

Leben mit ALS – Lebensqualität bis zum bitteren Ende?

Pflegekongress 17

30.11.2017

Sandra Korge

Inhalt

Problemdarstellung

Zielsetzung

Forschungsfrage(n)

Methodische Vorgehensweise

Zusammenfassung der Inhalte

Ergebnisdarstellung

Ausblick

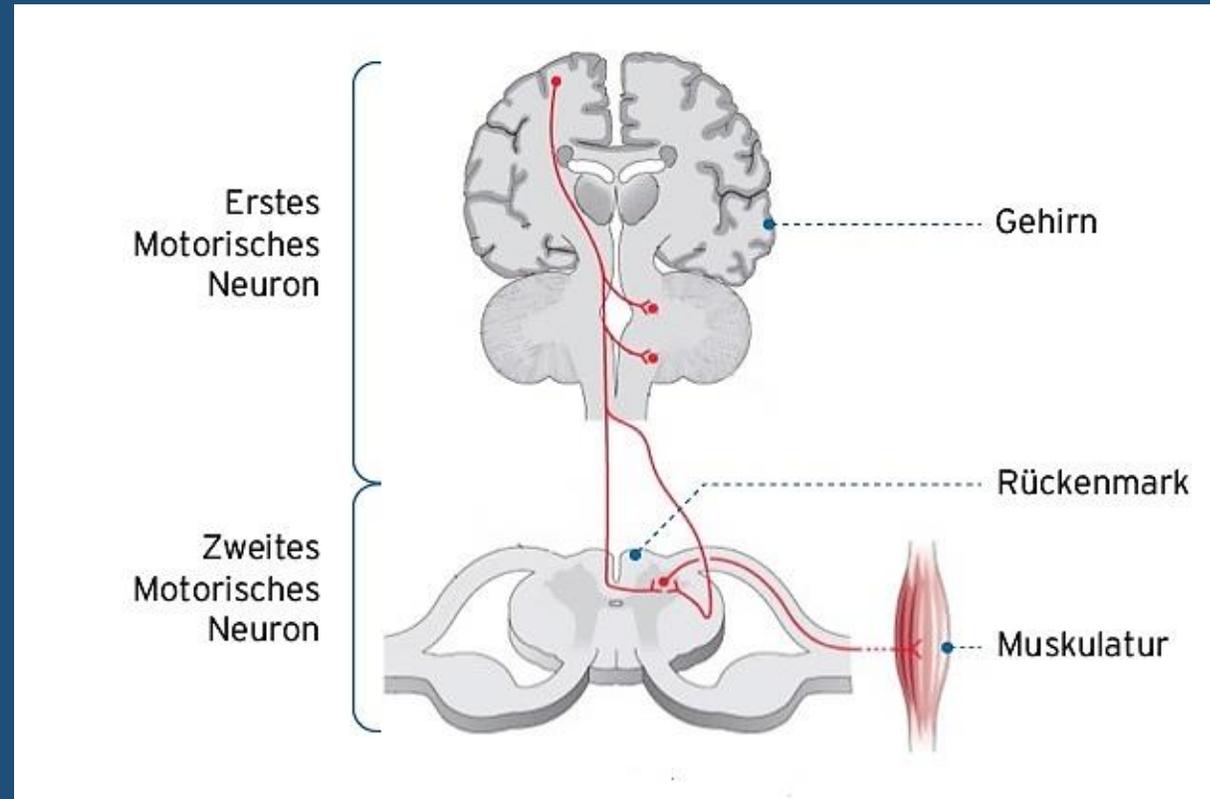
Problem- darstellung

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

- ist eine rasch progrediente degenerative Erkrankung unbekannter Ätiologie¹
- stellt für Betroffene eine psychische, physische und existenzielle Herausforderung dar²
- kaum verfügbare wissenschaftlichen Daten zur pflegerischen Versorgung und den sich ergebenden Herausforderungen

Problem- darstellung

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)



Quelle: [www.als-charite.de /home/krankheitsbild-und-diagnose/grundlagen-und-haufigkeit/](http://www.als-charite.de/home/krankheitsbild-und-diagnose/grundlagen-und-haufigkeit/)
(Zugriff am 27.01.2016)

Zielsetzung

- Darstellung des Erlebens der ALS sowie die Binnensicht der/des Betroffenen, um pflegerisches Handeln in der Patienten- und Patientinnenversorgung evidenz basiert auszurichten
- Bestehende Handlungsgrundsätze weiterentwickeln und/ oder neu konzipiert werden
- Nicht nur die Pflege, sondern auch andere berufsnaher Dienstleister/innen sowie Interessierte sollen angesprochen werden

Methodische Vorgehens- weise



Forschungs- frage(n)

Wie erleben Betroffene die ALS nach der Phase der Diagnosestellung?

