

Das Erleben von amyotropher Lateralsklerose durch Angehörige

BACHELORARBEIT 2

| | |
|-------------------|-----------------------------|
| Studierende | Jasmin Pilz |
| Erster Betreuer | FH-Prof. Dr. Thomas Boggatz |
| Zweite Betreuerin | Judith Mitterling |

Salzburg, am 31.05.2017

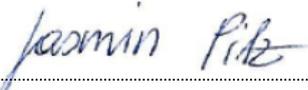
Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere an Eides statt, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt und alle aus ungedruckten Quellen, gedruckter Literatur oder aus dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte gemäß den Richtlinien wissenschaftlicher Arbeiten zitiert bzw. mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.

Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt und stimmt mit der durch die Begutachter/innen beurteilten Arbeit überein.

31.05.2017

.....
Datum


.....
Unterschrift

Zusammenfassung

Fragestellung: Wie erleben Angehörige den Alltag und die Pflege von Betroffenen mit amyotropher Lateralsklerose?

Hintergrund: Weltweit beträgt die Inzidenz von amyotropher Lateralsklerose 2-2,5/100.000 Personen. So gewinnt die Betreuung von Erkrankten und deren Angehörigen immer mehr an Bedeutung. Nur wenige Forschungen wurden in diesem Bereich getätigt, um festzustellen, wie Angehörige die Pflege und den Alltag von Betroffenen erleben. In dieser Arbeit soll auf eben dieses Erleben der Familienangehörigen eingegangen werden, um somit eine Sensibilisierung der Pflegekräfte in diesem schwierigen Bereich zu erreichen.

Methoden: Eine Literaturrecherche, geprägt von gewissen Einschränkungen, wurde auf der Datenbank PubMed durchgeführt.

Resultate: Sechs relevante Studien konnten gefunden werden. Diese gehen auf die unterschiedlichen Problembereich im Umgang mit Menschen mit amyotropher Lateralsklerose ein, die bei Angehörigen entstehen.

Diskussion: Die ausgewählten Studien verwendeten alle, passend zur Forschungsfrage ein qualitatives Design. Teilweise weisen die Arbeiten Mängel im Bereich der Einschlusskriterien und der Teilnehmeranzahl auf. Ebenso wirkt sich das Fehlen von Leitfäden, so wie deren Ungenauigkeiten auf die Ergebnisse dieser Arbeit aus. Die Glaubwürdigkeit der Studien wird dadurch beeinflusst.

Schlussfolgerung: Veränderungen in der Familienbeziehung wurden von den Angehörigen ebenso wie psychische Belastungen durch negative Gefühle wahrgenommen. Positiv hervorgehoben wurden persönliche Weiterentwicklung und guter Kontakt zu Services. Die größten Mängel gaben die Betroffenen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung und beim Unterstützungsmanagement an. Bewältigungsstrategien wurden erwähnt, jedoch nicht genauer darauf eingegangen.

Schlüsselwörter: Qualitative Studien, Angehörige, Amyotrophe Lateralsklerose, Pflege, Erleben, Probleme

Abstract

Objective: The aim of this thesis is to explain the experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis.

Background: The global incidence of ALS varies between 2-2,5 per 100.000 people. It becomes more and more important that patients and relatives acquire appropriate support through this time. Little research was conducted in this field of science. In this final paper the relatives view should be ascertained, to achieve a sensitization of the care attendants.

Method: A systematic review of the literature was undertaken and the database PubMed were used for data research.

Results: Six publications were used for this review. These studies ask for different kinds of problem areas that take place at the immediate care work of relatives.

Discussion: All studies used an appropriate design for this kind of research. In some cases, there are deficiencies, like the inclusion criterions or the number of the participants. Missing or inadequate interview guidelines are also a problem of the publications. Therefore the credibility of the studies is limited.

Conclusio: Changes in the family relationship have been experienced as well as emotional stress caused by negative emotions. Some participants mentioned positive side effect of the disease, like personal growth or good contact to help services. The biggest grievances have been found in the health care system. Coping strategies were mentioned, but not specified in greater detail.

Key Words: qualitative study, relatives, amyotrophic lateral sclerosis, care, experience, problems

Danksagung

Ich bedanke mich vielmals bei meinem Betreuer Herrn FH-Prof. Dipl. Pflegepäd. Dr. Thomas Boggatz für seine Unterstützung bei dieser Forschungsarbeit. Einerseits hat diese Arbeit ihre Wurzeln in seiner gekonnten Vermittlung der theoretischen Grundlagen. Andererseits wurde der gesamte Prozess mit praktischen Hilfestellungen in Form von Betreuungsgesprächen unterstützt und der Arbeitsprozess dadurch ohne lange Wartezeiten fortgesetzt.

Ein weiterer Dank gilt meinen Eltern, Petra und Peter, die mir durch ihre immer währende Unterstützung diese Form der Ausbildung erst ermöglicht haben. Ich liebe euch.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1. Einleitung | 1 |
| 2. Hauptteil | 2 |
| 2.1. Begriffliche Grundlagen | 2 |
| 2.2. Fragestellung | 5 |
| 2.3. Methode | 5 |
| 3. Beschreibung der Studien | 7 |
| 3.1. Forschungsfrage | 7 |
| 3.2. Design & Forschungstradition | 7 |
| 3.3. Stichprobe | 8 |
| 3.4. Datensammlung | 12 |
| 3.5. Leitfaden | 12 |
| 3.6. Auswertung | 13 |
| 4. Ergebnisse der Studien | 14 |
| 4.1. Veränderungen der Familienbeziehungen | 14 |
| 4.2. Psychische Belastung | 18 |
| 4.3. Externe Probleme | 19 |
| 4.3.1. Mangel an Informationen | 19 |
| 4.3.2. Mangel an Zugang zur Unterstützung | 20 |
| 4.3.3. Zu wenig Empathie des Gesundheitspersonals | 20 |
| 4.3.4. Schlechte Qualität der Pflege | 21 |
| 4.4. Bewältigungsstrategien | 21 |
| 4.4.1. Normalität erhalten | 21 |
| 4.4.2. Verdrängung | 22 |
| 4.4.3. Suche nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten | 22 |
| 4.4.4. Positives Coping | 22 |
| 4.5. Positive Erfahrungen | 23 |

| | |
|---|----|
| 5. Diskussion | 24 |
| 5.1. Qualität der Studien | 24 |
| 5.1.1. Passung von Forschungsfrage, Forschungstradition und Design | 24 |
| 5.1.2. Qualität der Stichprobe | 25 |
| 5.1.2.1 Umfang der Stichprobe | 25 |
| 5.1.2.2. Alter | 25 |
| 5.1.2.3. Geschlecht | 26 |
| 5.1.2.4. Kontaktaufnahme, Einschlusskriterien | 26 |
| 5.1.3. Qualität der Datensammlung | 27 |
| 5.1.4. Qualität des Leitfadens | 29 |
| 5.1.5. Qualität der Auswertung | 29 |
| 5.2. Vergleichbarkeit der Ergebnisse | 33 |
| 5.2.1. Veränderung der Familienbeziehungen und psychische Belastung | 33 |
| 5.2.2. Externe Probleme | 34 |
| 5.2.3. Bewältigungsstrategien | 34 |
| 5.2.4. Positive Erfahrungen | 35 |
| 5.3. Einschränkungen der Arbeit | 35 |
| 6. Conclusio | 36 |
| 7. Tabellenverzeichnis | 37 |
| 8. Abkürzungsverzeichnis | 37 |
| 9. Literaturverzeichnis | 38 |

1. Einleitung

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), auch bekannt als Motor Neuron Disease (MND), ist eine neurodegenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems. Typisch für die Krankheit sind das plötzliche Einsetzen und das rapide Vorschreiten der Immobilität. (Aoun et al., 2011, S. 842) Die weltweite Prävalenz der Erkrankung liegt zwischen 5-8/100.000 Personen. (Ludolph, 2016, S. 819)

Wenn die Erkrankung fortschreitet wird das Leben nicht nur für die Erkrankten, sondern auch für deren Familienangehörigen beschwerlich. Es liegt dann umso mehr an den Angehörigen sich um die Pflege und das Wohlergehen der Patienten und Patientinnen zu kümmern. Auch, wenn das heißt, eigene Bedürfnisse zurückzustecken (Lerum et al., 2016, S. 2)

Im pflegerischen Alltag kommt es immer wieder vor, dass Pflegekräfte mit unheilbaren Erkrankungen konfrontiert werden, so auch mit ALS. Eine wichtige Kompetenz, die oftmals schon in der Ausbildung vermittelt wird, ist somit der Umgang mit sterbenden Patienten und Patientinnen. Ebenso wichtig ist aber auch der Kontakt zu nahestehenden Verwandten, die oft auch Unterstützung und Hilfe brauchen. In diesem Bereich wurden bis jetzt nur wenige Studien durchgeführt. (Aoun et al., 2011, S. 844)

Es stellen sich demnach die Fragen, welche Erwartungen und Bedürfnisse Angehörige auch an Pflegepersonen haben, wo ist Unterstützung notwendig und in welchem Bereich gibt es besonders private und persönliche Probleme? Ziel dieser Arbeit ist es demnach, Antworten auf diese Fragen zu generieren und auf die damit zusammenhängenden Schwierigkeiten hinzuweisen.

2. Hauptteil

Um die in der Einleitung erwähnte Forschungsfrage beantworten zu können, wird im nun folgenden Kapitel auf die begrifflichen Grundlagen der amyotrophen Lateralsklerose eingegangen. Weiters wird die Methode der Literaturrecherche vorgestellt und die Einschlusskriterien erwähnt.

2.1. Begriffliche Grundlagen

In diesem Abschnitt der Arbeit werden relevante Informationen im Zusammenhang mit der Krankheit ALS angeführt und erläutert.

Definition

"Die amyotrophe Lateralsklerose ist eine rasch voranschreitende, fokal beginnende, sich kontinuierlich über den Körper ausbreitende Degeneration des motorischen Nervensystems mit Untergang des 1. und 2. Motoneurons, die zu progressiven Paresen und Atrophien der Muskulatur führt." (Ludolph, 2016, S. 819)

Nervenzellen, welche für die willkürlichen Bewegungssteuerung in der Muskulatur zuständig sind, nennt man Motoneurone. Ausgehend vom 1. Motoneuron, welches sich in der Hirnrinde befindet, ziehen Axone (Nervenfortsätze) bis in das 2. Motoneuron im Hirnstamm und in die Vorderhornzellen des Rückenmarks. Die Ausläufer des 1. Motoneurons werden als Pyramidenbahn bezeichnet. Fortsätze vom 2. Motoneuron ziehen sich bis zu den einzelnen Muskeln. (Grün et al., 2011, S. 8)

Die Krankheit ALS hat ihren Ursprung im Untergang dieser Motoneurone, wodurch das Nervensystem im peripheren und zentralen Teil gestört ist. Informationen können durch die Schädigung nicht mehr vom Gehirn zu den Muskeln gelangen, wodurch die Beweglichkeit der Extremitäten, der Rumpf- und Schlundmuskulatur verloren geht. Sensorische Fähigkeiten wie das Spüren von Berührungen, Schmerz oder Temperatur bleiben ebenso erhalten wie das Sehen, Riechen, Schmecken und Hören. (Grün et al., 2011, S. 9)

Wichtig für diese Arbeit ist auch die Information, dass im angloamerikanischen Raum die amyotrophe Lateralsklerose oft auch als "Motor neuron disease (MND)" bezeichnet wird. (Ludolph, 2016, S. 814)

Epidemiologie

Amyotrophe Lateralsklerose stellt die häufigste motorische Systemerkrankung dar. Generell ist ALS keine Erbkrankheit, obwohl man in 5-10% eine familiäre Häufung feststellen kann. Der stetig progrediente Verlauf führt in der Regel zum Tode. (Ludolph, 2016, S. 819) Die

Krankheit verläuft demnach ohne Remission oder Krankheitsschübe. Der Erkrankungsgipfel befindet sich zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr, mit einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 3 Jahren. (Sieb & Schrank, 2009, S. 280)

Die Lebenserwartung kann aber stark von der Norm abweichen. Extremwerte zwischen 6 Monaten und 20 Jahren sind immer wieder zu finden. (Ludolph, 2016, S. 819)

In Deutschland wird die Inzidenz auf circa 3/100.000 Einwohner geschätzt, was heißt, dass jede 400. Person an ALS erkranken wird. Die weltweite Inzidenz liegt bei circa 2-2,5/100.000 Personen, die Prävalenz wegen der kurzen Krankheitsdauer bei 5-8/100.000 Personen. Die Werte schwanken aber in den einzelnen, geographischen Regionen sehr stark. Männer sind im Gegensatz zu Frauen häufiger betroffen, in Deutschland ist das Verhältnis 1,3:1. (Ludolph, 2016, S. 819)

