenangebote. Besonders relevant erscheint in diesem Zusammenhang auch eine vertiefte Auseinandersetzung mit der Perspektive von Angehörigen. Deren psychische Belastung, Rollenveränderungen im Alltag sowie konkreter Unterstützungsbedarf wurden bislang kaum in pflegewissenschaftlichen Studien beleuchtet. Ein weiteres zukunftsweisendes Forschungsfeld liegt in der Evaluation pflegerischer Konzepte wie der validierenden Pflege oder edukativen Massnahmen im Umgang mit chronischen, unsichtbaren Erkrankungen. Dazu gehört auch die Entwicklung und wissenschaftliche Überprüfung von Schulungsformaten, die Pflegefachpersonen in ihrer Handlungssicherheit stärken. Nicht zuletzt sollte die Pflegeforschung zur Entstigmatisierung chronischer Schmerzsyndrome wie Fibromyalgie beitragen und damit auch zur Anerkennung des subjektiven Leids ohne objektivierbare medizinische Befunde. Eine Ausweitung der Forschung über regionale Grenzen hinaus auf nationaler Ebene ist essenziell, um belastbare und generalisierbare Aussagen zu ermöglichen und evidenzbasierte Handlungsempfehlungen für die pflegerische Praxis weiterzuentwickeln.

7 Literaturverzeichnis

Al-Abtah, J., Ammann, A., Andreae, S., Anton, W., Bensch, S., Dörr, B., Elbert-Maschke, D., Ernstmann, N., Ewering, A. K., Fölsch, D., Friedhoff, M., Fröhlich, A., Hagemann, S., Hagenberger, S., Häussler, Y., Heise, B., Hellmann, W., Herbers, T., Hotze, E., … zu Klampen, F. (2020). Akute Schmerzen. In *I care Pflege* (2., überarbeitete Auflage, S. 530-536). Georg Thieme Verlag.

Al-Abtah, J., Ammann, A., Andreae, S., Anton, W., Bensch, S., Dörr, B., Elbert-Maschke, D., Ernstmann, N., Ewering, A. K., Fölsch, D., Friedhoff, M., Fröhlich, A., Hagemann, S., Hagenberger, S., Häussler, Y., Heise, B., Hellmann, W., Herbers, T., Hotze, E., … zu Klampen, F. (2020). Krankheitsverlaufskurve. In *I care Pflege* (2., überarbeitete Auflage, S. 129-130). Georg Thieme Verlag.

Brandenburg, H., Panfil, E.-M., Mayer, H., Schrems, B., Balzer, K., Bartholomeyczik, S., Conrad, C., Finger, A., Hausner, E., Holle, D., Kean, S., & Köpke, S. (2023). *Pflegewissenschaft: Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegewissenschaft. Band 2: Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (4., vollständig überarb. und erw. Aufl.). Hogrefe. https://doi.org/10.1024/86225-000

Bray, B. (2021, September). Assessment, diagnosis and treatment planning: A map for the journey ahead. *Counseling Today*. American Counseling Association. Abgerufen am 28. April 2025, unter https://www.counseling.org/publications/counseling-today-magazine/article-archive/article/legacy/assessment-diagnosis-and-treatment-planning-a-map-for-the-journey-ahead

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, I. (2016). “I’m not the woman I was”: Women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International,* 37(8), S. 836–854. https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265

Bundesamt für Gesundheit [BAG] (2024, Juni 28). *Betreuende und pflegende Angehörige.* Abgerufen am 29. April 2025, unter https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/betreuende-pflegende-angehoerige.html

Bundesamt für Gesundheit [BAG] (2018, Dezember 21). *Erkrankungen des Bewegungsapparats.* Abgerufen am 26. März 2025, unter

https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/erkrankungen-bewegungsapparat.html

Bundesamt für Statistik [BFS] (2021, Januar 25). *Erhebung zur Sprache, Religion und Kultur.* (Statistik der Schweiz, Medienmitteilung). Abgerufen am 13. Juni 2025, unter https://www.bfs.admin.ch/asset/de/15384140

Chen, A. T., & Swaminathan, A. (2020). *Factors in the Building of Effective Patient–Provider Relationships in the Context of Fibromyalgia.* Pain Medicine, 21(1), S. 138–149. https://doi.org/10.1093/pm/pnz054