- (1) Welche Strategien nutzen die Patienten/innen mit ALS um die Erkrankung zu bewältigen?
- (2) Welche Handlungsfelder der Pflege sind zu etablieren, um eine Pflege auf professioneller Ebene gestalten zu können?
- (3) Welche Rolle spielt das nahe Umfeld der Patientin/ des Patienten und welchen Auftrag hat die Pflege in diesem Kontext?

Zusammenfassung der Inhalte

Rekrutierung

- Rekrutierung (14 Wochen)
- 2 Rekrutierung

Studienteilnehmer

- 7

Durchführung

- Interviews
- Interviews



Quelle: Stepmap.de, angepasste Darstellung

Zusammenfassung der Inhalte

Auswertung des Datenmaterials

- Zusammenfassende Inhaltsanalyse
- Briefumschlag-Methode
- Niederschrift in Word

Ergebnisse der Auswertung

- 4 Themenkomplexe mit Unterkategorien

Ergebnis- darstellung

Studienteilnehmer/innen:

- 4 Frauen
- 3 Männer
- Alter: 50 – 80 Jahre
- Mittelwert 64,57 Jahre

Der zeitliche Abstand zwischen Diagnosestellung und Interview lag bei min.3 Monaten und max. 2,5 Jahren.

Ergebnis- darstellung

Vor der Diagnosestellung

Ungewissheit

Verzweiflung

Normalisierungs-
und
Vermeidungs-
prozesse

Konfrontation mit der Diagnose

Schock

Heftiger
Einschnitt im
Leben

Beginnende Abwärts- bewegung

Phänomene des
Krankheits-
erlebens:

