



Amyotrophe Lateralsklerose

Bedürfnisse von erkrankten Menschen und deren Familien

Autorin 1: Tabea Bürgi
Matrikelnummer: 17663550

Autorin 2: Seraina Derungs
Matrikelnummer: 17663592

Departement Gesundheit
Institut für Pflege

Studienjahr: G.BA.PF.17dipl.
Eingereicht am: 09.04.2019
Begleitende Lehrperson: Dr. Veronika Waldboth

**Bachelorarbeit
Pflege**

Abstract

Hintergrund

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine unheilbare und schnell fortschreitende neurodegenerative Erkrankung. Betroffene sind häufig stark pflegebedürftig. Die Familie muss sich im Verlauf vielseitigen Herausforderungen stellen und ist auf Hilfe eines multidisziplinären Teams angewiesen. Oft fehlt es an einer patientengerechten Behandlung, welche aufgrund institutioneller Bedingungen oder wenig Erfahrung mit dieser Erkrankung zurückzuführen ist. Die unterschiedlichen Verläufe der Krankheit erfordern eine individuell angepasste Betreuung, welche sich auf die Bedürfnisse der erkrankten Menschen und deren Familien bezieht.

Methode

Anhand einer systematisierten Literaturrecherche in drei pflegerelevanten Datenbanken wurden neun qualitative Studie und eine Mixed-Methods Studie zum Erleben von Menschen mit ALS und deren Familien inkludiert. Mittels vordefinierter Ein- und Ausschlusskriterien, sowie einer kritischen Würdigung der Studien wurden von den Ergebnissen Bedürfnisse abgeleitet. Das Ziel ist, aus den Ergebnissen evidenzbasierte Implikationen abzuleiten.

Ergebnisse

Informationen, Zeit für sich selbst, Distanzierung von der Krankheit, interprofessionelle Betreuung, Rollen, Gespräche und Menschlichkeit beschreiben grob die Themen der sieben Kategorien, welche sich als Bedürfnisse darstellen.

Schlussfolgerung

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung bedarf es einer umfassenden, bedürfnisorientierten und interdisziplinären Betreuung der Menschen mit ALS und ihren Familien. Die Individualität der Bedürfnisse dieser Population ist eine Herausforderung und weitere Forschung ist indiziert.

Keywords

Amyotrophe Lateralsklerose/ Bedürfnisse/ familienzentrierte Pflege

1	Einleitung	1
1.1	Problembeschreibung	2
1.2	Relevanz für die Pflege	4
1.3	Zielsetzung und Fragestellung	5
1.4	Theoretischer Hintergrund	7
1.4.1	ALS	7
1.4.2	Das Trajekt-Modell	9
1.4.3	Familienzentrierte Pflege	12
1.4.4	Bedürfnispyramide nach Maslow	15
2	Methode	16
2.1	Grobrecherche	16
2.2	Systematisierte Literaturrecherche	16
2.3	Zusammenfassung und kritische Würdigung der Studien	17
2.4	Thematische Zusammenfassungen	17
3	Ergebnisse	18
3.1	Flussdiagramm	19
3.2	Übersicht inkludierte Studien	20
3.3	Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien	25
3.3.1	Bedürfnis nach «Information und Edukation»	26
3.3.2	Bedürfnis nach «Zeit für sich selbst»	27
3.3.3	Bedürfnis nach «Distanzierung von der Krankheit»	28
3.3.4	Bedürfnis nach «Menschlichkeit»	29
3.3.5	Bedürfnis nach «krankheitsspezifischer interprofessioneller Betreuung»	29
3.3.6	Bedürfnis nach «gewohnten Rollen und Beziehungen»	30
3.3.7	Bedürfnis nach «Gesprächen»	31
3.4	Kritische Würdigung	32
4	Diskussion	39
4.1	Kategorien	40
4.2	Spiritualität	45
4.3	Qualität der Studien	46
4.4	Stärken und Limitationen	47
5	Schlussfolgerung	49

5.1	Implikationen für die Praxis und Forschung	50
5.2	Weiterführende Fragestellungen	52
5.3	Theorie-Praxis-Transfer	53

Literaturverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

Danksagung

Eigenständigkeitserklärung

Anhang

1 Einleitung

„Sich mit dem Tod beschäftigen ist, wie in die Sonne schauen. Wir können nicht lange direkt in die Sonne schauen; irgendwann schmerzt es zu stark.“ (Trachsel & Noyon, 2017, S. 7). Dieses Zitat leitet in die vorliegende Bachelor Thesis ein. Der Schwerpunkt ist die Erkrankung ALS. Die Autorinnen studieren an der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) und absolvieren den Bachelorstudiengang in Pflege.

Krankheit der 1000 Abschiede - so wird die ALS häufig genannt. Die Erkrankung wird durch einen kontinuierlich progredienten Verlauf ohne Heilung gekennzeichnet (Schweikert, 2015). Weltweit sind über 400'000 Menschen von ALS betroffen. 384 Personen erhalten täglich die Diagnose („What is ALS/MND?“, n.d). Der Tod tritt durchschnittlich zwei bis vier Jahre nach Beginn der Symptomatik ein (Danny, Ballmer, & Czell, 2016). 10 Prozent aller Betroffenen haben langsame Verläufe und leben mehr als 10 Jahre (Weber, 2014). In Europa haben ungefähr 28'000 Menschen ALS (Schweikert, 2015). Schweizweit sind 500 bis 700 von der Erkrankung betroffen. Die jährliche Inzidenz liegt bei 100 bis 150 Personen. Forschungsergebnisse zeigen, dass die Prävalenz der Erkrankung nicht zunimmt. Bis anhin konnte keine These zur Ätiologie der Erkrankung wissenschaftlich bestätigt werden (Weber, 2014). Der Medikamentenwirkstoff Riluzol© kann die Lebenserwartung steigern und den Krankheitsverlauf minim herauszögern (Diener et al., 2012).

Die Arbeit beleuchtet die Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien. Im Fokus steht das Erleben während des progredienten Verlaufs der Erkrankung. Durch die Seltenheit der Erkrankung gehen die Autorinnen von keinem oder wenig Vorwissen bei den Lesenden aus. Deshalb werden medizinische Eckdaten zum Verständnis für die vorliegende Arbeit dargestellt. Nicht beschrieben werden Pflegeinterventionen oder pflegetechnische Massnahmen.

Die nachfolgenden Kapitel beschreiben das Problem, die Relevanz für die Pflege, die Zielsetzung und Fragestellung dieser Bachelorthesis.