D'Onghia, M., Ciaffi, J., Ruscitti, P., Cipriani, P., Giacomelli, R., Ablin, J. N., & Ursini, F. (2022). *The economic burden of fibromyalgia: A systematic literature review.* Seminars in Arthritis and Rheumatism, 56, 152060. https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2022.152060

Deutsche Rheuma-Liga. (2022). *Fibromyalgie-Syndrom.* Abgerufen am 29. April 2025, unter https://www.rheuma-liga.de/rheuma/krankheitsbilder/fibromyalgie

Dorschner, S., & Bauernschmidt, D. (2014). Männer, die ihre Ehefrauen pflegen – Zwei phänomenologische Studien zum Erleben männlicher Hauptpflegepersonen in häuslichen Pflegearrangements. Teil 1: Pflegende Männer pflegebedürftiger Ehefrauen nach einem Schlaganfall. *Pflege,* 27(4), S. 257–267. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000372

Duden. (2025). *Lebenswelt.* In *Duden online.* Abgerufen am 17. Mai 2025, unter https://www.duden.de/rechtschreibung/Lebenswelt

Grenzgänger Experten. (2024, Mai 1). *Schweiz Kultur / Kulturelle Besonderheiten.* Abgerufen am 13. Juni 2025 unter https://grenzgaenger-experten.com/schweiz-kultur-kulturelle-besonderheiten

Kraus, B. (2006). *Lebenswelt und Lebensweltorientierung.* Eine begriffliche Revision als Angebot an eine systemisch-konstruktivistische Sozialarbeitswissenschaft. Kontext. Zeitschrift für Systemische Therapie und Familientherapie., 37(2), S. 116–129. https://doi.org/10.25656/01:12387

Luhmann, N. (1981). *Erleben und Handeln.* Soziologische Aufklärung 3 (S. 67–80). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-663-01340-2_5

Mascarenhas, R. O., Souza, M. B., Oliveira, M. X., Lacerda, A. C., Mendonça, V. A., Henschke, N., & Oliveira, V. C. (2021). *Association of Therapies With Reduced Pain and Improved Quality of Life in Patients With Fibromyalgia: A Systematic Review and Meta-analysis.* JAMA Internal Medicine, 181(1), 104. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2020.5651

Mayer, H. (2022). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (6., überarbeitete Auflage). Facultas.

Miglar, S., & Gsell, A. (2020). *Psychosoziale Auswirkungen von Fibromyalgie. Dominierende Schmerzen am ganzen Körper verstehen.* [nicht veröffentlichte Bachelorarbeit]. Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Pflege. Abgerufen am 28. April 2025, unter https://digitalcollection.zhaw.ch/server/api/core/bitstreams/140fc808-4c45-4fe3-ba30-8fe64aa3275f/content

Montesó-Curto, P., Panisello-Chavarria, M. L., Sarrió-Colás, L., & Toussaint, L. (2023). *Nurses' perceptions of patient fibromyalgia illness experiences after performing group-based problem-solving therapy: A qualitative research study*. *Healthcare, 11*(11), 1531. https://doi.org/10.3390/healthcare11111531

Polit, D., F., & Beck, C., T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11. Auflage). S. 568-570. Wolters Kluwer.

Rheumaliga Schweiz. (2023, Januar). *Fibromyalgie-Syndrom (FMS)*. Abgerufen am 28. April 2025, unter https://www.rheumaliga.ch/rheuma-von-a-z/fibromyalgie

Rheumaliga Schweiz. (2023, Juli). *Fibromyalgie: Leben mit einer chronischen Schmerzerkrankung.* Abgerufen am 28. April 2025, unter https://www.rheumaliga.ch/medien/fibromyalgie-leben-mit-einer-chronischen-schmerzerkrankung

Schuler, C., I. (2007). *Memorandum* [Vorlesungsunterlagen]. HES-SO. S. 1-9.

Spektrum. Akademischer Verlag. (2001) *Lebenswelt.* In *Lexikon der Geographie online.* Abgerufen am 17. Mai 2025, unter https://www.spektrum.de/lexikon/geographie/lebenswelt/4677

Treister-Goltzman, Y., & Peleg, R. (2024). *Mood states and well-being of spouses of fibromyalgia patients: A systematic review and meta-analysis.* Frontiers in Psychology, 15, 1411709. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1411709

Trommsdorff, G., & Kornadt, H.-J. (2007). *Erleben und Handeln im kulturellen Kontext.* Hogrefe, Verlag für Psychologie.