Symptome

In den meisten Fällen beginnt die Krankheit mit einer einseitigen, schmerzlosen Muskelatrophie der Hände mit Störung der Feinmotorik und Muskelzuckungen. Bei der Mehrzahl der Personen breitet sich die Erkrankung dann langsam über die anderen Muskeln des Körpers aus. Fast ebenso häufig tritt die Krankheit mit Paresen der Unterschenkel und Füße auf. Auch hier breitet sich die Erkrankung auf den ganzen Körper aus. Patienten und Patientinnen berichten ebenso von einer Krampfneigung der Muskulatur. (Ludolph, 2016, S. 820)

Oftmals sind auch Sprech- und Schluckstörungen ein Erstsymptom. Innerhalb weniger Monate und Jahre entwickelt sich so dann das Vollbild der Erkrankung mit schlaffen und spastischen Lähmungen, Muskelatrophien und Pyramidenbahnzeichen. Sehr typisch sind auch Paresen von Zungen-, Kehlkopf-, Schluck-, und Kaumuskulatur. Vermehrter Speichelfluss kann ebenso durch die Schluckproblematik ausgelöst werden. (Dammshäuser et al., 2014, S. 1278)

Die Sensibilität und die Okulomotorik bleiben ebenso wie die Sphinkterfunktionen und höhere Hirnleistungen in der Regel intakt. 3-5% der erkrankten Personen entwickeln im Laufe der Erkrankung aber eine frontale Demenz. (George & Hummel, 2005, S. 165)

Es können auch zentral bulbäre Symptome vorliegen, welche durch eine Degeneration der motorischen Hirnnervenkerne ausgelöst werden. (Ludolph, 2016, S. 824) Dabei tritt oft pathologisches Lachen oder Weinen auf, was eine erhöhte Affektdurchlässigkeit kennzeichnet. (Ludolph, 2016, S. 820)

Entscheidende diagnostische Zeichen sind zusammengefasst also:

- Auslösbarkeit der Eigenreflexe mit positiven Pyramidenbahnzeichen
- fokal beginnende, sich ausbreitende Muskelatrophien und -paresen
- vorübergehende faszikuläre Zuckungen und Muskelkrämpfe
- Faszikulationen und Paresen der Zunge, Schluckstörungen
- möglich sind auch leichte kognitive Defizite und Verhaltensstörungen (Ludolph, 2016, S. 820 f)

Ein Symptom, welches eine Beteiligung der Atemmuskulatur mit sich bringt und erst im späteren Verlauf eintritt, ist die respiratorische Insuffizienz. Es kommt zu einer alveolären Hypoventilation welche zu einer CO₂-Narkose führen kann und unbehandelt den Tod bedeutet. (Ludolph, 2016, S.820)

Diagnostik

Die Diagnose der amyotrophen Lateralsklerose wird durch klinische, elektrophysiologische und neuropathologische Nachweise von geschädigten Motoneuronen, sowie durch den Ausschluss von anderen Erkrankungen, gestellt.

Durch eine Muskelbiopsie können zum Beispiel Hypertrophien von Muskelfasern festgestellt werden, was auf ALS hinweisen kann. Die transkranielle Magnetstimulation kann unter Umständen auch eine Beteiligung der Pyramidenbahn aufzeigen.

Eine Magnetresonanztomographie (MRT) dient meist zum Ausschluss anderer Erkrankungen. Jedoch können auch mit einer Diffusionsbildgebung natürliche Marker von Schädigungen der Pyramidenbahn erkannt werden. Dieser Methode gehört wahrscheinlich die Zukunft.

Auch Laboruntersuchungen erfolgen. Die Kreatinkinase (CK) ist bei den meisten Betroffenen leicht bis mäßig erhöht. Ebenso sollte der Liquor untersucht werden, um andere Erkrankungen ausschließen zu können.

Mittels einer Lungenfunktionsprüfung sowie weiteren fakultativen Untersuchungen ist es möglich, die Vitalkapazität und die Blutgase des Patienten, der Patientin im Falle von nicht-invasiven Beatlungsmaßnahmen zu bestimmen. (Ludolph, 2016, S. 821 f)

Therapie

Trotz der vielen Möglichkeiten in der heutigen Medizin konnte bis jetzt noch keine Heilung für die Krankheit gefunden werden. Einzig die Behandlung mit dem Glutamatfreisetzungsblocker Riluzol kann das Vorschreiten etwas verlangsamen und hat einen lebensverlängernden Effekt von knapp 4 Monaten gezeigt. Jedoch hängt dieser Therapieeffekt vom Behandlungsbeginn ab, sodass nicht bei jedem Patienten, jeder Patientin eine Wirkung eintritt. (Ludolph, 2016, S. 823)

Mithilfe von Ergo- und Physiotherapie können Kontrakturen vorgebeugt werden. Bei den oftmals auftretenden Schwierigkeiten beim Sprechen können Kommunikationsmittel hilfreich sein. Da auch Schluckstörungen meistens nicht ausbleiben muss weiters eine Ernährung mittels einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG) erfolgen. Auch die (nicht-)invasive Heimbeatmung kann als Folge von Atemstörungen veranlasst werden. (Dammshäuser et al., 2014, S.1278)

Um die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen zu verbessern werden oft myotonolytische Medikamente (Muskelrelaxanzien) wie Diazepam, Baclofen oder Tizanidin verabreicht um die Spastik zu lockern. Die Betroffenen verspüren bei wirksamer Dosis jedoch eine verstärkte Schwäche, wodurch Bewegungen wieder erschwert werden. Gegen Krämpfe wird Magnesium verabreicht, was bei circa der Hälfte der Patienten und Patientinnen Wirkung zeigt. Weiters müssen Betroffene auch auf psychischer Ebene behandelt und unterstützt werden, da vielmals Depressionen und Angststörungen mit der Krankheit einher gehen. (Ludolph, 2016, S. 822 f)

2.2. Fragestellung

Das Ziel dieser Literaturrecherche ist es, das Erleben der pflegenden Angehörigen von ALS Kranken zu erläutern und ein Verständnis für die schwierige Situation zu schaffen. Der Fokus wird hierbei auf die Bedeutung von ALS, deren psychische Belastungen und Auswirkungen auf die Familie, sowie auf externe Probleme mit dem Gesundheitssystem und mögliche Bewältigungsstrategien gelegt. Daraus ist die Forschungsfrage: „Wie erleben Angehörige den Alltag und die Pflege von Betroffenen mit amyotropher Lateralsklerose?“ entstanden.

2.3. Methode

Um herauszufinden wie Angehörige die Krankheit amyotrophe Lateralsklerose erleben, wurde eine Literaturrecherche mittels der englischsprachigen, textbasierten Meta-Datenbank PubMed durchgeführt, welche im folgenden erläutert wird. Nachfolgende Begriffe wurden zur Suche verwendet und die daraus resultierenden Treffer auf ihre Relevanz für die Forschungsfrage untersucht. Hierzu wurde der "Leitfaden zur Bewertung von qualitativen Studien" (2016) des Studiengangs Gesundheits- und Krankenpflege der FH Salzburg verwendet.

Durchgeführt wurde die erste Datenbankrecherche am 04.02.2017 am Laptop der Autorin. Generelle Auswahlkriterien waren wie folgt: Die teilnehmenden Personen mussten Angehörige von an ALS/MND erkrankten Menschen sein. Weiters mussten die Angehörigen

direkte Pflege an der erkrankten Person leisten. Ein weiteres Kriterium der Studien war die Arbeit auf Englisch oder Deutsch, sowie Publikationen nach dem Jahr 2000. Das Design musste der qualitativen Vorgehensweise entsprechen.

Die bei der Recherche verwendeten MESH-Terms waren "Qualitative AND motor neuron disease AND family". Mit dieser Kombination wurden 50 Treffer erzielt, wobei nur fünf Studien für diese Arbeit relevant waren. Einige Studien waren zwar vom Titel passend, wiesen jedoch Einschränkungen im Abstract auf. Manche Arbeiten konzentrierten sich nur auf ein bestimmtes Klientel, zum Beispiel Frauen oder auf das Erleben bestimmter Maßnahmen, wie zum Beispiel nicht-invasiver Ventilation. Ebenso häufig konnten Studien ausgeschlossen werden, welche nur die Sicht der Erkrankten wiedergaben.

Bei einer weiteren Suche am 13.02.2017 konnten mit dem MESH-Term "Amytrophic lateral sclerosis AND family AND experiences" 18 Treffer erzielt werden, jedoch galt nur eine Studie für die vorliegende Arbeit als interessant. Einige Publikationen, die bei dieser Suche gefunden wurden, waren ident mit denen aus der ersten Recherche. Andere wurden wegen der unpassenden Titel und/oder bereits erwähnten Einschlusskriterien nicht weiter untersucht.

Die Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Datenbank, die Suchbegriffe, die Anzahl der Treffer und der relevanten Studien sowie der Einschlusskriterien und dem Datum der Suche.

| Datenbank | Suchbegriffe | Treffer/Anzahl | Relevante Studien | Einschlusskriterien | Datum |
|-----------|---|----------------|-------------------|--|----------|
| PubMed | Qualitative AND motor neuron disease AND family | 50 | 5 | qualitative Studien, Amyotrophe Lateralsklerose oder Motor Neuron Disease, pflegende Angehörige Sprache: Englisch, Deutsch Studien ab dem Jahr: 2000 | 04.02.17 |
| PubMed | Amytrophic lateral sclerosis AND family AND experiences | 18 | 1 | qualitative Studien, Amyotrophe Lateralsklerose oder Motor Neuron Disease, pflegende Angehörige Sprache: Englisch, Deutsch Studien ab dem Jahr: 2000 | 13.02.17 |
| | Verwendete Studien | | 6 | | |

Tabelle 1: Literaturrecherche

Nach ausführlichem Lesen der einzelnen Studien, konnte bestätigt werden, dass die Quellen zur Beantwortung der Forschungsfrage ausreichend waren. Von den sechs verbleibenden Studien wurden die wesentlichen Daten in Tabelle 2 "Beschreibung der Literatur"

zusammengefasst. Ergebnisse, welche von Bedeutung für die der Arbeit zugrundeliegenden Frage waren, wurden herausgearbeitet und schematisiert. (siehe Tabelle 3, Ergebnisse)

In der vierten und letzten Tabelle werden die Studien bewertet, was die Grundlage für die abschließende Diskussion schafft, welche evidenzbasierte Antworten auf die Frage nach dem Erleben der Erkrankung ALS durch Angehörige liefern soll. (siehe Tabelle 4, Bewertung der Literatur)

3. Beschreibung der Studien

Im Zuge dieser Bachelorarbeit wurden insgesamt sechs Studien verwendet. Die wesentlichen Punkte und Merkmale jener Studien werden in diesem Kapitel in Tabelle 2 und den folgenden Absätzen dargestellt. Die Tabelle wurde in sieben Kategorien eingeteilt:

- Informationen zur Studie
- Forschungsfrage
- Design & Forschungstradition
- Beschreibung der Stichprobe
- Datensammlung
- Interviewleitfaden
- Beschreibung der Datenauswertung

3.1. Forschungsfrage

In Spalte zwei der Beschreibungstabelle sind die jeweiligen Forschungsfragen der Studien angeführt. Sowohl Aoun et al. (2011) als auch Lerum et al. (2016) beschäftigen sich in ihren Arbeiten mit dem Erleben der Pflege und der Versorgung bei ALS durch Angehörige.

In den Studien von Cipolletta & Amicucci (2014) und Bolmsjö & Hermeren (2003) bezieht sich die Forschungsfrage auf das generelle familiäre Zusammenleben und die Erfahrungen dabei.

Weisser et al. (2015) wollen positive und negative Erfahrungen im Umgang mit Erkrankten darstellen. In der Studie von Whitehead et al. (2015) steht das Thema Verluste und deren Erleben im Vordergrund.

3.2. Design & Forschungstradition

Die in dieser Arbeit verwendeten Studien sind alle qualitativer Art. Bei den Arbeiten von Aoun et al. (2011), Cipolletta & Amicucci (2014) Lerum et al. (2016) und Weisser et al. (2015) lässt

sich erkennen, dass qualitativ geforscht wurde. Sie geben aber keine genauen Angaben zur Methode. Jedoch kann bei Cipolletta & Amicucci (2014) auf eine phänomenologische Vorgehensweise geschlossen werden, da die Forscherinnen darauf abzielen, die wesentlichen Merkmale des Erlebens der Betroffenen zu beschreiben. Bei Lerum et al. (2016) wird indirekt auf die Grounded Theory verwiesen. Zusammenhänge im Erleben sollen aufgezeigt werden und Grundstein für neue Theorien liefern.