1.1 Problembeschreibung

Die Pflege der Population stellt vielseitige Herausforderungen dar. Diese sind primär auf die Komplexität (Ludolph & Anneser, 2012) und Seltenheit (Weber, 2014) der Krankheit zurückzuführen. Die Individualität der symptomatischen Verläufe erschwert zusätzlich die Betreuung nach einem Leitfaden (Danny et al., 2016). Forschungsergebnisse belegen, dass es weitere randomisierte kontrollierte Studien zu symptombezogenen Behandlungen bei ALS-Betroffenen braucht, um eine patientengerechte Versorgung zu gewährleisten (Nicholson et al., 2018). Die verschiedenen Verlaufsformen und die daraus resultierenden, unterschiedlichen Symptome (Danny et al., 2016) setzen aus der Perspektive der Autorinnen Wissen voraus, um diesen Bedarf erfüllen zu können.

Johnston (2018) beschreibt bei Menschen mit ALS einen tiefgehenden Trauerprozess. Die Autorinnen dieser Arbeit stellen bei der Population eine hohe Vulnerabilität fest. Sie kann durch den schwerwiegenden Charakter der Erkrankung begründet werden. Diese Erfahrungen widerspiegeln sich im beschriebenen Phänomen von Johnston (2018). Die schnelle fortlaufende Progredienz bedingt bereits bei der Diagnosestellung die Auseinandersetzung mit Verlusten und dem Sterbeprozess (Johnston, 2018). Betroffene werden kontinuierlich mit Entscheidungen konfrontiert (Johnston, 2018). Nicht zu unterschätzen gilt das meist junge Alter während der Diagnosestellung (Danny et al., 2016).

Aus Sicht der Verfasserinnen ist das Kennenlernen der Familien und deren Bedürfnisse zentral. Rollen innerhalb einer Familie ändern sich durch die Erkrankung. Eine Studie zeigt, dass durch einen intensiven Informationsaustausch mit den Familien das Krankheitsverständnis verbessert werden kann (Ozanne & Graneheim, 2018). Aufgrund der Progredienz sind sie zunehmend auf Hilfeleistungen eines medizinisch-, pflegerisch- und therapeutischen multiprofessionellen Teams angewiesen (Johnston, 2018). Die Literatur beschreibt die Wichtigkeit des Miteinbezugs aller Betroffenen in die Behandlungsmöglichkeiten, das Symptommanagement und den Therapieplan (Oliver & Turner, 2010). Berichte aus der Forschung weisen auf einen Wissensmangel bei Mitarbeitenden aus dem Gesundheitswesen hin. So stellt eine qualitative Studie aus England fest, dass die Teilnehmenden (TN) Lücken im Wissensstand zum Krankheitsbild der Professionen im Gesundheitswesen wahrnehmen (Whitehead, O'Brien, Jack, & Mitchell, 2012).

Die Beobachtungen durch die Autorinnen decken sich mit der Literatur. Während der Progredienz der Symptomatik kann die Versorgung durch die pflegenden Angehörigen, Spitex
Bürgi Tabea, Derungs Seraina

oder Pflegeinstitutionen nicht mehr kompensiert werden. Infolgedessen kommt es zu Hospitalisationen. Eine der häufigsten Komplikationen ist die Aspirationspneumonie (Diener et al., 2012). Die Erkrankten werden mit dieser therapieweisenden Diagnose beispielsweise auf die Innere Medizin verlegt. Fachexpertinnen und Fachexperten gehören den neurologischen Disziplinen an. Durch den Mangel an Expertise kommt es in anderen Fachgebieten zu Differenzen im bestehenden und geforderten Wissen.

Nicht nur für die Pflegenden ist die chronische Erkrankung komplex, sie wirkt sich auch auf das Leben der Betroffenen vielschichtig aus: „Sie [die Krankheit] beeinträchtigt das Liebesleben; sie beeinträchtigt die Finanzen, den Freundeskreis, die Arbeit; sie beeinträchtigt die Qualität der ruhigen Zeit miteinander, wie entspannt man ist, alles! Es gibt nichts was sie nicht beeinflusst.“ Unbekannt (n.d, zit. nach Corbin & Strauss, 2004, S. 23). Anhand der beschriebenen Problemstellung kann die Komplexität des Lebens mit einer ALS erkannt werden.

Die Seltenheit, Komplexität und Individualität der Symptomatik, der Mangel an Wissen und herausfordernde Familiensituationen sowie die sich durch die Erkrankung ergebende Verletzlichkeit zeigen die Dringlichkeit der Bearbeitung der vorliegenden Thematik auf. Alle Aspekte sind für die Pflege relevant. Infolgedessen wird im nächsten Abschnitt die Bedeutung für die Pflege erläutert.

1.2 Relevanz für die Pflege

Einleitend wird die Bedeutung für die Pflege anhand eines Zitates veranschaulicht. Forshew (2018) beschreibt die Relevanz in folgenden Worten:

Eine Pflegekraft ist eine Alleskönnerin ... Sie muss unter anderem flexibel, kreativ, herzlich und empathisch und eine spezialisierte Fachkraft, Managerin, Beraterin, Ausbilderin, Unterstützerin, Forscherin, Mentorin und Innovatorin sein. Die Pflegekraft spielt eine zentrale Rolle bei der Betreuung von ALS-Patienten, ihrer Angehörigen und auch der anderen Mitglieder des multidisziplinären Teams. (S. 254)

Diese Worte zeigen die Vielfältigkeit der Funktionen einer Pflegefachperson auf. Die Literatur ordnet der Pflege bei ALS vielschichtige Funktionen zu. Dazu gehören emotionale und psychische Unterstützung, Edukation zum Krankheitsverlauf, pflegerisch-technische Massnahmen sowie die Hilfeleistungen zu sozialen Angelegenheiten und Organisation des Aufenthaltes zuhause. Durch die pflegerische Beratung wird das Verständnis der Erkrankung gefördert und die Betroffenen auf das Leben mit der ALS vorbereitet (Forshew, 2018). Bei der Diagnosestellung muss das Sterben in das weitere Leben integriert werden. Die Pflege steht während dem Spitalaufenthalt 24 Stunden am Tag als Bezugsperson zur Verfügung. Sie sind die ersten Ansprechpersonen für psychosoziale Belangen. Das Wissen zur Krankheit sowie den Bedürfnissen spielen eine zentrale Rolle bei der Organisation von Dienstleistungen und Professionen.