Universitätsspital Zürich [USZ] (2025, März 7). *Akute und chronische Schmerzen.* Abgerufen am 06. Mai 2025, unter https://www.usz.ch/krankheit/schmerzen-akuter-und-chronischer-schmerz/

Universitätsspital Zürich [USZ] (2025, März 19). *Fibromyalgie.* Abgerufen am 28. April 2025, unter https://www.usz.ch/krankheit/fibromyalgie/

Vázquez Canales, L. D. M., Pereiró Berenguer, I., Aguilar García-Iturrospe, E., & Rodríguez, C. (2024). *Dealing with fibromyalgia in the family context: A qualitative description study.* Scandinavian Journal of Primary Health Care, 42(2), 327–337. https://doi.org/10.1080/02813432.2024.2322103

Westermann, H. (with Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V). (2022). *Der Fibromyalgie-Ratgeber: Trotz Dauerschmerz ein gutes Leben führen: der Ratgeber der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung* (2., aktualisierte Auflage). humboldt.

Wilz, G., & Meichsner, F. (2012). *Einbezug von Familienangehörigen chronisch Kranker in die Arzt-Patient-Kommunikation. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 55(9), 1125–1133. https://doi.org/10.1007/s00103-012-1532-1

Wölkhart, M., & Weber, T. (2024). *Das Fibromyalgie-Syndrom aus schmerzmedizinischer Sicht*. Schmerz Nachrichten, 24, 194–199. https://doi.org/10.1007/s44180-024-00212-z

Wood, J. (2025). *Cicely Saunders and Total Pain: Holism, Narrative and Silence at the End of Life.* Edinburgh University Press. https://doi.org/10.1515/9781399531085

Würzburg, U. (2024, Dezember 18). Universitätsklinikum Würzburg: *Neue Erkenntnisse zur Fibromyalgie beim Mann.* https://www.ukw.de/aktuelle-meldungen/detail/news/neue-erkenntnisse-zur-fibromyalgie-beim-mann/

Anhang

Anhang A: Flyer Patienten mit Fibromyalgie

WIE ERLEBEN PATIENTEN MIT FIBROMYALGIE IHRE LEBENSSITUATION IM OBERWALLIS?

Ein Forschungsprojekt der HES-SO Valais - Wallis, Studiengang Pflege

In meiner Bachelorarbeit untersuche ich wie Patienten mit Fibromyalgie ihre Lebenssituation erleben.
Dazu suche ich interessierte Interviewpartner und Interviewpartnerinnen.

Das Ziel des Forschungsprojekts ist es, Erkenntnisse zur Lebenssituation von Patienten mit Fibromyalgie zu gewinnen, um Schlussfolgerungen für den Pflegeberuf abzuleiten.

Wen suche ich?

Patienten und Patientinnen mit Fibromyalgie

- im Alter von 18 - 65 Jahren
- im Oberwallis wohnhaft
- Deutschkenntnisse

Bei Interesse oder Fragen melden Sie sich gerne bei der untenstehenden Kontaktperson. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Kontaktperson

Anthamatten Alena
+ 41 76 520 66 80
alena.anthamatten@students.hevs.ch

Begleitung der Bachelorarbeit

Carlen Fernando
Assoziierter Professor FH
HES-SO Valais - Wallis
Pflanzettastrasse 6, 3930 Visp
fernando.carlen@hevs.ch

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Anhang B: Flyer Angehörige von Fibromyalgie-Patienten

WIE ERLEBEN ANGEHÖRIGE VON FIBROMYALGIE-PATIENTEN IHRE LEBENSSITUATION IM OBERWALLIS?

Ein Forschungsprojekt der HES-SO Valais - Wallis, Studiengang Pflege

In meiner Bachelorarbeit untersuche ich wie Angehörige von Fibromyalgie-Patienten ihre Lebenssituation erleben.
Dazu suche ich interessierte Interviewpartner und Interviewpartnerinnen.

Das Ziel des Forschungsprojekts ist es, Erkenntnisse zur Lebenssituation der Angehörigen von Fibromyalgie-Patienten zu gewinnen, um Schlussfolgerungen für den Pflegeberuf abzuleiten.

Wen suche ich?