In der Arbeit von Bolmsjö & Hermeren wurde die Hermeneutik als Forschungstradition angegeben. Whitehead et al. (2011) haben die Phänomenologie als passende Tradition gewählt, um ein besseres Verständnis vom Erleben der Erkrankung zu erlangen. (Whitehead et al., 2011, S. 370)

In den Studien von Bolmsjö & Hermeren (2003) und Cipolletta & Amicucci (2014) wurden zur Datenerhebung Einzelinterviews durchgeführt. In der Studie von Aoun et al. (2011) wurde zusätzlich zu den Einzelinterviews noch ein demographischer Fragebogen verwendet. Weiters wurde mittels eines quantitativen Messinstrument (PG13) die Trauer und deren Beeinflussung auf den Alltag gemessen.

Die Arbeit von Whitehead et al. (2011) ist auf narrativen Einzelinterviews aufgebaut.

In der Studie von Weisser et al. (2015) wurden die Einzelinterviews via Telefon abgehalten und durch einen zusätzlichen Fragebogen untermauert. Bei Lerum et al. (2015) wurden die Daten sowohl in Einzelinterviews als auch in Kleingruppeninterviews eingeholt. Die Gruppen bestanden aus Angehörigen derselben Familie.

Fünf der sechs Studien haben ein Querschnittsdesign verwendet. Lediglich in der Arbeit von Weisser et al. (2015) kam ein Längsschnittsdesign mit mehreren Zeitpunkten der Datenerhebung zum Einsatz.

3.3. Stichprobe

In der Studie von Whitehead et al. (2011) wurde eine gezielte Stichprobe durchgeführt. In den fünf anderen Arbeiten wurden mittels Gelegenheitsstichproben Daten gesammelt. Sowohl bei Weisser et al. (2015) als auch bei Lerum et al. (2016) und Bolmsjö & Hermeren (2003) wurde die Personenauswahl durch Mittelsmänner aus dem Gesundheitswesen vollzogen.

Durchgeführt wurden die Einzelnen Studien in verschiedenen Ländern. Die Daten für die Arbeit von Aoun et al. (2011) wurde in West Australien erhoben, die Studie von Bolmsjö & Hermeren (2003) wurde in Schweden durchgeführt. Cipolletta & Amicucci (2014) führten ihre Forschung in Italien aus, Lerum et al. (2016) in Norwegen. In Großbritannien wurde sowohl von Weisser et al. (2015) als auch von Whitehead et al. (2011) geforscht.

Als Setting dienten in der Studie von Bolmsjö & Hermeren (2003) die privaten Wohnungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen, aber auch der Arbeitsplatz der Forscher oder der Angehörigen und neurologische Kliniken. In den anderen fünf Studien wurden einheitlich die privaten Wohnungen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen in Kombination mit selbstgewählte, komfortable Lokationen angegeben.

Die Teilnehmerzahl wurde in allen Studien erwähnt. Bei Aoun et al. (2011) nahmen 16 Personen teil, bei Bolmsjö & Hermeren (2003) waren es acht. Cipolletta & Amicucci (2014) interviewten 13 Angehörige, bei Weisser et al. (2015) wurden zehn Personen und bei Whitehead et al. (2011) 28 Personen befragt. Bei Whitehead et al. (2011) kommen zu diesen 28 befragten Angehörigen noch weitere 24 erkrankte Personen hinzu, welche in dieser Arbeit jedoch nicht berücksichtigt werden.

In der Studie von Lerum et al. (2016) wurden insgesamt 25 Teilnehmer und Teilnehmerinnen befragt. Da bei fünf Interviews aber auch Patienten und Patientinnen anwesend waren wird in der Studie auch von einer Teilnehmerzahl von 30 Personen gesprochen. Die Anzahl der Interviews beträgt in dieser Arbeit jedoch nur 23, da in einem Interview drei Angehörige gleichzeitig teilnahmen.

In fast allen Studien wurde das Geschlecht und das Alter der Teilnehmer und Teilnehmerinnen angegeben. Ausnahme davon ist nur die Arbeit von Whitehead et al. (2011), in der die Angaben über das Alter fehlen. Es wird aber angegeben, dass 50% der Personen weiblich waren. Bei Aoun et al. (2011) lag das Alter bei 53 - 81 Jahren, mit ein Durchschnittsalter von 65,25 Jahren und 81,25% weiblichen Teilnehmerinnen. Bei Bolmsjö & Hermeren (2003) waren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zwischen 38 und 72 Jahren und im Durchschnitt 55 Jahr alt. 50% der Personen waren Frauen. Bei Cipolletta & Amicucci (2014) betrug der Altersdurchschnitt der Befragten 44 Jahre, wobei die Spannweite von 24 bis 64 Jahre reichte. Der Frauenanteil in dieser Stichprobe betrug 76,93%. Bei Weisser et al. (2015) waren 70% Frauen, das Alter betrug im Durchschnitt 53,3 Jahre und lag generell bei 35 - 62 Jahren. In der Studie von Lerum et al. (2016) wurden die fünf erkrankten Personen in die Teilnehmerzahlen einberechnet. Das Alter liegt hier bei 20-79 Jahren, mit einem Frauenanteil von 60%.

Zu den Einschlusskriterien wurden nur in den Studien von Cipolletta & Amicucci (2014) und Bolmsjö & Hermeren (2003) angaben gemacht. Die teilnehmenden Personen mussten bei Bolmsjö & Hermeren uneingeschränkt kommunizieren können und die Diagnose der Erkrankung bereits 6 Monate zurückliegen. Bei Cipolletta & Amicucci (2014) wurden Interviews nur mit Angehörigen von bereits verstorbenen Patienten und Patientinnen durchgeführt.

| Studie | Forschungsfrage | Design | Stichprobe | Datensammlung | Leitfaden | Auswertung |
|-------------------------------|---|--|--|--|--|---|
| Aoun, et al. (2011) | Das Erleben der Pflege, der palliativen Betreuung und dem Verlust durch Angehörige von ALS Erkrankten | Forschungstradition: Keine Angabe Querschnittsdesign Einzelinterviews, demographischer Fragebogen, quantitatives Messinstrument (PG13) für langanhaltende Trauer | Gelegenheitsstichprobe n=16 ♀: 81,25%, Alter: 65,25 Ø Land: West Australien Setting: private Wohnung oder alternative, komfortable Lokation Einschlusskriterien: K.A. | Informationen über Interviewer: Externe Forscher Aufklärung: mündlich und schriftlich Datensicherung: Tonbandaufnahme Dauer der Gespräche: 60-90 Minuten Dauer der Datensammlung: K.A. | Kernthemen: Erfahrungen bei der Pflege, Diagnosestellung, Palliative Care, Bewältigung von Tod und Verlust | Thematische Analyse nach Liamputtong und Ezzy (2005) |
| Bolmsjö & Hermeren, (2003) | Interessenskonflikte: Erfahrungen naher Angehöriger von Patienten die unter ALS leiden | Forschungstradition: Hermeneutik Querschnittsdesign Einzelinterviews | Gelegenheitsstichprobe (<i>Stichprobenauswahl durch Mittelsmann</i>) n= 8 ♀: 50%, Alter: 55 Ø Land: Schweden Setting: private Wohnung, Arbeitsplatz des Forschers, Arbeitsplatz eines Teilnehmers, Neurologische Klinik Einschlusskriterien: Uneingeschränkte Kommunikation, Diagnose vor mind. 6 Monaten | Informationen über Interviewer: K.A. Aufklärung: mündlich und schriftlich Datensicherung: Tonbandaufnahmen Dauer der Gespräche: 60-120 Minuten Dauer der Datensammlung: 1 Jahr (2000) | Kernthemen: Aktuelle Situation, Zukunft, Information, Zuversicht | Model nach Hermeren (1983) |
| Cipolletta & Amicucci, (2014) | Erfahrungen im familiären Zusammenleben mit einer Person mit ALS | Forschungstradition: Phänomenologie * Querschnittsdesign Einzelinterviews | Gelegenheitsstichprobe n= 13 ♀: 76,93%., Alter: 44 Ø Land: Italien Setting: private Wohnung, alternative, komfortable Lokation Einschlusskriterien: Pat. bereits Verstorben | Informationen über Interviewer: externe Forscher Aufklärung: mündlich und schriftlich Datensicherung: Tonbandaufnahme Dauer der Gespräche: 40-180 Minuten Dauer der Datensammlung: K.A. | Kernthemen: Bedeutung der Krankheit, Zeitraum der Diagnose, Anpassung an Situation, Einfluss auf Familiensituation, Emotionen, Zukunft | Interpretative, phänomenologische Analyse nach Smith et al. (2009) |
| Lerum, et al. (2016) | Schilderungen der Versorgung von ALS erkrankten Familienangehörigen durch Angehörige | Forschungstradition: Grounded Theory * Querschnittsdesign Einzelinterviews, Gruppeninterviews | Gelegenheitsstichprobe (<i>Teilnehmerauswahl durch Gesundheitspersonal</i>) n= 30 (bei 23 Interviews) ♀: 60%, Alter: 20-79 Land: Norwegen Setting: private Wohnung, selbstgewählte öffentliche Plätze | Informationen über Interviewer: externe Forscher Aufklärung: mündlich und schriftlich Datensicherung: Tonbandaufnahme Dauer der Gespräche: 60-120 Minuten | Kernthemen: Diagnose, Rolle in der Versorgung, Erfahrungen mit Krankenhaus und medizinischer Grundversorgung | A: Methode nach Corbin und Strauss (1988) B: Analytische Methode nach Kvale und Brinkmann (2009) |

| | | | | | | |
|--------------------------|--|---|--|---|------|--|
| | | | Einschlusskriterien: K.A. | Dauer der Datensammlung: 1 Jahr (2011-2012). | | |
| Weisser, et al. (2015) | Das Erleben von Lasten, Bedürfnissen, Belohnungen und Belastbarkeit der Angehörigen von Patienten und Patientinnen mit ALS | Forschungstradition: K.A. Längsschnittdesign Einzelinterviews per Telefon, Fragebogen | Gelegenheitsstichprobe (<i>zusätzlich Rekrutierung durch Mittelsmänner</i>) n= 10 ♀: 70%, Alter: 53,3 Ø Land: Großbritannien Setting: privates Umfeld Einschlusskriterien: K.A. | Informationen über Interviewer: externe Forscher Aufklärung: mündlich und schriftlich Datensicherung: Aufnahme der Telefongespräche Dauer der Gespräche: K.A. Dauer der Datensammlung: 2 Jahre (2008-2010) | K.A. | Thematische Analyse nach Guest et al. (2012) |
| Whitehead, et al. (2011) | Die Erfahrungen von Sterben, dem Tod und dem Verlust bei ALS | Forschungstradition: Phänomenologie Querschnittsdesign Narrative Interviews | Gezielte Stichprobe n= 28, plus 24 PatientInnen ♀: 50%, Alter: K.A. Land: Großbritannien Setting: private Wohnungen oder Pflegeheime Einschlusskriterien: K.A. | Informationen über Interviewer: K.A. Aufklärung: durchgeführt Datensicherung: K.A. Dauer der Gespräche: 45-120 Minuten Dauer der Datensammlung: K.A. | K.A. | Thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006) |

Tabelle 2: Beschreibung der Literatur

* indirekt Angedeutet

3.4. Datensammlung

In den Studien von Aoun et al. (2011), Cipolletta & Amicucci (2014) und Lerum et al. (2016) wurden die Interviews durch die Autoren als externe Forscher und Forscherinnen selbst durchgeführt. Bei Weisser et al. (2015) wurden die Interviews ebenfalls von zwei externen, weiblichen Personen aus dem Bereich der Krankenpflege und Physiotherapie durchgeführt. Die Arbeiten von Bolmsjö & Hermeren (2003) und Whitehead et al. (2011) machten keine Angaben dazu.

In fünf der sechs Studien wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowohl mündlich als auch schriftlich aufgeklärt. (Aoun et al. 2011; Bolmsjö & Hermeren 2003; Cipolletta & Amicucci 2014; Lerum et al. 2016; Weisser et al. 2015) In der Studie von Whitehead et al. (2011) erfolgte eine Aufklärung, es wird aber nicht genannt in welcher Form.