Die Pflege orientiert sich am Modell «Caring». Der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) beschreibt dieses mit den Worten „Engagement“, „Wertschätzung“ und „menschlicher Beistand“ (SBK, 2011). Es handelt sich um keine vollständige Begriffsdefinition. In herausfordernden Situationen gewinnen diese Aspekte an Relevanz. Pflegefachpersonen werden zu Bezugspersonen des ganzen Systems. Das beschriebene Engagement kommt in komplexen familiären und gesundheitlichen Situationen während den körperlichen Verschlechterungen der ALS-Betroffenen ausserordentlich zum Tragen. In der Konfrontation mit dem Sterbeprozess gewinnt die Funktion «menschlicher Beistand» an Bedeutung. Die Leistungen des Pflegeteams werden unabdingbar.

Im nächsten Kapitel werden die Zielsetzung und Fragestellung abgeleitet.

1.3 Zielsetzung und Fragestellung

Das Ziel ist, durch eine systematisierte Literaturrecherche die Bedürfnisse von Menschen mit einer ALS und deren Familien zusammenzutragen zu können. Dadurch sollen evidenzbasierte Implikationen für die Praxis abgeleitet werden. Die Autorinnen streben eine Verbesserung in der psychosozialen Betreuung an, wodurch die Pflegequalität gesteigert wird. Die Familien der erkrankten Menschen durchlaufen die Phasen einer chronischen Erkrankung (Corbin & Strauss, 2004). Dies zeigt die Dringlichkeit für den familienzentrierten Ansatz (Wright & Leahey, 2014) auf. Die Autorinnen stellen die These auf, dass es durch das Erkennen der Bedürfnisse der Population eine Verbesserung der psychosozialen Betreuung gibt. Dieser Ansatz kann durch Erfahrungen in der Praxis hergeleitet werden. Die Verfasserinnen stellen fest, dass Zuhören und sich Zeit nehmen sich positiv auf die Zusammenarbeit auswirken. Aus der beschriebenen Zielsetzung lässt sich folgende Fragestellung ableiten:

- Über welche Erfahrungen berichten Menschen mit einer ALS und deren Familien während des progredienten Verlaufs der Krankheit und welche Bedürfnisse lassen sich aus den Ergebnissen der Literatur ableiten?

Zum Verständnis werden nachfolgend die Komponenten der Fragestellung definiert (Tabelle 1).

Tabelle 1

Begriffsdefinitionen

Begriffe	Definitionen
ALS	Die ALS ist eine neurodegenerative Erkrankung der Motoneuronen (Danny et al., 2016). Die Betroffenen sind häufig stark beeinträchtigt und pflegebedürftig (Diener et al., 2012).
Bedürfnisse	Bedürfnisse sind innere Prozesse, welche als Schutzmechanismus vor Schaden des Individuums fungieren. Dadurch wird Wachstum und Wohlbefinden ermöglicht. Im Gegenteil führt die Missachtung dieser Mechanismen zur Schädigung des Organismus (Hess, 2018).
Familie	Die Familie wird als System betrachtet, indem TN verschiedene Rollen übernehmen und miteinander interagieren (Wright & Leahey, 2014).
Progression der Erkrankung	Das Fortschreiten des Krankheitszustandes ist das physische Merkmal der Verschlechterung der Erkrankung (Corbin & Strauss, 2004).
Krankheitsbewältigung	Chronische Erkrankungen verlaufen in verschiedenen Phasen. Die Literatur beschreibt, dass alle Beteiligten im Bewältigungsprozess eine bestimmte Rolle haben und sich diese innerhalb der Familie ändern können. Dies fordert von allen Beteiligten einen kontinuierlichen Anpassungsprozess (Nagl-Cupal, 2012).

Die Inhalte der Tabelle beschreiben die Komponenten der Fragenstellung.

Als Grundlage für die Thesis folgt der theoretische Hintergrund.

1.4 Theoretischer Hintergrund

Dieses Kapitel beinhaltet das Phasenmodell von Corbin & Strauss (2004), die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) und das Konzept der familienzentrierten Pflege (Wright & Leahey, 2014). Einleitend wird ein medizinischer Einblick in die Diagnose ermöglicht.

1.4.1 ALS

Die Diagnose wird in diesem Kapitel kurz beschrieben. Eine ausführliche Beschreibung liegt im Anhang 3 vor.

Definition

Die ALS ist eine chronisch progrediente Erkrankung der Motoneuronen (Danny et al., 2016). Sie führt zur Degeneration des ersten Motoneurons. Dieses befindet sich im Gyrus präcentralis. Mitbetroffen sind das zweite Motoneuron mit Lokalisation im Hirnstamm und Vorderhorn des Rückenmarks (Ludolph & Anneser, 2012). Die mediane Überlebenszeit beträgt drei Jahre (Berges & Töpfer, 2004).

Ätiologie

Die sporadische Verlaufsform weist eine negative Familienanamnese auf. Mit 90 Prozent Inzidenz ist sie die häufigste Form (Eppelen & Hoffjan, 2011). Im Alter von 58 - 63 Jahren kommt es zur Erstmanifestation. Die hereditäre Form mit einer positiven Familienanamnese bricht deutlich früher aus. Erste Symptome treten im Alter von 43 - 52 Jahren auf (Danny et al., 2016).

Verlaufsformen

Unterschieden werden die Primäre Lateralsklerose (PLS), die Bulbärparalyse (PBP) und die progressive Muskelatrophie (PMA) (Ludolph & Anneser, 2012). Eine weitere Kategorisierung wird durch die Verlaufsform ermöglicht. Der spinale Verlauf ist die mit 72 Prozent häufigste Form. Die Muskulatur der Extremitäten ist als erstes betroffen. Die bulbäre ALS ist mit 25 Prozent Inzidenz seltener. Die Erkrankung beginnt mit Sprech- und Schluckstörungen. Die thorakale Form ist die mit drei Prozent am seltensten vertretene. Die symptomatische Hauptmanifestation betrifft die Atemmuskulatur (Ludolph & Anneser, 2012).

Symptomatik

Die Symptome sind abhängig von der Lokalisation der Degeneration. Schädigungen des ersten Motoneurons führen zur Erhöhung der Muskeleigenreflexe oder spastischen Tonusserhöhungen der Muskulatur. Eine Schädigung des zweiten Motoneurons führt zur Atrophie der Muskulatur (Danny et al., 2016). Die Degeneration der Motoneuronen insgesamt führt zur Schädigung der Willkürmotorik (Ludolph & Anneser, 2012). Die Literatur beschreibt kognitive Beeinträchtigungen sowie Verhaltensstörungen. Die Prozentangaben zum Vorkommen variieren (Danny et al., 2016; Ludolph & Anneser, 2012).