Angehörige von Patienten mit Fibromyalgie

- im Alter von 18 - 65 Jahren
- im Oberwallis wohnhaft
- Deutschkenntnisse
- wohnen zusammen im gleichen Haushalt

Bei Interesse oder Fragen melden Sie sich gerne bei der untenstehenden Kontaktperson. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Kontaktperson

Heinzmann Shila
+ 41 79 326 71 01
shila.heinzmann@students.hevs.ch

Begleitung der Bachelorarbeit

Dorschner Stephan
Prof. Dr. phil.
HES-SO Valais - Wallis
Pflanzettastrasse 6, 3930 Visp
stephan.dorschner@hevs.ch

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Anhang C: Gemeinsamer Flyer

WIE ERLEBEN PATIENTEN MIT FIBROMYALGIE IHRE LEBENSSITUATION IM OBERWALLIS?

Ein Forschungsprojekt der HES-SO Valais - Wallis, Studiengang Pflege

In meiner Bachelorarbeit untersuche ich wie Patienten mit Fibromyalgie ihre Lebenssituation erleben.
Dazu suche ich interessierte Interviewpartner und Interviewpartnerinnen.

Das Ziel des Forschungsprojekts ist es, Erkenntnisse zur Lebenssituation von Patienten mit Fibromyalgie zu gewinnen, um Schlussfolgerungen für den Pflegeberuf abzuleiten.

Wen suche ich?

Patienten und Patientinnen mit Fibromyalgie

- im Alter von 18 - 65 Jahren
- im Oberwallis wohnhaft
- Deutschkenntnisse

Bei Interesse oder Fragen melden Sie sich gerne bei der untenstehenden Kontaktperson. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Kontaktperson

Anthamatten Alena
+ 41 76 520 66 80
alena.anthamatten@students.hevs.ch

Begleitung der Bachelorarbeit

Carlen Fernando
Assoziierter Professor FH
HES-SO Valais - Wallis
Pflanzettastrasse 6, 3930 Visp
fernando.carlen@hevs.ch

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

WIE ERLEBEN ANGEHÖRIGE VON FIBROMYALGIE-PATIENTEN IHRE LEBENSSITUATION IM OBERWALLIS?

Ein Forschungsprojekt der HES-SO Valais - Wallis, Studiengang Pflege

In meiner Bachelorarbeit untersuche ich wie Angehörige von Fibromyalgie-Patienten ihre Lebenssituation erleben.
Dazu suche ich interessierte Interviewpartner und Interviewpartnerinnen.

Das Ziel des Forschungsprojekts ist es, Erkenntnisse zur Lebenssituation der Angehörigen von Fibromyalgie-Patienten zu gewinnen, um Schlussfolgerungen für den Pflegeberuf abzuleiten.

Wen suche ich?

Angehörige von Patienten mit Fibromyalgie

- im Alter von 18 - 65 Jahren
- im Oberwallis wohnhaft
- Deutschkenntnisse
- wohnen zusammen im gleichen Haushalt

Bei Interesse oder Fragen melden Sie sich gerne bei der untenstehenden Kontaktperson. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Kontaktperson

Heinzmann Shila
+ 41 79 326 71 01
shila.heinzmann@students.hevs.ch

Begleitung der Bachelorarbeit

Dorschner Stephan
Prof. Dr. phil.
HES-SO Valais - Wallis
Pflanzettastrasse 6, 3930 Visp
stephan.dorschner@hevs.ch

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Anhang D: Interviewleitfaden Patienten mit Fibromyalgie

Interviewleitfaden für Patienten mit Fibromyalgie (Alena)

Kursiv = Ergänzungsfragen

Einstiegsfrage / Einleitung:

1. Sie leben mit einer Fibromyalgie. Erzählen Sie mir von Ihrer Situation und wie Sie diese erleben?

2. Wie geht es Ihnen heute? (aktuelles Befinden)

Erleben der Krankheit und Krankheitsbewältigung:

3. Wann wurde bei Ihnen die Diagnose Fibromyalgie gestellt?

4. Wie haben Sie den Prozess der Diagnosestellung erlebt?

5. Können Sie mir von einem typischen Tag erzählen, an dem Sie die Auswirkungen Ihrer Fibromyalgie besonders stark spüren?

6. Was hilft Ihnen persönlich am meisten, um mit der Krankheit umzugehen?

7. Haben Sie spirituelle oder andere Praktiken, die Ihnen in schwierigen Momenten Kraft geben? Können Sie mir davon erzählen?