Die Sicherung der Daten erfolgte bei Aoun et al. (2011), Bolmsjö & Hermeren (2003), Cipolletta & Amicucci (2014) und Lerum et al. (2016) mittels Tonbandaufnahmen der Interviews. Bei Weisser et al. (2015) wurden die durchgeführten Telefoninterviews aufgezeichnet. Die Studie von Whitehead et al. (2011) weißt keine Information über die Datensicherung auf.

Die Dauer der Gespräche betrug bei Aoun et al. (2011) zwischen 60 und 90 Minuten. Bei Bolmsjö & Hermeren (2003) und Lerum et al. (2016) dauerte die verbale Datensammlung zwischen 60 und 120 Minuten. Cipolletta & Amicucci gaben in der Studie an, dass die Interviews zwischen 40 und 180 Minuten lang waren. Bei Whitehead et al. (2011) lag die Interviewdauer zwischen 45 und 120 Minuten. Weisser et al. (2015) machen diesbezüglich keine Angaben.

Über die Dauer der Datensammlung machen Aoun et al. (2011), Cipolletta & Amicucci (2014) und Whitehead et al. (2011) keine Angaben. Bolmsjö & Hermeren (2003) geben an, dass die Daten im Laufe des Jahres 2000 gesammelt wurden. Bei Lerum et al. (2016) betrug die Dauer der Datensammlung ein Jahr, bei Weisser et al. (2015) waren es 2 Jahre.

3.5. Leitfaden

In keiner der ausgewählten Studien wurden detaillierte Angaben zum Leitfaden gemacht. Den Arbeiten von Aoun et al. (2011), Bolmsjö & Hermeren (2003), Cipolletta & Amicucci (2014) und Lerum et al. (2016) können aber Kernthemen, welche behandelt wurden, entnommen werden. Details dazu sind in der Tabelle 2 genau aufgelistet. Sowohl Weisser et al. (2015) als auch Whitehead et al. (2011) geben weder einen Leitfaden noch Kernthemen zu ihren Interviews an.

3.6. Auswertung

Die Auswertung erfolgt in allen Studien ähnlich; die Ergebnisse wurden zuerst codiert und anschließend in Kategorien zusammengefasst. Aoun et al. (2011) verwendeten dazu die thematische Analyse nach Liamputtong und Ezzy (2005). In der Arbeit von Bolmsjö & Hermeren wurde eine eigene Methode des zweiten Autors Hermeren (1983) zur Auswertung hergenommen. Cipolletta & Amicucci (2014) bedienten sich der interpretativen, phänomenologischen Analyse nach Smith et al. (2009), wohingegen Weisser et al. (2015) auf die thematische Analyse nach Guest et al. (2012) zurückgriffen. Die Thematische Analyse nach Braun und Clark (2006) wurde bei Whitehead et al. (2011) verwendet.

Lerum et al. (2016) gaben an, nach zwei Methoden gearbeitet zu haben; die Methode nach Corbin und Strauss (1988) sowie die analytische Methode nach Kvale und Brinkmann (2009).

4. Ergebnisse der Studien

Im vierten Abschnitt dieser Arbeit werden die relevanten Ergebnisse der einzelnen Studien in Tabelle 3 zusammengefasst. Die Einteilung der einzelnen Themen erfolgte in fünf Metakategorie: Veränderung der Familienbeziehung, psychische Belastung, externe Probleme, Bewältigungsstrategien und Positive Erfahrungen. Zur besseren Differenzierung und Darstellung wurden weitere Subkategorien gebildet. Im weiteren Verlauf werden nun die Ergebnisse in der Tabelle dargestellt, um anschließend im Text erläutert und mit Zitaten untermauert zu werden.

4.1. Veränderungen der Familienbeziehungen

In den Studien von Aoun et al. (2011) und Cipolletta & Amicucci (2014) wird erwähnt, dass sich die Veränderungen in der Familie besonders durch Rollenwechsel auszeichnen. Der Partner, die Partnerin wird in die Rolle der Pflegeperson gedrängt, was sich negativ auf die Beziehung auswirkt. Weiters wird von vielen Teilnehmern und Teilnehmerinnen eine Veränderung von Patient, Patientin zu Baby oder Kleinkind wahrgenommen. (Cipolletta & Amicucci, 2014) Auch das bedarf natürlich einer Rollenveränderung seitens der Angehörigen. Oft wird eine elterliche Position eingenommen und die Beziehung so weiter belastet. *"It's like to having a baby. Except that when a baby grows, you go on seeing improvements in small steps, but in this case it is totally opposite"* (Cipolletta & Amicucci, 2014, S. 4)

Durch den Wandel der unterschiedlichen Rollen verändert sich nicht nur das familiäre Verhältnis, sondern auch die partnerschaftliche Intimität wird anders wahrgenommen. (Aoun et al., 2011) Viele pflegende Angehörige geben an, dass die Intimität durch außenstehende Pflegepersonen maßgeblich beeinflusst wird. Der einzige Ausweg scheint bei manchen die komplette Ablehnung von externer Hilfe zu sein. (Lerum et al. 2016) Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen fühlen sich in ihrer eigenen Privatsphäre gehemmt und gestört. Es herrscht ein ständiger, innerer Kampf zwischen dem benötigten der Hilfe und der Störung durch eine große Anzahl an fremder Menschen im privaten Umfeld. (Weisser et al., 2015)

| Metakategorien | | Aoun, et al. (2011) | Bolmsjö & Hermeren, (2003) | Cipolletta & Amicucci, (2014) | Lerum, et al. (2016) | Weisser, et al. (2015) | Whitehead, et al. (2011) |
|---------------------------------------|------------------------------|--|--|--|---|--|---|
| Veränderungen der Familienbeziehungen | Rollenveränderungen | Von PartnerIn zu Pflegeperson | | Von PatientIn zu Baby, von PartnerIn zu Pflegeperson | | | |
| | Wenig Intimität | Veränderung der Rollen wirkt sich negativ auf partnerschaftliche Intimität aus | | | Intimität durch außenstehende Pflegepersonen beeinträchtigt | Fühlen sich durch außenstehende Pflegepersonen in ihrer Privatsphäre gestört | |
| Psychische Belastung | Unklarheit | | Zu wenig Wissen über die Krankheit | Frage nach Ursachen | | | |
| | Negative Ungewissheit | | Angst und Unklarheit in Bezug auf Zukunft | | | | Angst und Unklarheit in Bezug auf Zukunft |
| | Verantwortungsgefühl | Neue Dinge lernen, neue Aufgaben übernehmen (Einkaufen, Termine, Finanzen) | Mehr Verpflichtungen, neue Dinge lernen (Finanzen) | | Mehr Verpflichtungen (Geldverdienen, Einkaufen, Kümmern um andere Angehörige) | Mehr Aufgaben (Finanzen, Organisation) | |

| | | | | | | | |
|-------------------------|---|---|---|---|--|---|---|
| | Gefühl der Einschränkung | | Freiheit eingeschränkt | | Eigenes Leben vernachlässigen, keine Zeit für sich selbst, immer Erreichbar sein | | |
| | Schuldgefühle | | | | | PartnerIn allein gelassen, Hilfe von außen angenommen, nehmen sich keine Zeit für sich aus Schuld | Glaube, zu wenig getan zu haben |
| | Trauer und Hoffnungslosigkeit | Gefühl von Hoffnungslosigkeit, Trauer | | | | | Trauer, Wut |
| | Schlimmste Erkrankung | Keine Chance auf Besserung, schlimmer als Krebs | | Schlimmste Erkrankungen die man sich vorstellen kann | Schlimmste Erkrankungen die man sich vorstellen kann, schlimmer als Krebs | | |
| Externe Probleme | Mangel an Informationen | | Keine ausreichenden und adäquaten Informationen | Zu wenig Informationen über Möglichkeiten und Dauer/Verlauf | | Mehr Informationen werden benötigt | |
| | Mangel an Zugang zur Unterstützung | Keine rechtzeitige Unterstützung, schlechter Zugang zu Services | | Keine Unterstützung, fühlen sich allein gelassen | | Sehr wenig Unterstützung besonders zu Beginn | Sehr wenig Unterstützung und Zugang schwierig und oft erst spät, mehr Unterstützung hätte die Situation erleichtert |
| | Zu wenig Empathie des Gesundheitspersonals | Fehlen von Mitgefühl und Verständnis von MedizinerIn | Keine Sympathie von Seiten des Personals | Zu wenig Menschlichkeit und Empathie von MedizinerIn | | | |

| | | | | | | | |
|-------------------------------|---|---|--|--|---|--|--|
| | Schlechte Qualität der Pflege | Dürftige Qualität der Pflege | Inkompetente Pflegepersonen | | Schlechte Betreuung; wenig Fachkönnen, schlechte Organisation | Schlechte Versorgung im Krankenhaus | Ungeschulte Pflegepersonen, wenig Wissen |
| Bewältigungsstrategien | Normalität erhalten | | | | Job behalten, Familienaktivitäten wie gemeinsames Mittagessen oder fernsehen | | |
| | Verdrängung | Bewältigung durch Verdrängen, wollen es nicht wahrhaben | Verdrängen Gedanken an Zukunft | Verdrängen und Vermeiden Gefühle | | | |
| | Suche nach alternativen Behandlungen | | | Suchen Methoden zur Heilung (Alternative Heilmethoden) | Vertiefen Wissen, wollen unbedingt eine Heilung finden (Alternative Heilmethoden) | | |
| | Positives Coping | Akzeptanz der Situation | | | | Mit Humor Abstand zur Situation gewinnen | |
| Positive Erfahrungen | Persönliche Entwicklung | | | Schätzen das Leben und Gesundheit mehr, Stärke gewinnen, Leben ihr Leben | Stärke finden, über sich hinauswachsen | Mehr Selbstvertrauen, Leben mehr genießen, | |
| | Kontakt zu Services | | Gute Unterstützung und Kontakt zu ALS-Team | | Viele Möglichkeiten der Unterstützung, zuverlässige und gute Arbeit | | |

Tabelle 3: Ergebnisse

4.2. Psychische Belastung

Eine große, psychische Belastung ist die Unklarheit über die Erkrankung. Die Frage nach den Ursachen von ALS und der Grund warum genau ihr Liebster, ihre Liebste betroffen ist, stellt ein großes Problem für die Befragten da. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Cipolletta & Amicucci, 2014) Die Angst und die Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft sind ein wichtiges Thema, wie folgendes Beispiel zeigt: *"Is she near the end? That's the question I keep asking myself over and over; how near the end are we? Where on the scale are we right now? It's very frustrating not to know things like that."* (Bolmsjö & Hermeren, 2003, S. 198)

Das Thema Angst und Unsicherheit beschäftigt ebenso sehr viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Die Sorge um die Zukunft steht im Mittelpunkt und oftmals wissen die Angehörigen nicht wie sie mit dieser Ungewissheit umgehen sollen. Auch die Frage nach der Prognose und wie viel Zeit noch bleibt ist ständigen in den Köpfen der Menschen. (Whitehead et al., 2011)

Ein weiterer Punkt, welcher immer wieder thematisiert wird, ist das Empfinden von ALS als die schlimmsten Erkrankung überhaupt. Die befragten Teilnehmer und Teilnehmerinnen sprechen immer wieder von der schlimmsten Krankheit die man sich eigentlich vorstellen kann, da es keine Aussicht auf Besserung gibt. (Cipolletta & Amicucci, 2014) In den Arbeiten von Aoun et al. (2011) und Lerum et al. (2016) können ähnliche Aussagen vernommen werden. Hinzu kommt, dass die Angehörigen in diesen beiden Studien die Krankheit ALS mit Krebs vergleichen und als Resümee sagen: *"With cancer there is hope, with MND there is nothing"* (Aoun et al., 2011, S. 846) und *"I hoped he had cancer, because so at least we could have tried something"* (Lerum et al., 2016, S. 3)

Die Zunahme an Verantwortung ist ein weiterer Aspekt, der von vielen Angehörigen thematisiert wird. Erwähnt wird, dass sie neue Dinge lernen und unbekannte Aufgaben übernehmen müssen. Dazu gehören beispielsweise der gesamte Einkauf, Pflgetätigkeiten, das Planen von Terminen und auch der Umgang mit Finanzen. (Aoun et al., 2011) Das Thema Finanzen stellt mitunter ein Hauptproblem dar. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen haben sich in diesem Bereich immer auf die Erkrankten verlassen und werden jetzt vor neue Aufgaben und Verpflichtungen gestellt. Das wird oft als eine sehr große Belastung wahrgenommen. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Weisser et al., 2015)