Progredienz

Die Degeneration führt zur Progredienz der muskulären Schwäche (Danny et al., 2016). Durch die systemische Ausbreitung können auch andere Organsysteme betroffen sein (Ludolph & Anneser, 2012). Die häufigste Todesursache ist die Aspirationspneumonie aufgrund der respiratorischen Insuffizienz (Danny et al., 2016). Eine weitere Ursache ist die alveoläre Hypoventilation. Durch die Hyperkapnie während des Schlafs verläuft der Tod vielfach beschwerdefrei (Ludolph & Anneser, 2012).

Therapie

Bis heute gibt es keine kurative Therapie. Bei der Diagnosestellung wird die Palliation verfolgt (Berges & Töpfer, 2004). Zur Verzögerung der Progredienz wird das Medikament Rilutek © (Wirkstoff Riluzol) eingesetzt (Diener et al., 2012). Eine möglichst frühe Therapie sollte angestrebt werden (Andersen et al., 2012). Der Schwerpunkt in der Therapie ist das Symptommanagement (Ludolph & Anneser, 2012; Andersen et al., 2012). Die Nahrungszufuhr wird im Verlauf durch eine perkutane endoskopische Gastroskopie (PEG) sichergestellt. Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung leiden viele Betroffene an Dyspnoe und eine nicht-invasive Beatmung (NIV) wird notwendig (Diener et al., 2012). Die künstliche Beatmung erhöht die Überlebensrate und steigert die Lebensqualität (Andersen et al., 2012). Eine Tracheotomie mit mechanischer Beatmung kann zur vollständigen Aufrechterhaltung der Atemfunktion angewendet werden (Diener et al., 2012). Dadurch kann die Überlebensrate um Jahre verlängert werden (Andersen et al., 2012). Hohe Stellenwerte haben die psychosoziale Betreuung und der Miteinbezug der Angehörigen (Diener et al., 2012).

Die ALS ist eine chronische Erkrankung und kann mit dem Modell von Corbin & Strauss (2004) verknüpft werden.

1.4.2 Das Trajekt-Modell

Die pflegewissenschaftliche Theorie beschreibt den Verlauf und Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter (Brandenburg & Dorschner, 2015). Es handelt sich um eine Grounded Theory (Corbin & Strauss, 2004) mittlerer Reichweite (Brandenburg & Dorschner, 2015). Theorien dieser Art zielen auf die Beschreibung zusammenhängender Phänomene ab (Brandenburg & Dorschner, 2015). Wie die Abbildung 1 zeigt, beinhaltet die Konzeptualisierung einzelne Phasen mit idealtypischen Charakteren, welche einen individuellen Verlauf aufweisen (Illness Trajectory). Eine verallgemeinerbare Erklärung lässt sich nicht ableiten. Im Prozess der Erkrankung kommt es zu Verlusten, welche von den Betroffenen Kraft zur Anpassung verlangen (Schaeffer & Moers, 2008). Im Verlauf wechseln sich stabile und instabile Phasen ab. Während der stabilen Phasen kommt es weder zu Verbesserungen noch Verschlechterungen des Zustands. Eine Verstärkung der Symptomatik und insuffiziente Bewältigungsstrategien führen zur Instabilität der Funktionsfähigkeit. Die Kontrolle über die Krankheit verringert sich. Durch die Progredienz der Erkrankung verläuft die Kurve mit einer absteigenden Tendenz und endet mit dem Tod. Für die Krankheitsverlaufskurve ist nicht nur die Konzeptualisierung der erkrankten Person relevant. Vielmehr haben auch die Kurven der Familie sowie der professionellen Helfenden ihre Bedeutung (Corbin & Strauss, 2004).

Abbildung 1. Phasen einer chronischen Erkrankung

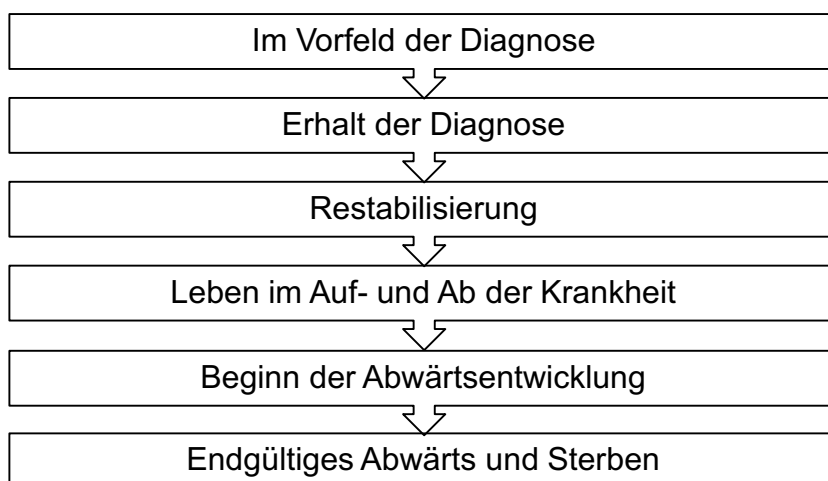


Abbildung 1. Die Abbildung stellt die idealtypischen Phasen dar (Schaeffer & Moers, 2008). Eigene Darstellung.

Es folgt die Beschreibung der einzelnen Phasen.

Im Vorfeld der Diagnose

Die Phase beginnt mit ersten Anzeichen einer Erkrankung. Das Ende wird durch eine kritische Symptomatik charakterisiert. Betroffene wenden zur Angstlinderung und zum Gewinn an Kontrolle Bewältigungsstrategien an. Dazu gehören die kognitive Vermeidung, Hoffnung, Lebensstiländerungen, Erklärungen suchen, Bagatellisierung und der Wechsel der Ärztinnen und Ärzte (Schaeffer & Moers, 2008).

Erhalt der Diagnose und Manifestation der Krankheit

Charakteristisch ist die Diagnosestellung, welche zu Schock oder Erleichterung führen kann. Die Phase wird durch Ungewissheit und Orientierungslosigkeit geprägt. Die Vergänglichkeit des Lebens wird den Betroffenen bewusst. Die Zukunft wird durch Unsicherheit wahrgenommen und die Existenz gefährdet. Betroffene können handlungsunfähig werden. Die erfolgreiche Bewältigung der kritischen Phase ist von sozialen und biografischen Ressourcen, der Vulnerabilität und dem Alter abhängig. Die Störanfälligkeit ist bei jungen Menschen höher (Schaeffer & Moers, 2008).