Unterstützung durch das Umfeld:

8. Erzählen Sie mir, wer sie im Alltag unterstützt.

9. Wie reagieren Familie, Freunde oder Kolleginnen und Kollegen auf Ihre Erkrankung? Gibt es besondere Momente, die Ihnen in Erinnerung geblieben sind?

10. Wie hat sich Ihr Arbeitsalltag durch die Diagnose verändert?
Welche besonderen Herausforderungen begegnen Ihnen bei der Arbeit?

11. Gibt es Situationen, in denen Sie eher Unverständnis erfahren?

Unterstützung in Gesundheitsfragen:

12. Wer unterstützt Sie in gesundheitlichen Fragen, und wie erleben Sie diese Unterstützung?

13. Können Sie mir auch von Situationen erzählen, in denen Pflegefachpersonen Sie unterstützt haben.

14. Was würden Sie Pflegefachpersonen empfehlen, um Patientinnen und Patienten mit Fibromyalgie besser zu unterstützen?

Abschluss:

15. Möchten Sie uns zum Abschluss noch etwas erzählen, das bisher nicht angesprochen wurde?

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Anhang E: Interviewleitfaden Angehörige von Fibromyalgie-Patienten

Interviewleitfaden für Angehörige von Fibromyalgie-Patienten (Shila)

Kursiv = Ergänzungsfragen

Persönliches Erleben und Alltag als Angehörige/r

1. Ihr/Ihre Angehörige/r (Partner, etc.) hat Fibromyalgie. Wie geht es Ihnen heute in Ihrer Rolle als Angehörige/r eines Menschen mit Fibromyalgie?

2. Wann und wie haben Sie von der Diagnose Fibromyalgie ihres Angehörigen erfahren?

3. Wie hat sich Ihr eigenes Leben durch die Erkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen verändert?

Auswirkungen auf den Angehörigen und die Beziehung

4. Wie erleben Sie die Auswirkungen der Krankheit auf den Alltag Ihres/Ihrer Angehörigen?
   Welche Veränderungen haben Sie bei Ihrem/Ihrer Angehörigen seit der Diagnose besonders wahrgenommen?

5. Wie erleben Sie die emotionale Belastung Ihres/Ihrer Angehörigen, und wie wirkt sich das auf Ihre Beziehung aus?

Unterstützung und eigene Herausforderungen

6. In welcher Form unterstützen Sie Ihren/Ihre Angehörige/n im Alltag?
   Gibt es besondere Routinen oder Hilfsmittel, die Ihnen und Ihrem/Ihrer Angehörigen helfen?

7. Welche Herausforderungen erleben Sie bei der Unterstützung Ihres/Ihrer Angehörigen?

8. Gibt es Situationen, die Sie als schwierig empfinden? Können Sie mir davon erzählen?

Ressourcen, professionelle Unterstützung und Wünsche:

9. Welche Art von Unterstützung – sei es durch Freunde, Familie, soziale Dienste oder das Gesundheitssystem – hat Ihnen geholfen, besser mit der Situation umzugehen?

10. Hatte Sie mit einer Pflegefachperson im Zusammenhang mit der Erkrankung ihres Angehörigen Kontakt? *Wenn ja, wie haben sie diesen erlebt, sowohl positiv als auch negativ?*

11. Was würden Sie Pflegefachpersonen empfehlen, um Angehörige von Menschen mit Fibromyalgie besser zu unterstützen?

12. Wie erleben sie die Unterstützung des Gesundheitssystem oder andere Gesundheitsdienste für Sie als Angehörige und für Ihre betroffene Angehörige?

13. Gibt es noch etwas, das Sie uns mitteilen möchten, dass wir bisher nicht angesprochen haben?

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Anhang F: Informierte Zustimmung

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Informierte Zustimmung

Titel des Forschungsprojektes:

Wie erleben Patienten und Patientinnen mit Fibromyalgie und deren Angehörigen ihre Lebenssituation im Oberwallis?