Neben diesen Aufgaben wissen die befragten Personen auch daraufhin, dass speziell das Kümern um andere, erkrankte oder minderjährige Angehörige eine zusätzliche Last aufwirft. Viele haben das Gefühl, verlorengegangene Fähigkeiten des Betroffenen, der Betroffenen ersetzen zu müssen und fühlen sich verantwortlich für deren Wohlergehen. Die

wachsende Verantwortung trägt insgesamt also einen sehr großen Teil zur Bedeutung von ALS bei. (Lerum et al., 2016)

Mit einer höheren Verantwortung geht meistens auch eine Einschränkung in anderen Bereich einher. Besonders die eingeschränkte, persönliche Freiheit macht den Angehörigen stark zu schaffen. Es wird von einer ständigen Erreichbarkeit berichtet, die sie in ihrer Freiheit einschränkt. Viele Befragte geben an, wenig Zeit für sich selbst zu haben und das eigene Leben zu sehr zu vernachlässigen. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Lerum et al., 2016)

Immer wieder berichten Angehörige auch von Schuldgefühlen gegenüber den Patienten und Patientinnen. Es tritt immer wieder das Gefühl auf, den Partner, die Partnerin allein gelassen und durch Einsatz von externer Hilfe versagt zu haben. Oft wird angegeben, dass aus Schuld und Selbstkritik auf Zeit für sich und dringend benötigte Pausen verzichtet wird. (Weisser et al., 2015) Viele glauben auch, nicht alles in ihrer Macht stehende getan zu haben, was mit diesen Worten untermauert wird: *"Hindsight is wonderful isn't it? ...for six months I thought of what I could have done and I've got a friend who was a doctor who said 'well that's hindsight, at the time did you do everything you could?' and I said yes, but thinking back I could have done.....but you know that's pointless because you can't go back and do it"* (Whitehead et al., 2011, S. 374)

In einer solch schwierigen Situation gibt es natürlich auch negative Gefühle wie Trauer und Hoffnungslosigkeit, welche ebenfalls als starke Belastung empfunden werden. Man will für das Gegenüber stark sein, schafft es aber nicht. Die Angehörigen empfinden ebenfalls negative Emotionen wie Wut, Trauer und Hoffnungslosigkeit. (Aoun et al., 2011; Whitehead et al., 2011)

4.3. Externe Probleme

In diesem Teil der Arbeit wird auf die externen Probleme eingegangen, mit welchen pflegenden Angehörigen zu kämpfen haben. Hierzu zählen einerseits Mangel an Information, sowie Mangel an Zugängen zur Unterstützung. Andererseits wird die schlechte Qualität der Pflege erwähnt und auf fehlende Empathie im Gesundheitsbereich eingegangen.

4.3.1. Mangel an Informationen

Ein großes Thema, über welches viele Angehörige in verschiedenen Arbeiten klagen, ist der Mangel an Information. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen fühlen sich schlecht informiert und müssen sich vieles an Wissen, beispielsweise über Pflegeequipment, selbst aneignen. Bei den Angehörigen stellte sich auch das Gefühl ein, zu wenig über die Krankheit selbst zu

wissen. Die Informationen über die Entstehung und die Prognose werden als viel zu gering wahrgenommen. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Weisser et al., 2015)

Oft sind auch zu wenige Auskünfte zu möglichen Therapien, zur Dauer und zum Verlauf der Krankheit ein wesentliches Problem. Eine Teilnehmerin beschreibt das mit folgenden Worten: *"They [health care professionals] gave me no information, no one explained to me what would I should have done, no one explained me what was the duration of the disease, what would happen."* (Cipolletta & Amicucci, 2014, S. 5) Viele Angehörige haben sich so selbstständig Informationen über das Internet beschaffen, um sich mit der Krankheit besser auseinander zu setzen.

4.3.2. Mangel an Zugang zur Unterstützung

Ein Problem, welches auch sehr oft aufgegriffen wird, ist der schlechte Zugang zu unterstützenden Services. Die Befragten klagen über keine rechtzeitige Unterstützung und erschwerten Zugang zu palliativen Betreuungsangeboten. (Aoun et al., 2011) Wird Unterstützung überhaupt geboten ist diese meistens zu gering und besonders am Anfang der Erkrankung schwer zu erlangen. (Weisser et al., 2015) Durch den Mangel an Hilfe fühlen sich Angehörige alleingelassen und einsam, was wie folgt untermauert wird: *"It is said that a lot of aid is available for ALS sufferers. But I didn't receive anything. Anything."* (Cipolletta & Amicucci, 2014, S. 5)

Auch Whitehead et al. (2011) beschäftigen sich in ihrer Arbeit mit diesem Themenbereich. Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Studie berichten ebenfalls über Schwierigkeiten beim Zugang zu Hilfsservices, wobei manchen erst viel zu spät Unterstützung zuteilwurde. Ausreichende Hilfestellung von Außenstehenden wäre eine große Bereicherung gewesen und hätte so manche Situation erleichtert.

4.3.3. Zu wenig Empathie des Gesundheitspersonals

Neben anderen negativen Erfahrungen im Krankenhaus berichten Angehörige über das Fehlen von Mitgefühl, Einfühlungsvermögen und Verständnis bei Ärzten und Ärztinnen. Die dürftigen zwischenmenschlichen Fähigkeiten der Mediziner und Medizinerinnen ließen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen wütend, bestürzt und schockiert zurück. (Aoun et al., 2011) Personen berichten ebenso, dass von Seiten des Personals nur wenig Sympathie vernommen werden konnte: *"What I didn't get was any sympathy. They were professionally correct but there was no sympathy there."* (Bolmsjö & Hermeren, 2003, S.)

Auch andere Teilnehmer und Teilnehmerinnen sprechen von zu wenig Menschlichkeit und Empathie bei Ärzten und Ärztinnen im Umgang mit Patienten und Patientinnen und deren Familien. Oft wurde dieser bedrückende Punkt gleich zu Beginn der Befragungen erwähnt. (Cipolletta & Amicucci, 2014)

4.3.4. Schlechte Qualität der Pflege

Ein Thema, welches in allen Studien, ausgenommen der Arbeit von Cipolletta und Amicucci (2014), aufgefasst wurde, ist die schlechte Qualität der Pflege. Pflegekräfte werden oft als inkompetent und ungeschult wahrgenommen. Der Wissensstand reicht laut den Angehörigen oftmals nicht aus, um eine angemessene Pflege garantieren zu können. Oftmals erscheinen die Pflegepersonen unvorbereitet und sind nicht auf die Herausforderungen, die eine Umsorgung von ALS-Kranken mit sich bringt, eingestellt. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Whitehead et al., 2011) *"They [the staff of the municipality home-help service] know as much as I do and I don't think they've ever had an ALS patient to care for and nurse (...) I feel very insecure."* (Bolmsjö & Hermeren, 2003, S. 189)

Unzureichende Betreuung, schlechte Qualität der Pflege, geringes Fachkönnen und sehr schlechte Organisation der Pflegepersonen werden erwähnt. (Lerum et al., 2016)

Die Angehörigen fühlen sich schlecht betreut und bemängeln die dürftige Qualität der Pflege, die schlechte Versorgung im Krankenhaus, sowie die hohe Belastung, die Angehörige in solchen Situationen erleben. Die Familienmitglieder wurden so oft in die Rolle eines Aufpasser gedrängt und mussten auch im Krankenhaus für das Wohlergehen des Erkrankten, der Erkrankten sorgen. (Weisser et al., 2015; Aoun et al., 2011)

4.4. Bewältigungsstrategien

Dieser Abschnitt der Arbeit befasst sich mit den unterschiedlichen Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen. Dazu gehören die Themen Normalität aufrechterhalten, Verdrängung, Suche nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten und positives Coping.

4.4.1. Normalität erhalten

Es geht hervor, dass Angehörige alles daran legen um die Normalität des Familienlebens aufrecht zu erhalten. Speziell das beibehalten vom sozialen Leben und auch die Möglichkeit weiterhin einer Arbeit nachzugehen wird von den meisten Studienteilnehmern und Studienteilnehmerinnen betont.

Weiters wurde in einigen Familien viel Zeit für gemeinsame Aktivitäten, wie zum Beispiel gemeinsames Essen, Fern sehen oder Musik hören geschaffen. Der Alltag soll trotz der Krankheit, die sich auf alle Personen im Umfeld auswirkt, nicht ganz verloren gehen. (Lerum et al., 2016) Eine teilnehmende Person beschreibt das wie folgt: *"And that was the challenge. To try to live as normally as possible, without creating more problems than those that already existed"* (Lerum et al., 2016, S. 5)

4.4.2. Verdrängung

Auch das Thema Verdrängung spielt in der Bewältigung einer solch schwerwiegenden Erkrankung eine große Rolle. Viele Angehörige verdrängen die Gedanken an die Zukunft und wollen sich nicht mit den noch vor ihnen liegenden Problemen auseinandersetzen. Auch in den einzelnen Interviews wurde das Thema Zukunft bei den Erzählungen oft ausgespart. (Bolmsjö & Hermeren, 2003)

Die teilnehmenden Personen versuchen immer wieder ihre Gefühle zu verdrängen und wollen sich mit den persönlichen Problemen nicht auseinandersetzen, um für das Gegenüber stark zu sein. (Cipolletta & Amicucci, 2014) Weiters wird deutlich, dass viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen sich nicht mit den Gedanken über den Tod einer geliebten Person befassen wollen.

Viele Angehörige wollen die Erkrankung auch nicht wahrhaben und können nicht glauben dass die Diagnose wirklich stimmt. (Aoun et al., 2011) Mit den Worten *"I didn't accept that. I just kept thinking, oh, they're all wrong"* (Aoun et al., 2011, S.846) gibt das ein Angehöriger wieder. Oft ist die Vorstellung vom tatsächlichen Tod zu furchteinflößend um darüber nachzudenken oder mit dem Erkrankten, der Erkrankten darüber zu sprechen.

4.4.3. Suche nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten

Angehörige versuchen eine alternative Behandlungsmethode oder eine Heilung zu finden. Dieser Prozess zieht sich durch den ganzen Verlauf der Krankheit und wird in manchen Fällen selbst nach dem Tod des Patienten, der Patientin weitergeführt. Die Angehörigen haben dadurch das Gefühl einer Aufgabe, können die Situation gleichzeitig aber nicht annehmen wie sie ist. (Cipolletta & Amicucci, 2014; Lerum et al., 2016)

4.4.4. Positives Coping

Nur wenige Aussagen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen weisen auf positives Coping hin. Es wird angegeben, dass es manchen Angehörigen gelingt, die Situation schon ab der Diagnosestellung zu akzeptieren: *"From the start, definitely, yes. Had no problem with that in the sense of accepting, you know, we'd had a really good life, we were both in our sixties"* (Aoun et al., 2011, S. 846)

Weiters versuchen die befragten Personen die Situation durch Humor zu erleichtern und so Abstand zur Erkrankung zu gewinnen. (Weisser et al., 2015)

4.5. Positive Erfahrungen

Neben den vielen negativen Erlebnissen sind in einigen Studien doch auch positive Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung erkennbar, wie zum Beispiel die persönliche Weiterentwicklung. (Cipoletta & Amicucci 2014; Lerum et al. 2016; Weisser et al. 2015)

Viele Angehörigen berichten von einer Steigerung des Selbstvertrauens und der Möglichkeit das Leben mehr zu schätzen. Sie versuchen im Hier und Jetzt zu leben und aus den schwierigen Situationen das Bestmögliche zu machen. (Weisser et al., 2015) Es wird auch beschrieben, dass es möglich ist in manchen Situation durchaus über sich hinaus zu wachsen und gestärkt hervorzugehen. Ein Teilnehmer beschreibt das mit folgenden Worten: *“And for some strange reason, I found strength during that period, I even slept well. I thought: ‘This is my life; I just have to make the best out of it ... and be strong’. And I think I handled it really, really well, actually.”* (Lerum et al., 2016, S. 6)

Die teilnehmenden Personen schätzen ihr eigenes, gesundes Leben und die kleinen Dinge im Alltag mehr als vorher. Weiters vernehmen viele Angehörige eine Stärkung und Reifung ihrer Persönlichkeit, die sie ohne dieser Erkrankung wahrscheinlich nie erlangt hätten. (Cipolletta & Amicucci, 2014)

Ein weiterer Punkt der auch immer wieder zu finden ist, ist der gute Kontakt zu helfenden Services. Die Angehörigen empfinden die Unterstützung und den Kontakt zu ALS-Teams ausreichend und gut organisiert. Es werden den Teilnehmern und Teilnehmerinnen viele Unterstützungsmöglichkeiten durch externe Hilfe geboten. Weiters empfinden einige Angehörigen die Pflege von außenstehenden Pflegepersonen als zuverlässig und fachlich gut. (Bolmsjö & Hermeren, 2003; Lerum et al., 2016)

5. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die einzelnen Studien anhand des Bewertungsleitfadens für qualitative Studien (2016) des FH-Studiengangs Gesundheits- und Krankenpflege beurteilt. Weiters werden die Resultate der Arbeiten in Beziehung zueinander gesetzt und auf ihre Glaubwürdigkeit hin geprüft.