Hilflosigkeit
Angst
Hoffnungslosig-
keit
Verluste
Belastungen

Strategien zur Krankheits- bewältigung

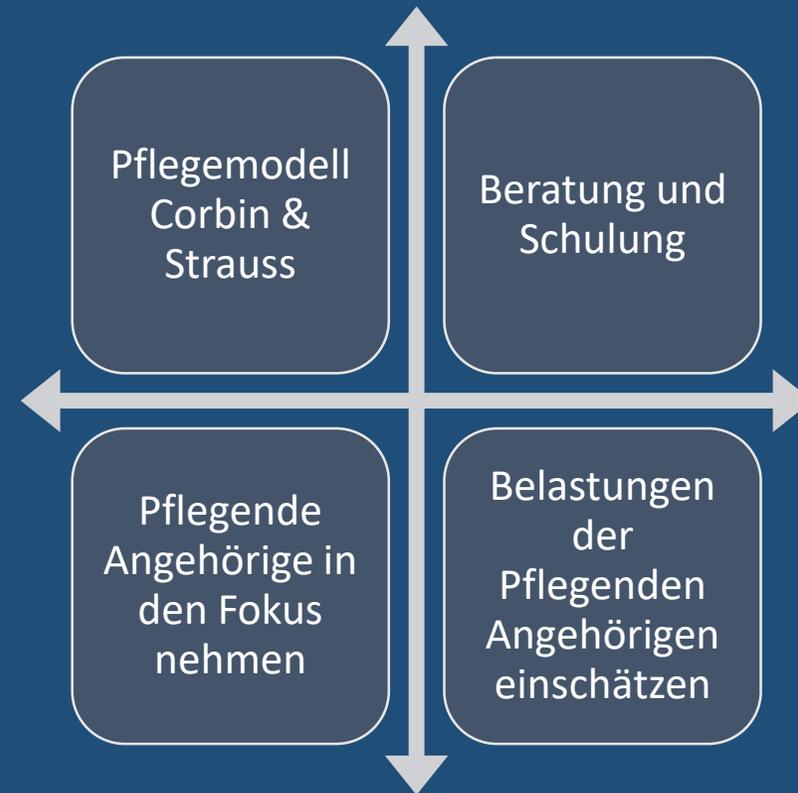
Nutzung von
Ressourcen

Schicksalhafte
Ergebenheit

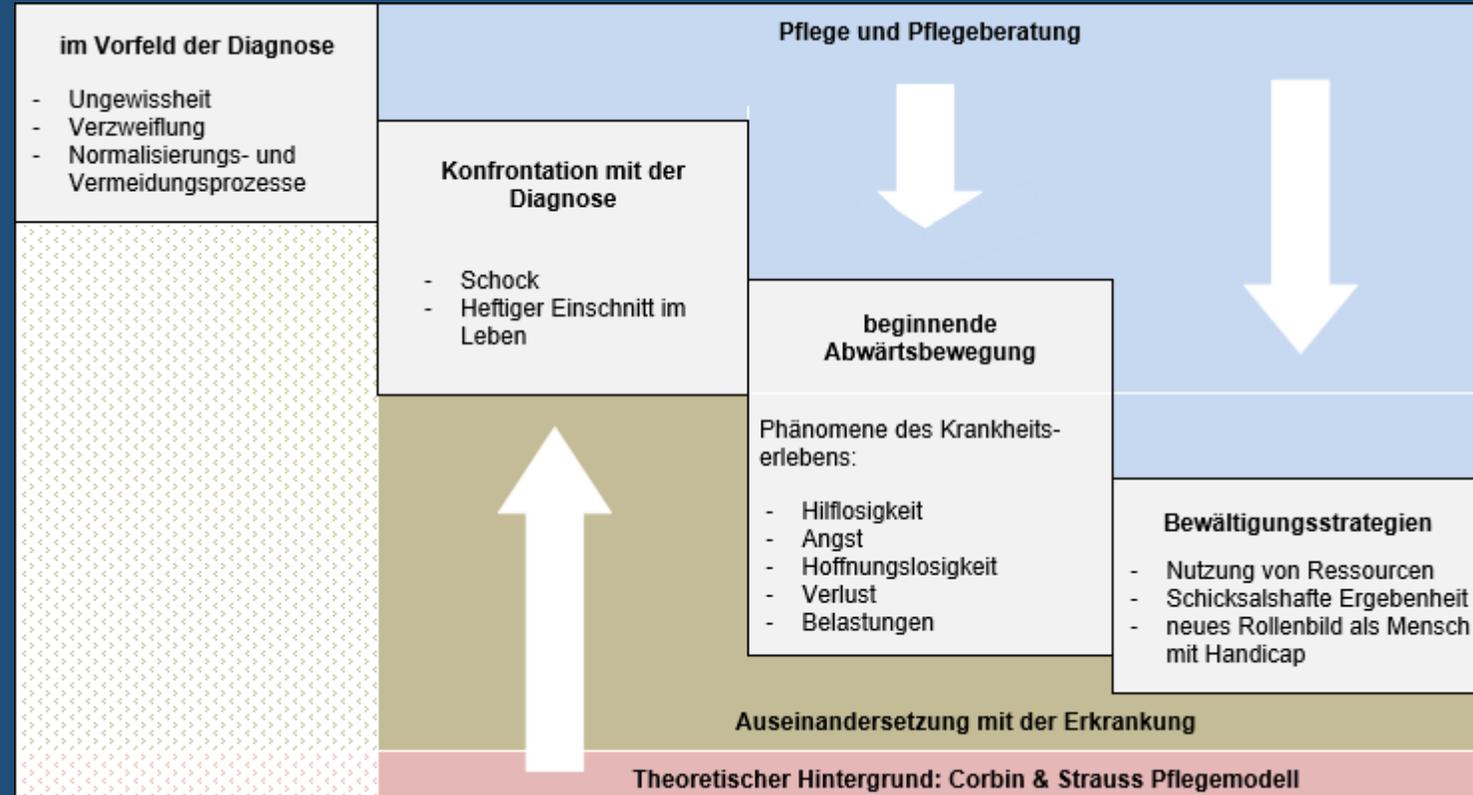
Neues Rollenbild
als Menschen mit
Handicap

Leben mit ALS — Lebensqualität bis zum bitteren Ende?

Aufgaben der Pflege, die aus den Ergebnissen resultieren



Leben mit ALS – Lebensqualität bis zum bitteren Ende?



Phasenmodell zum Erleben der ALS, inklusive Herausforderungen für die Pflegeprofession (eigene Darstellung)

Ausblick

Vorliegende Studie kann als Ausgangsmaterial für weitere Studien liefern, die (sich):

- mit der Binnensicht der Patient/innen mit ALS beschäftigen
- damit beschäftigen, ob sich die die Binnensicht im Verlauf der Erkrankung ändert
- mit dem Vorwissen der Binnensicht der Patient/innen auseinandersetzen und die Versorgung von ALS-Patient/innen in der Praxis näher beleuchten

Literatur

Årestedt, Liselott; Benzein, Eva und Persson, Carina: Families living with chronic illness: Beliefs about illness, family and health care. Journal of Family Nursing.SAGE. Vol. 21(2)206-231. 2015

Galvin et al: Caregiving in ALS - a mixed methods approach to the study of burden. BMC Palliative Care. published 05.09.2016

Lerum, Sverre V.; Solbraekke, Kari N.; Frich, Jan C.: Family caregivers' accounts of caring for a family member with motor neurone disease in Norway: a qualitative study. BMC Palliative Care. 15:22. published online: 24.02.2016

Masuhr Karl F., Masuhr Florian und Neumann Marianne
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) In: Neurologie. Bd. Duale Reihe. Stuttgart : Georg Thieme Verlag KG. 7. Auflage. 2013