Leitung des Forschungsprojektes:

- Anthamatten Alena, Studierende HES-SO/Wallis, Studiengang Pflege
- Heinzmann Shila, Studierende HES-SO/Wallis, Studiengang Pflege

Projektleitung:

- Dr. Carlen Fernando, Assozierter Professor HES-SO/Wallis
- Prof. Dr. phil. Dorschner Stephan, HES-SO/Wallis

Ziel des Forschungsprojektes:

Mit dieser Arbeit wollen wir erforschen, wie Patienten und Patientinnen sowie ihre Angehörigen die Lebenssituation mit Fibromyalgie erleben. Uns interessiert dabei besonders, wie die Betroffenen ihre täglichen Herausforderungen erleben, wie stark die Krankheit ihren Alltag beeinflusst und wie sie mit dieser umgehen.

Sollten Sie sich für die Teilnahme an unserem Forschungsprojekt entscheiden, werden wir mit Ihnen ein Interview durchführen. Die Zeit, die Dauer und der Ort wird von Ihnen bestimmt und Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Interview abzubrechen. Das Interview wird mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschliessend anonym verschriftlicht.

Die im Rahmen des Forschungsprojektes durchgeführten Interviews werden nach der Verschriftlichung mit einer entsprechenden Analysemethode untersucht. Im Ergebnisbericht können einzelne Aussagen von Ihnen zur Verdeutlichung zitiert werden. Die Zitierung erfolgt stehts ohne Namensnennung und sonstige Identifizierungsmerkmale. Die Datei mit der Gesprächsaufzeichnung wird behutsam und vor dem Zugriff unbefugter Personen geschützt. Nach Beendigung der Forschungsarbeit werden die Tonaufnahmen gelöscht.

.....	.....
Ort und Datum	Unterschrift des Interviewers

Durch meine Unterschrift stimme ich zu, dass ich über die Teilnahme informiert worden bin. Zudem wurden meine Fragen geklärt und ich habe den Inhalt des Forschungsprojektes verstanden. Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit meine Teilnahme widerrufen kann, sowie meine Anonymität gewahrt wird.

Durch das Interview entstehen keine Kosten für mich.

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Bei weiteren Fragen kann ich mich direkt wenden an:

- Anthamatten Alena: 076 520 66 80 / alena.anthamatten@students.hevs.ch
- Heinzmann Shila: 079 326 71 02 / shila.heinzmann@students.hevs.ch
- Dr. Carlen Fernando, assoz. Prof. HES-SO/Wallis: fernando.carlen@hevs.ch
- Dr. Dorschner Stephan, Prof. phil. HES-SO/Wallis: stephan.dorschner@hevs.ch

Ein Exemplar dieser Zustimmungserklärung habe ich erhalten.

....
Ort und Datum Unterschrift des Teilnehmers

Anhang G: Soziodemographischer Fragebogen

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Soziodemographischer Erhebungsbogen

Wie erleben Patienten und Patientinnen mit Fibromyalgie und deren Angehörigen ihre Lebenssituation im Oberwallis?

Codierung: _____

Interviewerin: _____

Ort und Datum: _____ Uhrzeit: von _____ bis_____

Persönliche Daten des Interviewpartners

Ich bin **Fibromyalgie-Patient/in** ☐ oder Ich bin **Angehörige/r** ☐

Falls Sie Angehörige/r sind, zu welchem Verhältnis stehen Sie (Partner/in, Ehepartner/in, Familienmitglied): _____

Jahrgang: _____

Geschlecht: _____

Herkunft: _____

Zivilstand: _____

Religion: _____

Höchster Bildungsabschluss

- ☐ Keine Ausbildung
- ☐ Berufliche Grundausbildung (Sekundarstufe)
- ☐ Allgemeinbildende Ausbildung(en) (Sekundarstufe)
- ☐ Höhere Fachschulen (Tertiärstufe – Höhere Berufsbildung)
- ☐ Fachhochschulen (Tertiärstufe – Hochschulen)
- ☐ Universitäten Hochschule (Tertiärstufe – Höhere Berufsbildung)
- ☐ Andere: _____

Beruf (aktuelle berufliche Tätigkeit) / **Stellenprozente**:

_____

Familiensituation (Partner/in, Anzahl Kinder und Alter):

_____

_____

_____

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Persönliche Erfahrungen mit Fibromyalgie

Seit wann haben Sie/ihre Angehörige die Diagnose Fibromyalgie?

_____

Bei welchen Therapien sind Sie/ihre Angehörige in Behandlung?

_____

Bei wie vielen Ärzten waren Sie/ihre Angehörige bezüglich Fibromyalgie in Behandlung/zur Abklärung?