5.1. Qualität der Studien

5.1.1. Passung von Forschungsfrage, Forschungstradition und Design

Allen sechs Studien liegt eine offene und klar formulierte Fragestellung zugrunde, welche auf das Erleben der Krankheit ALS durch Angehörigen abzielt. Den dennoch unterschiedlichen Schwerpunkte in den Fragestellungen folgen demnach Unterschieden in den Ergebnissen. Die Themengebiete in den Fragestellungen gehen vom Fokus des Erlebens der Pflege sowie der Versorgung, über das familiäre Zusammenleben und die daraus entstehenden Probleme bis hin zu Verlusten und negativen Erfahrungen. In allen Studien wurde die Forschungsfrage mittels Skizzierung des aktuellen Forschungsstandes plausibel begründet. Das Design ist in allen Studien einheitlich qualitativ, was grundlegend für die Forschungsfrage dieser Arbeit ist.

Negativ zu werten ist die fehlende Angabe der Forschungstraditionen in den Arbeiten von Aoun et al. (2011) und Weisser et al. (2015). Bei Bolmsjö & Hermeren (2003) wurde die Hermeneutik gewählt. Diese stimmt mit der Fragestellung der Studie überein, da hermeneutische Studien die Merkmale des Erlebens im Kontext der Lebensbedingungen der Betroffenen verstehen wollen.

In der Arbeit von Cipolletta & Amicucci (2014) wird indirekt behauptet, dass nach einer phänomenologischen Herangehensweise geforscht wurde, um das Erleben der betroffenen Angehörigen darzustellen. Da eine phänomenologische Analyse zur Datenauswertung verwendet wurde, wird vermutet dass auch die Forschungstradition phänomenologischen Ursprungs ist. Da dies aber nur Vermutungen Seiten der Autorin sind, wird die Tradition als eingeschränkt gewertet. Ein ähnliches Bild gibt die Arbeit von Lerum et al. (2016) ab. Es wird mittels dem Wunsch, neue Theorien aufzustellen angedeutet, dass die Grounded Theory als Forschungstradition verwendet wurde. Wieder können aber nur Vermutungen aufgestellt werden. Wurde diese Forschungstradition tatsächlich gewählt, fehlt jedoch ein typisches Merkmal dieser Tradition: das Verfahren des Theoretical Sampling, was wiederum als negativ zu werten wäre.

Um in der Arbeit von Whitehead et al. (2011) die wesentlichen Merkmale des Erlebens von ALS durch Angehörige aufzuzeigen, wurde die Phänomenologie gewählt. Die Tradition stimmt sowohl mit der Forschungsfrage als auch mit dem Design überein. Zur Erhebung der Daten wurden hier Narrative Interviews durchgeführt, was als positiv zu werten ist.

In den anderen Arbeiten wurden Einzelinterviews durchgeführt. In der Studie von Aoun et al. (2011) wurden zusätzlich demographische Daten mittels Fragebogen erhoben und durch ein quantitatives Instrument (PG13) die psychischen Folgen einer langanhaltenden Trauerphase gemessen. Diese zusätzlichen Maßnahmen sind als positiv zu werten. Auch bei Weisser et al. (2015) wurde ebenfalls ein zusätzlicher Fragebogen mit offenen Fragen zur Datensammlung verwendet. In der Studie von Lerum et al. (2016) wurde die Interviewführung als eingeschränkt betrachtet. Bei fünf Interviews waren Patienten und Patientinnen selbst dabei, was die Ehrlichkeit und Offenheit der Teilnehmer beeinflussen kann. In einem Interview nahmen drei Teilnehmer aus einer Familie teil, wodurch ebenfalls die Daten beeinflusst werden können.

5.1.2. Qualität der Stichprobe

Im Folgenden werden die Studien hinsichtlich ihrer Stichproben geprüft. In die Bewertung fließen die Anzahl und Auswahl der Teilnehmer ein, sowie Alter, ausgeglichene Geschlechterverteilung und die Einschlusskriterien.

5.1.2.1 Umfang der Stichprobe

In fünf der sechs Arbeiten ist der Umfang der Stichprobe als eingeschränkt zu bewerten, da trotz einer Teilnehmerzahl über zehn Personen keine Datensättigung erwähnt wurde. Ausnahme davon ist die Arbeit von Bolmsjö & Hermeren (2003) die mit einer Teilnehmerzahl von acht Personen einen unzureichenden Umfang darstellt.

Bei Lerum et al. (2016) wurden 30 Teilnehmer und Teilnehmerinnen in 23 Interviews befragt, wodurch sich die Frage stellt, ob hier ab einem gewissen Grad überhaupt noch neue Informationen gesammelt werden konnten. Die Forscher machen aber auch in dieser Arbeit keine Angaben dazu, wodurch keine Rückschlüsse gezogen werden können.

5.1.2.2. Alter

In allen Studien - mit der Ausnahme von Whitehead et al. (2011) - wurden Angaben zum Alter gemacht.

Bei Aoun et al. (2011) wurden ausschließlich Menschen zwischen 53 und 81 Jahren interviewt. Das Durchschnittsalter ist mit 65,25 Jahren hoch angesiedelt, was auf

Unterschiede in den Ergebnissen hinweisen kann und deswegen als eingeschränkt zu bewerten ist.

Eine große Spannbreite im Alter weisen die Studien von Bolmsjö & Hermeren (2003) mit Personen zwischen 38 und 72 Jahren, Cipolletta & Amicucci (2014) mit Personen zwischen 24 und 64 Jahren, Weisser et al. (2015) mit Angehörigen von 35 bis 62 Jahren und Lerum et al. (2016) mit Menschen von 20 bis 79 Jahren auf. Diese weite Spanne ermöglicht es den Forschern vielfältige Antworten auf ihre Forschungsfragen und reichhaltige Informationen aus verschiedenen Generationen zu erhalten. In der Arbeit von Lerum et al. (2016) werden jedoch die fünf Betroffenen, welche den Befragungen zwar beiwohnten, jedoch keine Ergebnisse lieferten, auch in die Darstellung des Alters einbezogen, was als unklar und negativ zu werten ist.

5.1.2.3. Geschlecht

In allen sechs Studien wurden beide Geschlechter zur Befragung zugelassen. In den Arbeiten von Bolmsjö & Hermeren (2003) und Whitehead et al. (2011) waren die Geschlechter mit 50:50, bei Lerum et al. (2016) mit 60% Frauen nahezu, ausgeglichen. Dies ist als positiv zu werten, da in diesem Punkt eine Einseitigkeit der Studie auszuschließen ist. Bei Cipolletta & Amicucci (2014) wurde ein Frauenanteil von 76,93% angegeben, bei Weisser et al. (2015) waren es 70%. Die Studie von Aoun et al. (2011) hat mit 81,25% den größten, prozentuellen Anteil an weiblichen Teilnehmerinnen. Eine mögliche Erklärung dafür, könnte der in der Gesamtbevölkerung höhere Anteil pflegender Frauen sein. Ebenso tritt die Erkrankung bei Männern häufiger auf, sodass mehr Frauen ihren Mann pflegen als umgekehrt. Die Unterschiedliche Verteilung ist deshalb auch nicht als negativ zu werten.

5.1.2.4. Kontaktaufnahme, Einschlusskriterien

Um eine besonders große Spannbreite an Informationen und Erfahrungen zu erlangen, sollte eine gezielte Stichprobe angestrebt werden. Das war jedoch nur in der Arbeit von Whitehead et al. (2011) der Fall. Alle anderen Arbeiten konnten ihre Teilnehmer und Teilnehmerinnen ausschließlich durch Gelegenheitsstichproben gewinnen.

In den Arbeiten von Bolmsjö & Hermeren (2003), Lerum et al. (2016) und Weisser et al. (2015) wurden die Befragten durch Mittelpersonen aus dem Gesundheitswesen rekrutiert. Das hat einerseits den Vorteil, dass sich die Angehörigen leichter zu einer Befragung motivieren lassen, da sie die Personen bereits kennen und womöglich Vertrauen gefasst haben. Andererseits kann aber auch der Fall eintreten, dass Personen aus dem Gesundheitsbereich - auch unbewusst - Teilnehmer und Teilnehmerinnen ansprechen, zu denen sie eine bessere Beziehung haben und Personen, die freundlicher und umgänglicher

sind. Eine Stichprobe sollte aber auch schwer zugängliche Menschen und Minderheiten beteiligen, um so eine Verzerrung der Stichprobe zu vermeiden. Diese Methode ist aufgrund der Vor- und Nachteile als Eingeschränkt zu bewerten.

In den anderen Arbeiten wurden Anzeigen auf Webseiten veröffentlicht oder die Mitglieder einer ALS-Gemeinschaft per Flyer informiert.

Aufgrund der sehr unterschiedlichen Kontaktaufnahme in den Arbeiten kann ein Bias durch die Vorauswahl der Befragten entstanden sein.

Bei Bolmsjö & Hermeren (2003) wurden als einzige Studie mehrere Einschlusskriterien angegeben. Eine uneingeschränkte Kommunikation musste möglich sein, ebenso sollte die Diagnose vor mindestens 6 Monaten gestellt worden sein, um eine Krisenreaktion auszuschließen. Diese Kriterien werden als passend bewertet. In der Studie von Cipolletta & Amicucci (2014) wurden nur Angehörige interviewt, deren zu pflegende Person bereits verstorben war. Auch dieses Kriterium ist als angemessen zu werten, da so eine ganzheitliche Erfahrung der Erkrankung und des Verlustes möglich ist.

Generell ist bei diesem Thema das Kriterium für Teilnehmer und Teilnehmer in gewissen Maßen in allen Studien schon vorgegeben: Es werden nur Personen interviewt, welche pflegende Angehörige von ALS-Patienten und Patientinnen sind. Da dies sowieso schon eine sehr kleine Gruppe der Gesamtbevölkerung ist, ist fraglich ob sich das setzen von weiteren Einschlusskriterien überhaupt positiver auf das Endergebnis auswirkt.

5.1.3. Qualität der Datensammlung

Die Interviews von fünf der sechs Studien wurden bei den Befragten Zuhause oder an einem anderen selbstgewählten, komfortablen Ort durchgeführt. Damit versuchten die Autoren und Autorinnen das Vertrauen der Befragten zu gewinnen. Die vertraute und angenehme Umgebung kann dabei helfen sich zu öffnen und so zugänglicher für intimere Fragen zu werden. In der Arbeit von Bolmsjö & Hermeren wurde keine einheitlichen Angaben zu diesem Punkt gemacht. Es wird lediglich erwähnt, dass Interviews Zuhause, am Arbeitsplatz der Forschenden und der Teilnehmenden sowie in einer neurologischen Klinik gemacht wurden. Auf eine Vertrauensförderung kann aufgrund dessen und fehlender weiterer Angaben zu besserem Vertrauen deshalb nicht rückgeschlossen werden, was als negativ zu bewerten ist. Erwähnt werden sollte in diesem Kontext aber auch, dass es sich bei den Stichproben um keine Randgruppen handelt, die besondere Vertrauensförderung notwendig hätten. Deshalb bleibt die Frage offen, in wie weit und ob sich dieser Punkt überhaupt auf die Ergebnisse dieser Arbeit auswirkt.

In allen Studien war die ethische Qualität der Datensammlung ausreichend. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen nahmen freiwillig, unter Anonymisierung der Daten und aufgrund informierter Zustimmung an den einzelnen Befragungen teil. In der Arbeit von Whitehead et al. (2011) wird zwar bekannt das die Angehörigen über die Studie informiert wurden, ob das jedoch mündlich oder schriftlich geschah bleibt offen.

Bei keiner der gewählten Arbeiten konnte eine Kontrolle der Datensammlung festgestellt werden. Da eine solche Darstellung jedoch meist über den Umfang eines Journals hinausgeht, ist nicht gewiss ob in den Befragungen völlig darauf verzichtet wurde oder die Daten einfach nicht niedergeschrieben wurden. Dies ist deshalb nicht als negativ, jedoch als eingeschränkt zu werten.