Restabilisierung

Die begonnene Therapie führt zur Stabilisierung des gesundheitlichen Zustands. Charakteristisch ist die vorbildliche Therapietreue. Die Krankheit nimmt bei den Betroffenen unterschiedliche Stellenwerte ein. Sie kann als Ersatz der Identität oder als Chance für eine neue gesehen werden. Andere ordnen die Erkrankung dem Leben unter oder es kommt zur kognitiven Vermeidung. Die letzte Strategie ist die stillschweigende Akzeptanz der Erkrankung, wobei die Verantwortung an Gesundheitsfachpersonen abgegeben wird. Diese Strategien zeigen Versuche auf, dem Leben Sinn und Kontrolle zu geben (Schaeffer & Moers, 2008).

Leben im Auf- und Ab der Krankheit

Die Betroffenen ändern die initiale Coping Strategie während dem Verlauf kaum. Bei ihr handelt es sich um eine Schutzfunktion. Während dieser Phase verlieren die erkrankten Menschen die Hoffnung auf Normalität. Die vorbildliche Therapietreue ändert sich zu Nachlässigkeit. Der Allgemeinzustand verschlechtert sich und es kommt zu Sinnkrisen (Schaeffer & Moers, 2008).

Beginn der Abwärtsentwicklung

Die Betroffenen erkennen das Ausmass der Erkrankung und das Lebensende rückt näher. Existentielle Krisen führen zu Angst, Hilflosigkeit, Groll und Verbitterung. Der Kraftverlust schränkt die Handlungsmöglichkeiten ein. Die Veränderungen werden durch das soziale Umfeld kaum erkannt, wodurch die erkrankten Menschen Unverständnis wahrnehmen. Dieses Phänomen wird „der soziale Tod“ genannt. Charakteristisch ist der zunehmende Bruch mit dem Versorgungswesen. Die Erkrankten werden zu kritischen Klientinnen und Klienten mit einer tiefen Therapietreue. Sie fühlen sich in ihrer Verletzlichkeit und Autonomie nicht ernstgenommen. Es kann zu irrationalen und kontraproduktiven Entscheidungen bezüglich Therapie kommen (Schaeffer & Moers, 2008).

Endgültiges Abwärts und Sterben

Während der letzten Phase des Lebens nimmt die körperliche Integrität ab. Die Erkrankten sind auf umfangreiche Unterstützung angewiesen. Die anfänglichen Strategien erweisen sich als insuffizient. Die empfundene innere Kapitulation kann zu Resignation, Hilflosigkeit und Todesangst führen. Die ursprünglichen Wünsche und Entscheidungen können sich ändern. Dieses Phänomen kann durch die kognitive Vermeidung des Sterbens begründet werden, wobei das Sterben während des Verlaufs der Erkrankung verdrängt wird (Schaeffer & Moers, 2008).

Corbin & Strauss (2004) verweisen auf die Wichtigkeit des Miteinbezugs der pflegenden Angehörigen. Dies widerspiegelt sich in der familienzentrierten Pflege nach Wright & Leahy (2014), welche im nächsten Kapitel thematisiert wird.

1.4.3 Familienzentrierte Pflege

Wright & Leahey (2014) sehen die Familie als System, in welchem die Mitglieder nicht zwingend miteinander verwandt sein müssen. Charakteristisch für eine Familie sind das Zugehörigkeitsgefühl und die Bindung zwischen den Einzelnen. Die Interaktionen innerhalb der Familien wirken sich auf den Verlauf und die Behandlung der Krankheit aus. Für die familienzentrierte Pflege ist der Aufbau von Vertrauen und einer Beziehung zur Familie für Pflegefachpersonen zielführend. Weitere Ziele sind die Stärkung der Familie und deren Kommunikation. Die Lebensqualität soll gesteigert und das Leiden gelindert werden. In der familienzentrierten Pflege werden das Calgary Familien-Assessment-Modell (CFAM) und Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM) unterschieden. Erfährt die Familie auf emotionaler, physischer oder spiritueller Ebene eine Belastung aufgrund einer lebensbedrohlichen Krankheit, ist ein familienzentriertes Assessment indiziert. Friedmann (1997, zit. nach Preusse-Bleuler, 2012), Hanson (2001, zit. nach Preusse-Bleuler, 2012) und Lewis (2004, zit. nach Preusse-Bleuler, 2012) liefern evidenzbasierte Erkenntnisse aus der Forschung und Praxis. Diese zeigen auf, dass Familien einen Einfluss auf Gesundheit, Krankheit und Wohlbefinden ihrer Mitglieder haben.

CFAM

Das (CFAM) erfasst die Interaktionen aller Familienmitglieder untereinander. Es ist in die drei Hauptkategorien Struktur, Entwicklung und Funktion unterteilt. Im strukturellen Assessment werden die Familienzusammensetzung und der soziale Kontext erfasst. In der Hauptkategorie Entwicklung geht es um die emotionalen Bindungen, die Aufgaben jedes Individuums und den aktuellen Stand im Lebenszyklus. Zum funktionellen Assessment gehören die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL), wobei zusätzlich erfasst wird, wer die betroffene Person in ihren Einschränkungen unterstützt. Auf der expressiven Ebene werden Bewältigungsstrategien, Rollen, eigene Vorstellungen und das Gesundheitsbewusstsein aufgeführt. Die Subkategorien werden auf die Familie individuell abgestimmt und generieren ein Bild von den Stärken und Problemen der Familiensituation. Die Abbildung 2 zeigt das Baumdiagramm, welches die Haupt- und Subkategorien beinhaltet. (Wright & Leahey, 2014).