_____

Sind Sie/ihre Angehörige mit der aktuell eingestellten Therapie zufrieden?

_____

Anhang H: Arbeits- und Zeitplan

Der Zeitplan für die vorliegende Arbeit wird hier mit einer Tabelle dargestellt.

Datum	Arbeiten
21.05.24/22.05.24 (Woche 21)	• Findung des Themas • Einlesen in das Thema
28.10.2024 – 30.10.24 (Woche 44)	• Einführung und offizieller Start der Bachelorarbeit • Theoretischer Input zum Exposé • Erste Besprechungen mit den Betreuungspersonen
04.11.24 – 12.12.24 (Woche 45 – Woche 50)	• Einlesen in die Thematik • Erstellen des Exposés • Erstellen und Verbreitung des Flyers • Festlegen des Interviewleitfadens
09.12.24 (Woche 50)	• Präsentation des Exposés mit Besprechung
10.12.24 (Woche 50)	• Theoretischer Input zur Datenerhebung
13.12.24 (Woche 50)	• Abgabe des Exposés
16.12.24 – 10.01.25 (Woche 51 – Woche 2)	• Durchführung des ersten Interviews und Transkription des Interviews
06.01.25 – 17.01.25 (Woche 2 – Woche 3)	• Weitere Literatursuche und Literaturanalyse für den Theorieteil • Parallel das Erstellen des theoretischen Rahmens
20.01.25 – 14.03.2025 (Woche 4 – Woche 11)	• Datenerhebung durch die Interviews und fortlaufende Transkription der Interviews
03.02.25 – 07.02.25 (Woche 6)	• weiteres Schreiben an dem theoretischen Rahmen und Methodik
17.03.25 – 04.04.25 Woche 12 – Woche 14)	• Datenanalyse • weiteres Schreiben an der Problembeschreibung, theoretischer Rahmen und Methodik
04.04.2025 – 02.05.25 (Woche 14 – Woche 18)	• Verfassen von Ergebnissen, Diskussion und Schlussfolgerung
09.06.25 – 27.06.25 (Woche 24 – Woche 26)	• Korrekturlesen und Überarbeitung • Reservezeit

30.06.25 – 04.07.25 (Woche 27)	• Drucken und Binden der Bachelorarbeit
Woche 28 (09.07.25 bis 10h00)	• Abgabe der Bachelorarbeit
Woche 34/35/36	• Verteidigung der Bachelorarbeit

Anhang I: Postskriptum

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Postskriptum

Codierung: _____

Interviewer: _____

Datum des Interviews: _____

Uhrzeit des Interviews: von _____ bis _____ Dauer in Minuten:_____

Zusammenfassung des Interviews:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Hes·so VALAIS WALLIS
Haute Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheit

Filière Soins infirmiers
Studiengang Pflege

Interviewsituation:

Besondere Vorkommnisse während dem Interview:

Gespräche vor dem Einschalten des Aufnahmegerätes:

Gespräche nach dem Abschalten des Aufnahmegerätes:

Verhalten der Interviewten Person:

Anhang J: Transkriptionsregeln

Zeichen	Bedeutung
…	kurze Pause bis zu drei Sekunden
…((x))…	Längere Pause, in der Klammer die Anzahl Sekunden der Pause
Wort	Stark betontes Wort
W o r t	Gedehnt gesprochenes Wort
Wo/Wort	Abgebrochenes Wort oder Satz
mhm	Zustimmung, aufmerksames Zuhören, Bestätigung und Anteilnahme
äh	Pausenfüller
[Handlung]	Situationsbeschreibung in Klammern
(…)	Unverständliche Äusserung/Wortlaute
"…"	Walliserdeutsche Begriffe, welche nicht übersetzt werden können

(F. Carlen und S. Dorschner, persönliche Kommunikation, 17.01.2025).

Erklärung

Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne andere als die angegebene fremde Hilfe verfasst haben. Es wurden ausschliesslich Quellen und Hilfsmittel verwendet, auf die in der Arbeit verwiesen werden. Zitate, Abbildungen und Grafiken, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, haben wir als solche gekennzeichnet.
Weiterhin erklären wir, dass weder wir noch Dritte die vorliegende Arbeit an anderen Hochschulen eingereicht haben.

Visp, 09. Juli 2025

Anthamatten Alena

Visp, 09. Juli 2025

Heinzmann Shila