Um eine möglichst detaillierte Schilderung der Erfahrungen zu gewinnen, bedarf es in qualitativen Befragungen einen geschulten Forscher oder eine geschulte Forscherin. Dies war in den Arbeiten von Aoun et al. (2011), Cipolletta & Amicucci (2014), Lerum et al. (2016), Weisser et al. (2015) und Whitehead et al. (2011) der Fall. Die Forscher und Forscherinnen kamen aus Bereichen der Psychologie, der Sprachtherapie, dem Gesundheitswesen oder der Forschung. Auf den Umgang mit den Angehörigen kann natürlich dadurch nicht rückgeschlossen werden, jedoch ist eine gewisse fachliche Kompetenz anzunehmen und als positiv zu bewerten. In der Arbeit von Bolmsjö & Hermeren (2003) werden keine Angaben zu den Interviewern gemacht, was als negativ zu werten ist. Es ist jedoch anzunehmen, dass die Befragungen von den Autoren selbst durchgeführt wurden.

Bis auf die Studie von Weisser et al. (2011) weisen alle Arbeiten eine Gesprächsdauer auf. Diese variiert von minimal 40 Minuten bis maximal 180 Minuten, was als angemessener Zeitraum empfunden wird. Generell ist eine Befragung von über 3 Stunden sicher mühsam und anstrengend für die Angehörigen sowie für die Forscher und Forscherinnen, bei diesem persönlichen, weitläufigen Thema sollte den Betroffenen jedoch genügend Zeit zur Erzählung gegeben werden um alle Punkte vollständig zu erfassen.

Die generelle Dauer der Datensammlung betrug in den Studien von Bolmsjö & Hermeren (2003) und Lerum et al. (2016) ein Jahr, bei Weisser et al. (2015) 2 Jahre, was als angemessen zu bewerten ist. Aoun et al. (2011), Whiteheat et al. (2011) und Cipolletta & Amicucci (2014) machen dazu keine Angaben, was negativ bewertet wurde.

Zur Datensicherung wurde in Studien von Aoun et al. (2011), Bolmsjö & Hermeren (2003) Cipolletta & Amicucci (2014) und Lerum et al. (2016) eine Aufnahme der Gespräche mittels Tonband angegeben. Das ist als positiv zu werten, da es den Forschern und Forscherinnen möglich ist, sich auch später auf das Gesagte zu berufen und eine Störung durch

permanente Mitschrift in der Befragung aus bleibt. Weisser et al. (2015) haben lediglich Telefoninterviews geführt, welche dann aufgezeichnet wurden. Das ist als eingeschränkt zu bewerten, da der wichtige zwischenmenschlicher Kontakt zwischen Forschenden und Befragten fehlt. Bei Whitehead et al. (2011) fehlen diese Angaben komplett, was negativ zu werten ist.

5.1.4. Qualität des Leitfadens

Der Leitfaden wurde nur in vier der sechs Studien dargestellt. Weisser et al. (2015) und Whitehead et al. (2011) machten keine Angaben dazu, was als völlig unklar und negativ zu werten ist. Es kann so nicht beurteilt werden, wie die Ergebnisse zustande gekommen sind. Bei den anderen Arbeiten wurden lediglich Kernthemen angegeben, auf die sich in den einzelnen Interviews bezogen wurde. Genauerer Rückschlüsse können dadurch auf den Verlauf der Befragung jedoch nicht gemacht werden, was als eingeschränkt zu bewerten ist.

5.1.5. Qualität der Auswertung

Die Übersichtlichkeit der Ergebnisse ist in allen sechs Studien durch die Darstellung mittels Tabelle oder Graphik gegeben. Die Kernaussagen der Arbeiten sind so auf einen Blick ersichtlich und das Lesen des Textes vereinfacht.

Weiters wurden in den Studien verschiedene Schritte gesetzt um Interpretationsbias zu vermeiden. Eine sehr häufige Maßnahme die sich in den Arbeiten von Aoun et al. (2011), Bolmsjö & Hermeren (2003) und Cipolletta & Amicucci (2014) wiederfindet ist das Auswerten und Kategorisieren sowie Interpretieren durch zwei unabhängige Forschungspersonen. Die Methode des Member Check wurde ebenfalls bei Aoun et al. (2011) und Whitehead et al. (2011) durchgeführt. Hier werden die Ergebnisse einigen Teilnehmern und Teilnehmerinnen vorgelegt um eventuelle Unstimmigkeiten beheben zu können. Beide Methoden sind als positiv zu bewerten.

Bei der Arbeit von Cipolletta & Amicucci (2014) und Weisser et al. (2015) wurde zusätzlich zur Zweitauswertung noch ein Audit hinzugezogen. Hier bewertet ein externer Gutachter die Qualität der Interpretation, was ebenfalls als positiv zu betrachten ist. In Weisser et al. (2015) wird eine Reflektion der Vorahnungen als Kontrolle zur Datenauswertung angegeben. Die Leser und Leserinnen erfahren zwar, dass es eine Niederschrift der Vorahnungen gibt um Interpretationsbias zu vermeiden, jedoch wird auf diese Mitschrift nicht näher eingegangen, wodurch die Methode als eingeschränkt zu bewerten ist.

In der Arbeit von Lerum et al. (2016) ist die Auswertungsmethode, welche aus einem Mix zweier unterschiedlicher Methoden bestand und die Kontrolle der Datensammlung als unklar zu bewerten.

| Studie | Passung von Forschungsfrage, -tradition & Design | Qualität der Stichprobe | Qualität der Datensammlung | Qualität des Leitfadens | Qualität der Auswertung |
|----------------------------|---|--|--|---|--|
| Aoun, et al. (2011) | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - ausreichende Begründung der Forschungsfrage <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Tradition und Design | <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gelegenheitsstichprobe - Umfang der Stichprobe eingeschränkt (K.A. über Datensättigung) - Geringe breite von Alter <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Einschlusskriterien | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interviewerin ausreichend qualifiziert - Ethische Qualität der Studie ausreichend (Informierte Zustimmung, Möglichkeit eines Abbruchs, Anonymisierung der Daten) - vertraute Umgebung <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Dauer der Datensammlung | <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leitfaden etwas unklar | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie - Kontrolle der Datenauswertung (Member Check und mehrere Auswerter) |
| Bolmsjö & Hermeren, (2003) | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - ausreichende Begründung der Forschungsfrage - Tradition und Forschungsfrage stimmen überein - Passung von Forschungstradition und Design | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Frauen/Männer ausgeglichen (50:50) - breit gefächertes Alter - Passende Einschlusskriterien <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmerauswahl durch Mittelsmann <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umfang der Stichprobe unzureichend (< 10) | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dauer der Gespräche und der Datensammlung ausreichend - Ethische Qualität der Studie ausreichend <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Keine einheitlichen Settings - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung - Angaben über Interviewer <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Vertrauensgewinnung | <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leitfaden etwas unklar | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie positiv <p>Angemessen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Datenauswertung (Zweitauswerter) |

| | | | | | |
|-------------------------------|---|---|---|---|---|
| Cipolletta & Amicucci, (2014) | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - ausreichende Begründung der Forschungsfrage <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tradition basierend auf Vermutungen | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - breit gefächerte Stichprobe <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gelegenheitsstichprobe - Umfang der Stichprobe eingeschränkt (K.A. über Datensättigung) - nur ein Einschlusskriterium | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interviewerinnen ausreichend qualifiziert - Dauer der Gespräche ausreichend - Ethische Qualität der Studie ausreichend - vertraute Umgebung <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Dauer der Datensammlung | <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leitfaden etwas unklar | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie positiv - Kontrolle der Datenauswertung (Zweitauswerter und Audit) |
| Lerum, et al. (2016) | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - Forschungsfrage ausreichend begründet <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interviewdurchführung unzureichend (<i>mehrere Personen in einer Befragung, mit erkrankter Person</i>) - Tradition basierend auf Vermutungen | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - sehr breit gefächertes Alter (20-79 Jahre) - Frauen/Männer nahezu ausgeglichen (60:40) <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teilnehmerauswahl durch Gesundheitspersonal - Umfang der Stichprobe eingeschränkt (K.A. über Datensättigung) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Einschlusskriterien | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interviewer ausreichend qualifiziert - Ethische Qualität der Studie ausreichend - Dauer der Gespräche und der Datensammlung ausreichend - vertraute Umgebung <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Leitfaden etwas unklar | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie positiv <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Datenauswertung unklar - Keine klare Auswertungsmethode |

| | | | | | |
|---------------------------------|---|--|---|--|--|
| <p>Weisser, et al. (2015)</p> | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - ausreichende Begründung der Forschungsfrage - Längsschnittdesign <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Forschungstradition | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - breit gefächertes Alter (40-73 Jahre) <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gelegenheitsstichprobe (zusätzlich Rekrutierung durch Mittelsmänner) - Umfang der Stichprobe eingeschränkt (K.A. über Datensättigung) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Einschlusskriterien | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Interviewer ausreichend qualifiziert - Ethische Qualität der Studie ausreichend - vertraute Umgebung <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung - Datensammlung mittels Fragebogen und Telefoninterviews (<i>kein direkter Kontakt</i>) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Dauer der Gespräche | <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zu Leitfaden | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie positiv <p>Angemessen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Datenauswertung (Audit) <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Datenauswertung (Reflektion der Vorannahmen, Audit) |
| <p>Whitehead, et al. (2011)</p> | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offene Forschungsfrage - ausreichende Begründung der Forschungsfrage -Tradition und Forschungsfrage stimmen überein - Passung von Forschungstradition und Design | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gezielte Stichprobe - Frauen/Männer ausgeglichen (50:50) <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Umfang der Stichprobe eingeschränkt (K.A. über Datensättigung) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Alter - K.A. über Einschlusskriterien | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ethische Qualität der Studie ausreichend - vertraute Umgebung <p>Eingeschränkt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zur Kontrolle der Datensammlung - Aufklärungsart unklar (<i>mündlich? schriftlich?</i>) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. über Dauer der Datensammlung und Datensicherung -K.A. über Interviewer | <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - K.A. zu Leitfaden | <p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Übersichtlichkeit und Schlüssigkeit der Studie positiv <p>Angemessen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Datenauswertung (Member Check) |

Tabelle 4: Bewertung der Studien

5.2. Vergleichbarkeit der Ergebnisse

Im nachfolgenden Kapitel werden auf die Auffälligkeiten in den Ergebnissen erläutert. Eingeteilt in die Kategorien Veränderung der Familienbeziehungen und psychische Belastung, externe Probleme, Bewältigungsstrategien und positive Erfahrungen werden die Daten auf ihre Glaubwürdigkeit, Schlüssigkeit und Gemeinsamkeit untersucht. Dies soll das Zustandekommen der Ergebnisse verständlicher machen.

5.2.1. Veränderung der Familienbeziehungen und psychische Belastung

In allen sechs Studien wurden Aussagen zur Bedeutung von ALS getroffen. Interessanter sind jedoch die Unterschiede in den einzelnen Unterkategorien dieses Kapitels.

Im Bereich der Veränderung der Familienbeziehung haben die Arbeiten von Bolmsjö & Hermeren (2003) und Whitehead et al. (2011) keine Angaben gemacht. Diese Tatsache lässt sich bei Whitehead et al. (2011) damit begründen, dass sich die Forschungsfrage eher auf das Erleben von Tod und den Verlust dadurch bezieht. Befragt wurden hier jedoch Angehörige von bereits verstorbenen Angehörigen, ebenso wie Angehörige von derzeit Erkrankten und Patienten und Patientinnen selbst. Das hierbei dieses Thema nie gefallen ist, ist eher unwahrscheinlich, kann aber aufgrund des kompletten Fehlens eines Leitfadens nicht genau nachvollzogen werden.

Bei Bolmsjö & Hermeren (2003) ist es hingegen etwas unklar, warum die Thematik nicht in der Studie zu finden ist. Die Kernthemen geben an, dass über die aktuelle Situation gesprochen wird, genauere Informationen sind dem Leitfaden aber über diesen Themenbereich nicht zu entnehmen. Da auch keine Angaben zu den Interviewern und deren Vertrauensförderung gemacht werden, ist es auch möglich, dass manche Teilnehmer und Teilnehmerinnen einfach kein Vertrauen gefasst haben und so nicht über diese sehr private Ebene gesprochen haben. Ebenso könnte auch die geringe Teilnehmerzahl von nur acht Personen das Fehlen dieser Aussagen erklären.