Abbildung 2. Baumdiagramm

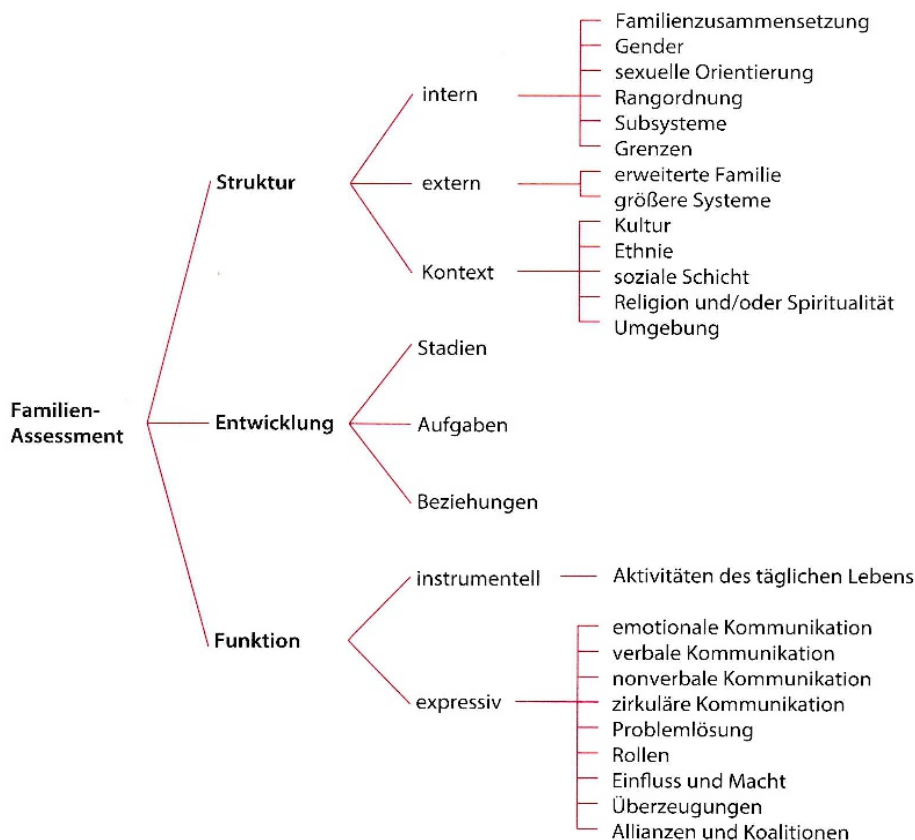


Abbildung 2. Die Abbildung beinhaltet das Baumdiagramm des CFAM. Es handelt sich um eine eigene Darstellung basierend auf der familienzentrierten Pflege (Wright & Leahey, 2014, S. 70).

CFIM

Das CFIM setzt auf die Stärken und Resilienz der Familie. Es ist darauf ausgelegt, eine Schnittstelle zwischen der Familienfunktion und der von den Pflegefachpersonen angebotenen Interventionen zu konzipieren. Das Ziel ist die Familienfunktion im kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereich zu verbessern oder aufrecht zu erhalten. Die Interventionen richten sich nach dem Bedarf der Familie. Nachfolgend werden die familienzentrierten Interventionen aufgezeigt:

- Die Stärken der Familie und der einzelnen Familienmitglieder anerkennen
- Informationen anbieten
- Emotionale Reaktionen validieren oder normalisieren
- Familienmitglieder ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörige zu übernehmen und Unterstützung anbieten
- Vermittlung einer kontinuierlichen Unterstützung der Familie
- Rituale entwickeln
- Zu Ruhezeiten anregen

(Wright & Leahey, 2014).

Der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt auf den Bedürfnissen der Population. Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) ermöglicht eine vertiefte Auseinandersetzung.

1.4.4 Bedürfnispyramide nach Maslow

Wie in Abbildung 3 dargestellt, lassen sich Bedürfnisse von Menschen in Gruppen zusammenfassen und hierarchisch in einer Pyramidenform abbilden. Je höher ein Bedürfnis in der Pyramide dargestellt ist, desto weniger wichtig ist es für das Überleben. Der Mensch ist sich nicht allen Bedürfnissen bewusst und er setzt den Fokus auf das Bedürfnis, das als Nächstes befriedigt werden soll. Das Ziel von Gesundheitsfachpersonen ist, das innere Potential der Patientinnen und Patienten zu aktivieren. Die Motivation und Kraft der Menschen beruht darin, zu wachsen und angelegte Möglichkeiten auszuschöpfen. Leidet ein Mensch an einer unheilbaren Krankheit, ändern sich die Bedürfnisse in ihren Ausprägungen. Sicherheitsbedürfnisse und physiologische Bedürfnisse stehen im Vordergrund jeder Erkrankung. Bei lebensbedrohlichen Krankheiten kommen soziale Bindungs- und Selbstachtungsbedürfnisse hinzu und es kristallisieren sich Selbstverwirklichung und religiöse oder spirituelle Bedürfnisse heraus (Maslow, 1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39-41).

Abbildung 3. Bedürfnispyramide nach Maslow



Abbildung 3. Die Abbildung zeigt die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39).

Nach der Einführung in die Theorie wird folgend die Methodik beschrieben.

2 Methode

Das Kapitel beinhaltet die Beschreibung der Methode.

2.1 Grobrecherche

Die Grobrecherche erfolgte über die Hochschulbibliothek der ZHAW und Universitätsbibliothek Basel. Die Einleitung und der theoretische Hintergrund bestehen aus Fachliteratur und Studien der Medizin, Psychologie und Pflege. Diese Inhalte werden durch Informationen des ALS Vereins Schweiz und der Muskelgesellschaft Schweiz ergänzt.

2.2 Systematisierte Literaturrecherche

Nach der Grobrecherche wurde die systematisierte Literaturrecherche in den drei Datenbanken CINAHL, PubMed und PsycINFO durchgeführt. Die zwei Erstgenannten weisen qualitativ geprüfte, pflegewissenschaftliche Publikationen auf. PsycINFO bietet ergänzend Studien zum psychosozialen Erleben. Als erster Schritt wurden aus den Komponenten Synonyme generiert. Es folgte eine Übersetzung ins Englische (Anhang 4). Die passenden Suchbegriffe wurden an die Datenbanken angepasst, indem Mesh Terms (PubMed) und Subject headings (CINAHL und PsycINFO) definiert wurden (Anhang 5). Die booleschen Operatoren «AND», «OR» und «NOT» ermöglichten die Verknüpfung der Suchbegriffe. Berücksichtigt wurde Literatur von 2009 bis 2018. Inkludiert wurden Artikel in der englischen und deutschen Sprache. Die Auswahl der Studien wurde durch vordefinierte Ein- und Ausschlusskriterien ermöglicht (Tabelle 2). Bei passenden Titeln wurden die Abstracts auf die Kriterien überprüft.

Tabelle 2

Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Primärliteratur	Reviews
Peer-review Verfahren	Kein peer-review Verfahren
Geeignet zur Beantwortung der Fragestellung Kultur und Religion sind vergleichbar mit der Schweiz (CH)	Nicht geeignet zur Beantwortung der Frage Kultur und Religion unterscheiden sich wesentlich von der CH und sind nicht übertragbar

Die Tabelle zeigt die definierten Kriterien zur Wahl der Studien.