Über psychische Belastungen wurden von allen Studien Daten erfasst. In der Arbeit von Weisser et al. (2015) fallen diese jedoch im Vergleich zu den anderen sehr dürftig aus. Es wird nicht auf negative Gefühle wie Unklarheit, Trauer, Hoffnungslosigkeit oder Ungewissheit eingegangen. Die Forschungsfrage lässt darauf schließen, dass in der Arbeit jedoch auf die Lasten der Angehörigen eingegangen wird, was ein fehlen noch unklarer macht. Da der Leitfaden in dieser Studie jedoch komplett fehlt, kann nicht genau gesagt werden, ob die Frage nach negativen Gefühlen überhaupt gestellt wurde. Die Interviews wurden weiters nur über Telefon durchgeführt, wodurch ein freies Reden in geschützter Atmosphäre auch nicht

sicher gegeben ist. Es stellt sich die Frage ob die Gespräche neben den Erkrankten selbst oder weiteren Angehörigen geführt wurden, sodass ein völliges Öffnen gegenüber den Forschenden nicht möglich war.

In der Arbeit von Cipolletta & Amicucci (2014) ist hingegen das Fehlen der Angaben zu Verantwortungsgefühlen, Einschränkungen, Schuldgefühlen und Trauer nicht erklärbar. Die Forschungsfrage zielt auf das familiäre Zusammenleben und die Erfahrungen dabei ab. Auch nach den angegebenen Kernthemen müssten sich eigentlich Antworten zu diesen Themen im Text finden. Dies ist jedoch leider nicht der Fall.

5.2.2. Externe Probleme

In allen Arbeiten wird über externe Probleme im Gesundheitswesen berichtet. Speziell der Mangel an Informationen und Unterstützung sowie fehlende Empathie im Gesundheitswesen sind Themen, welche die Angehörigen betreffen. Diese drei Punkte werden in der Arbeit von Lerum et al. (2016) nicht erwähnt. Die Studie wurde in Norwegen durchgeführt, wo das Gesundheitssystem eine überdurchschnittlich gute Qualität besitzt. Demnach könnte das eine Begründung für das Fehlen dieser Angaben sein.

Dieses Argument wird jedoch durch die Studie von Bolmsjö & Hermeren (2003), welche in Schweden durchgeführt wurde, entkräftet. Diese Forscher geben nämlich auch sehr wohl negative Erfahrungen im dem Gesundheitsbereich an, wenn auch in geringerem Ausmaß als die anderen Arbeiten. Die Kernthemen weisen jedoch bei Lerum et al. (2016) darauf hin, dass das Thema "Erfahrungen im Krankenhaus" thematisiert wurde, genauere Angaben fehlen aber. Möglicherweise hatten Angehörige demnach wirklich ein gutes Gefühl in diesem Bereich.

Besonders auffällig ist in diesem Kontext das negative Empfinden der Pflege. Fünf der Sechs Studien sprechen von dürrtiger Pflegequalität, schlechter Betreuung und inkompetenten Pflegepersonen. Ob dies der Wirklichkeit entspricht oder ob die belastende und zehrende Situation der aussichtslosen Erkrankung die Wahrnehmung der Angehörigen ins Negative verändert, würde einer weiteren Studie bedürfen.

5.2.3. Bewältigungsstrategien

Im Bereich der Bewältigungsstrategien machen die Studien sehr unterschiedliche Angaben. Das Thema Normalität erhalten wird nur von Lerum et al. (2016) angeführt, dafür sehr ausführlich. Wieso dieses Thema nur in einer einzigen Studie zu finden ist, ist völlig unklar.

Es geht nicht aus den Kernthemen der Arbeit hervor, ob Fragen diesbezüglich gestellt wurden.

Die Forscher von Whitehead et al. (2011) gaben zu den Bewältigungsstrategien überhaupt keine Angaben an. Die Fragestellung vom Erleben des Todes und des Verlustes würde eigentlich vermuten lassen, dass im Text auch über dazugehörige Copingstrategien berichtet wird. Vermutet wird, dass dieser Teil gar nicht im Leitfaden vorhanden war, was aufgrund des vollständigen Fehlens nicht weiter nachvollzogen werden kann.

5.2.4. Positive Erfahrungen

Über positive Erfahrungen berichten vier der ausgewählten Studien. Aoun et al. (2011) geben weder zur persönlichen Weiterentwicklung durch die Krankheit, noch zu guten Servicekontakten Daten an. Ein möglicher Grund dafür, könnte das hohe Alter von durchschnittlich 65,25 Jahren der Teilnehmer und Teilnehmerinnen sein. Die Kontaktaufnahme zu den Services ist für ältere Menschen schwerer als für Junge, welche sich auch selbstständig im Internet Hilfe holen. Weiters sind in dieser Studie alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen Angehörige von bereits verstorbenen Patienten und Patientinnen. Eine mögliche Verbitterung und Trauer über den Verlust des Ehepartners, der Ehepartnerin können eine positive Einstellung zum Thema natürlich blockieren. Auch Whitehead et al. (2011) machen keine Angaben zu diesen Punkten. Durch das Fehlen des Leitfadens ist es für die Autorin nicht nachvollziehbar welche Fragen gestellt und Themengebiete bearbeitet wurden. Möglich ist auch, dass wegen dem bereits erwähnten Schwerpunkt von Tod und Verlust nicht auf positive Seiten eingegangen wurde.

5.3. Einschränkungen der Arbeit

Diese Forschungsarbeit ist im wesentlichen durch die Auswahl der Studien eingeschränkt. Es wurde nur nach Arbeiten in deutscher oder englischer Sprache gesucht, wobei alle Verwendeten englischsprachig waren. Hier ist es jedoch leicht möglich, dass wertvolle Studien zum Thema nicht erfasst werden konnten, wenn diese in einer anderen Sprache verfasst wurden. Aufgrund der englischen Sprache können auch von Seiten der Autorin Übersetzungsfehler nicht ausgeschlossen werden.

Weiters hätte eine Forschungsarbeit mit mehr als sechs Studien bestimmt noch genauere und umfangreichere Ergebnisse definieren können.

6. Conclusio

Zusammenfassend kann man sagen, dass pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit ALS mit einer Vielzahl an Problemen konfrontiert sind. Natürlich gibt es Unterschiede in den einzelnen Bereichen, was aber auch vom Stadium der Erkrankung oder dem bereits eingetretenem Tod abhängen kann. Es wurde in dieser Arbeit jedoch versucht, die generellen Bedürfnisse und Probleme der Teilnehmer und Teilnehmerinnen, unabhängig vom fortschreiten der Erkrankung, zu untersuchen.

Ein Thema das von vielen Befragten aufgegriffen wurde, sind die Probleme innerhalb der Familie. Das ganze bisherige Leben wird auf den Kopf gestellt, die Rolle vom Partner, der Partnerin verändert sich oft zu einer Pflegeperson, was von vielen als große Belastung wahrgenommen wird. Die partnerschaftliche Liebe und Intimität wird jedoch nicht nur durch eine andere Rollenverteilung gestört, sondern auch durch die vielen fremden Menschen, wie zum Beispiel Hilfskräfte, die täglich aus und ein gehen.

Durch solch einschneidende Veränderungen, die diese Erkrankung zwangsläufig mit sich bringt, sind psychische Belastungen in jedem Fall vorprogrammiert. Viele Angehörige haben aufgrund der unklaren Prognose Angst vor der Zukunft und Wissen nicht wie sie mit der Krankheit umgehen sollen. Dazu kommt eine enorme Zunahme an Verantwortung, für die alltäglichen Dinge im Leben und natürlich für die zu pflegende Person selbst. In diesem Bereich wäre es sehr wichtig, dass nicht nur den Erkrankten, sondern auch den Angehörigen psychologische Unterstützung angeboten wird, um die psychische Belastung etwas zu minimieren und das Leben lebenswerter zu gestalten. Ebenso können auch Gespräche mit Geistlichen eine große Bereicherung für Angehörige sein. Ein besonderes Augenmerk sollte hierbei auf eine Erarbeitung von Copingstrategien gelegt werden, da diese in den Studien meist nur negativ und sehr dürftig ausgefallen sind.

Das mitunter größte Thema in dieser Arbeit stellen die externen Probleme mit dem Gesundheitssystem dar. Die Angehörigen berichten einerseits über unzureichende Informationen bezüglich des Verlaufs und der Prognose der Erkrankung. Viele müssen sich eigenständig um die Informationsbeschaffung kümmern und fühlen sich allein gelassen. Andererseits wird der Mangel an Unterstützung in nahezu jeder Studie erwähnt. Der Zugang zu Hilfe ist beschwerlich und oft nur begrenzt möglich. Oftmals wurde die Hilfe erst zu spät oder nicht in ausreichendem Maß erhalten. Der Aufschrei nach mehr Unterstützung ist ein wichtiger Punkt, der unbedingt behandelt werden muss. Das Einführen von speziellen Telefonhotlines für Palliativbetreuer und -betreuerinnen, Hilfsstellen für Angehörige und das vermehrte anbieten von Selbsthilfegruppen wäre beispielsweise nur ein Anfang. Weiters könnten Schulungen für bestimmte medizinische und pflegerische Geräte in größeren

Neurologischen Zentren angeboten werden, um die Versorgung Zuhause so lange wie möglich beizubehalten. Wichtig ist für Pflegepersonen auch die Angehörigen in den Pflegeprozess einzubeziehen. Eine mögliche Pflegediagnose nach Nanda (2012-2014) wäre hier zum Beispiel *Rollenüberlastung der pflegenden Bezugsperson*.

Auffallend ist hier jedoch, dass die Angehörigen in den Arbeiten aus dem skandinavischen Raum viel zufriedener mit der Versorgung und der Unterstützung waren als Teilnehmer und Teilnehmerinnen aus anderen Ländern. Dies könnte als Anreiz dienen, sich genauer mit dem dortigen Gesundheitssystem zu befassen und manche Methoden auch in andere Ländern zu implementieren.

Neben mangelnder Unterstützung und Information wird auch das fachliche Können und Verhalten von Pflegekräften und Medizinern kritisiert. Auch hier liegt es an dem jeweiligen Krankenhaus sich um diese Probleme zu kümmern. Mitarbeiterschulungen können ebenso hilfreich sein wie Möglichkeiten der anonymen Evaluierung durch Angehörige oder Patienten und Patientinnen. Schon in der Ausbildung sollten angehende Pflegekräfte für solch schwierige Themen sensibilisiert sowie für den Umgang mit Sterbenden Menschen und deren Angehörigen vorbereitet werden.

Nur durch eine gute Zusammenarbeit in allen Disziplinen ist es machbar, den Erkrankten und deren Familienmitgliedern trotz allem eine gute Lebensqualität zu ermöglichen und die verbleibende Zeit so erfüllend wie möglich zu gestalten.

7. Tabellenverzeichnis

| | |
|---------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Literaturrecherche | 6 |
| Tabelle 2: Beschreibung der Literatur | 10 |
| Tabelle 3: Ergebnisse | 15 |
| Tabelle 4: Bewertung der Studien | 30 |

8. Abkürzungsverzeichnis

ALS.....Amyotrophe Lateralsklerose
MND.....Motor Neuron Disease

9. Literaturverzeichnis

Aoun, S., M., Connors, S.,L., Priddis, L., Breen, L.,J., Colyer, S. (2011). Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26 (6), 842-850

Bolmsjö, I., Hermeren, G. (2003). Conflicts of interest: Experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*, 10 (2), 186-198

Cipolletta, S., Amicucci, L. (2014). The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Psychology*, 50 (4), 288-294

Dammshäuser, B., Menche, N., Keller, C. (2014). Pflege von Menschen mit neurologischen und neurochirurgischen Erkrankungen. In: Menche, N. (Hrsg.). *Pflege Heute*. München: Elsevier, 1243-1294

George, S., Hummel, K. (2005). Neurologische Erkrankungen. In: Habermann, C., Wittmershaus, C. (Hrsg.). *Ergotherapie im Arbeitsfeld Geriatrie*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 145-188

Grün, H., Laue, K., Stallbohm, M. (2011). *ALS: Amyotrophe Lateralsklerose: Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und (Sprach-)Therapeuten*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag

Lerum, S.,V., Solbraekke, K.,N., Frich, J.,C. (2016). Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 15 (22), 1-9

Ludolph, A. (2016). Amyotrophe Lateralsklerose und andere Motoneuronenerkrankungen. In: Hacke, W. (Hrsg.). *Neurologie*. Berlin/Heidelberg: Springer, 813-826

Sieb, J.,P., Schrank, B. (2009) *Neuromuskuläre Erkrankungen*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag

Studiengang Gesundheits- und Krankenpflege (2016). *Leitfaden zur Bewertung von qualitativen Studien*. Puch/Salzburg: FH Salzburg

Weisser, F.,B., Bristowe, K., Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicin*, 29 (8), 737-745

Whitehead, B., O'Brien, M.,R., Jack, B.,A., Mitchell, D. (2011) Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: a qualitative study. *Palliative Medicin*, 26 (4), 368-378