2.3 Zusammenfassung und kritische Würdigung der Studien

Die Zusammenfassungen und kritischen Würdigungen orientieren sich am EMED Format (Einleitung, Methode, Ergebnisse und Diskussion). Als Hilfsmittel diente die AICA Tabelle nach Ris & Preusse-Bleuler (2015). Die Tabelle beinhaltet die Konzepte der Vertrauenswürdigkeit (Lincoln & Guba, 1985) und der Intersubjektivität nach Steinke (1999, zit. nach Döring & Bortz, 2016, S. 112). Mixed-Methods Studien wurden mit dem Scoring System nach Pluye, Gagnon, Griffiths, & Johnson-Lafleur (2009) gewürdigt. Das Evidenzlevel wurde nach DiCenso, Bayley, & Haynes (2009) eingestuft.

2.4 Thematische Zusammenfassungen

Um eine Zusammenfassung in thematische Kategorien zu ermöglichen, wurden die einzelnen Resultate gemeinsam durch die Autorinnen analysiert und provisorische Kategorien definiert. Nachfolgend wurden alle Ergebnisse der inkludierten Forschung durch beide Autorinnen einzeln mit den ersten Codes versehen. Dieses Verfahren ermöglichte eine anschließende Diskussion zur definitiven Kodierung. Eine Pflegefachperson aus der Praxis mit Erfahrung in der palliativen Pflege bestätigte die Sinnhaftigkeit der Ergebnisse.

Anhand der beschriebenen Methodik konnten die Ergebnisse ausgearbeitet werden, welche im nächsten Kapitel präsentiert werden.

3 Ergebnisse

Der Ergebnisteil wird in vier Rubriken unterteilt. Die Transparenz der Recherche wird durch ein Flussdiagramm sichergestellt (Abbildung 4). Anschliessend listet eine Übersichtstabelle die eingeschlossenen Studien auf (Tabelle 3). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit werden als thematische Kategorien abgebildet (Abbildung 5). Zum Schluss werden die Forschungsartikel qualitativ eingeschätzt.

3.1 Flussdiagramm

Dieses Kapitel zeigt den Prozess von der Grobrecherche bis zur Auswahl der inkludierten Studien auf. Das Flussdiagramm dient als Orientierung innerhalb des Ablaufs (Abbildung 4).

Abbildung 4. Flussdiagramm Literaturrecherche

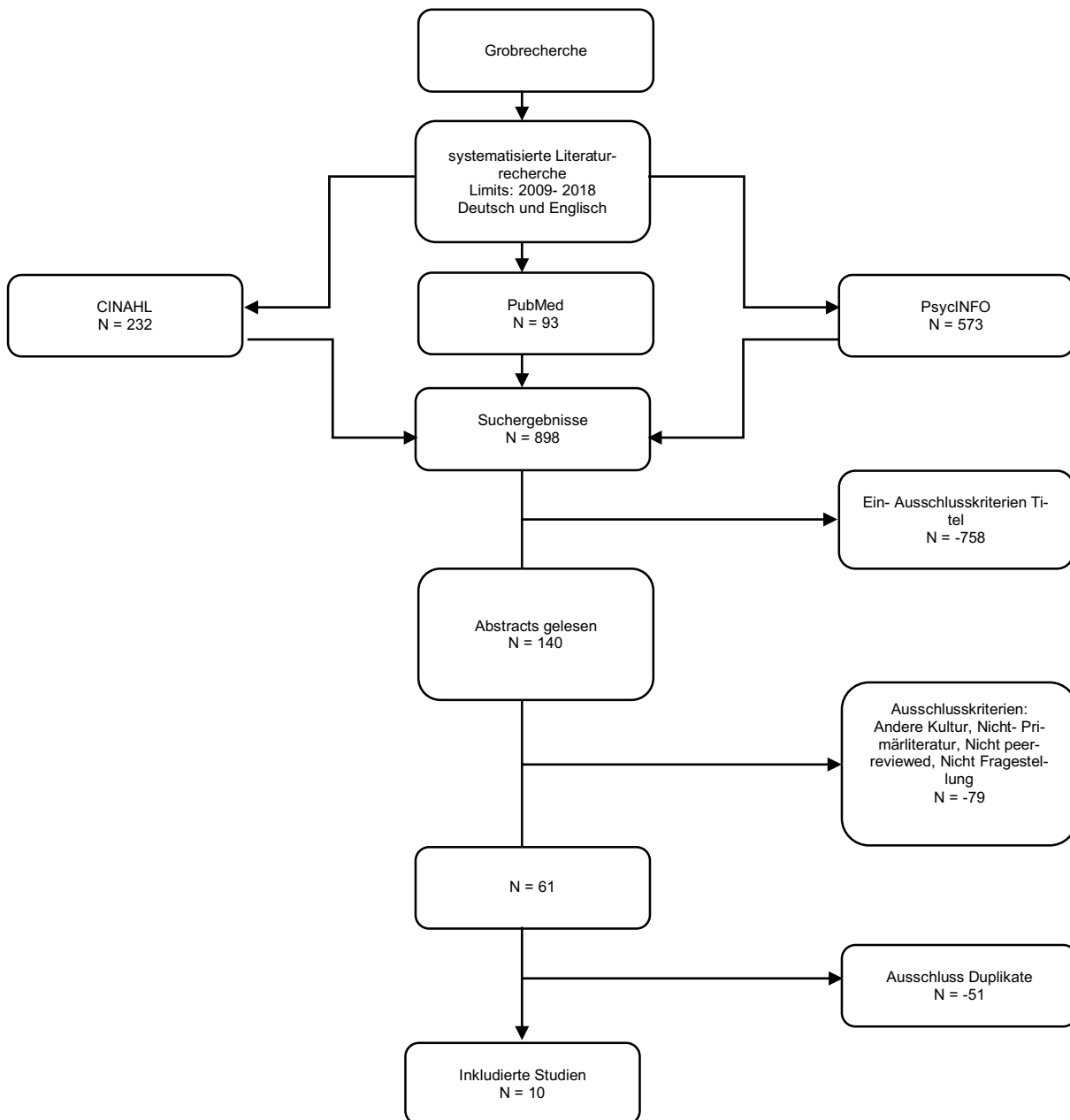


Abbildung 4. Das Flussdiagramm zeigt den Prozess der Literaturrecherche auf. Die Suchverläufe der einzelnen Datenbanken sind im Anhang 6 dieser Arbeit hinterlegt. Eigene Darstellung.

Die inkludierten Studien werden im nächsten Abschnitt vorgestellt.

3.2 Übersicht inkludierte Studien

Die Auswahl beinhaltet neun qualitative Forschungsartikel und eine Publikation mit einem Mixed-Methods Design. Alle Studien werden dem untersten Evidenzlevel zugeordnet. Es handelt sich um Primärliteratur (DiCenso et al., 2009). Folgende Tabelle dient als Überblick über die Studien (Tabelle 3).

Tabelle 3

Überblick der Studien

Nummer	Autorinnen und Autoren/ Jahr/ Titel der Studie	Land	Design und Methodik	Zweck/ Fragestellung	Stichprobe	Ergebnisse
1	(Bentley & O'Connor, 2016) The End-of-Life Experiences of People with Motor Neuron Disease: Family Carers' Perspectives.	Australien (Westen)	Deskriptiv qualitatives Design. Thematische Analyse.	Sichtweise der pflegenden Angehörigen untersuchen, um unerfüllte Bedürfnisse und Lücken in der End-of-life Betreuung zu erkennen.	Pflegende Angehörige von Patientinnen und Patienten mit einer MND nach dem Tod. N= 12	Themen Zugang zu geeigneter Betreuung/ Zugang zu Informationen/ Sich vorbereitet fühlen
2	(Cipolletta & Amicucci, 2014) The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study.	Italien (Norden)	Qualitatives Design. Phänomenologie.	Einerseits die Bedeutung der einzelnen Mitglieder bezüglich der Erkrankung. Andererseits die Erfahrungen zu Veränderungen des Lebens durch die Diagnose.	Familienmitglieder einer an ALS erkrankten Person. Die TN lebten vor dem Tod mit der Person zusammen. N= 13	Themengebiete Die Bedeutung der ALS/ Familienbeziehungen/ Kontext Gesundheitswesen

3	(Cipolletta, Gammino, Francescon, & Palmieri, 2018)	Italien (Norden)	Qualitatives Design. Inhaltsanalyse.	Die Erkundung der Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe. Verstehen der Gefühle und Bedürfnisse.	Angehörige von Patientinnen und Patienten mit einer ALS (Lebensgefährte und Kinder).	Themengebiete Betreuung/ Die Tochter- der Sohn sein und eine Patientin oder Patienten mit ALS pflegen/ Lebenspartnerin oder Lebenspartner sein und eine Patientin oder Patienten mit einer ALS pflegen/ Erfahrungen aus den Gruppen/ Gruppenevaluation
Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study.	N = 12					
4	(Larsson, Fröjd, Nordin, & Nygren, 2015)	Schweden (Süden)	Deskriptiv qualitatives Design. Inhaltsanalyse.	Erfahrungen pflegender Angehöriger zur Pflege der erkrankten Person sowie die Unterstützung, welche sie selbst erhalten. Während des Verlaufs der Krankheit.	Angehörige nach dem Tod der an ALS erkrankten Person.	Kategorien Erfahrungen der pflegenden Angehörigen bezüglich Patientenpflege/ Unterstützung der pflegenden Angehörigen während dem Verlauf der Krankheit.
Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support.	N= 15					

5	(Ng, Talman, & Khan, 2011) Motor neurone disease: disability profile and service needs in an Australian cohort.	Australien (Südosten)	Prospektive Querschnittsstudie. Mixed-Methods Design.	Beschreibung gesundheitsfürsorglicher Bedürfnisse und Aufzeigen von Versorgungslücken für Menschen mit einer MND sowie deren Angehörigen.	Menschen mit einer MND N= 44 Angehörige (Lebenspartnerinnen und Lebenspartner sowie Kinder) N= 37	1) Statistische Analyse Soziodemographische Angaben Mean/ Standarddeviation 2) Themenbereiche Einschränkungen körperlich/ Aktivitätseinschränkungen/ Einschränkungen in der Teilnahme am Leben 3) Vergleiche Studiengruppen 4) Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen
6	(Olsson Ozanne, Graneheim, Persson, & Strang, 2011) Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin.	Schweden (Süden)	Deskriptiv qualitatives Design. Inhaltsanalyse.	Beleuchtung Handhabbarkeit (Kohärenzsinn). Im Fokus steht die Erforschung der erleichternden und erschwerenden Faktoren im Umgang mit der Erkrankung.	Menschen mit einer ALS N= 14 Angehörige (Heirat oder Konkubinat) N=13	Themen Perspektive auf sich selbst (Fluktuationen in Akzeptanz & Belastungen)/ Perspektive auf die Familie (Fluktuationen in Unterstützung & verschiedenen Bedürfnissen)/ Perspektiven auf die Behörden (Kämpfen für Un-

7	(Ozanne & Graneheim, 2018)	Schweden (Süden)	Retrospektiv qualitatives Design. Inhaltsanalyse.	Beleuchtung Verstehbarkeit (Kohärenzsinn). Fokus Abbildung Verlauf der Erkrankung (Langzeitperspektive).	Menschen mit einer ALS N= 14 Angehörige (Heirat oder Konkubinat) N=13	terstützung & Unterstützung nicht akzeptieren) Thema Furcht Unterthemen Vor der Diagnose/ Während dem Zeitpunkt der Diagnose/ Nach der Diagnose
8	(Veronese et al., 2015)	Italien (Norden)	Qualitative Beobachtungsstudie. Inhaltsanalyse und Thematische Analyse.	Ermittlung palliativer Bedürfnisse von Menschen mit einer neurodegenerativen Erkrankung. Ableitung von Möglichkeiten für Palliative Care.	Interviews (N=22) <u>Erkrankte Menschen</u> ALS (N= 9) Multiple Sklerose (N= 7) Morbus Parkinson (N= 5) Multiple System Atrophie (N= 1) <u>Angehörige</u> N= 21 Fokusgruppen (3) N= 11	Themen Physische Themen/ Psychologische Themen/ Soziale Themen/ Spirituelle Themen/ Fokusgruppen der Professionen

9	(Weisser, Bristowe, & Jackson, 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.	Großbritannien	Qualitatives Design. Zweitanalyse → thematische Analyse.	Erforschung der Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit einer ALS/ MND. Erkennen von Beziehungen zwischen positiven und negativen Erfahrungen.	Ehegattinnen und Ehegatten welche mit der erkrankten Person zusammenleben. N= 10	Themen Belastungen/ Resilienz/ Bedürfnisse/ Belohnungen Entwicklung Modell Coping
10	(Whitehead et al., 2012) Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study.	England (Norden)	Qualitatives Design. Phänomenologie.	Die Studie geht der Frage nach, ob Gesundheit, Gesellschaft und Palliativ Care den Bedürfnissen der Population während des gesamten Verlaufs der Erkrankung entsprechen (Erfahrungen).	Menschen mit MND N= 24 Gegenwärtige Familienmitglieder N= 18 Trauernde Familienmitglieder N= 10	Themen Dienstleistungen am Lebensende/ Ängste/ Entscheidungen am Ende des Lebens & Pflegeplanung/ Sterbehilfe/ Einfluss auf Betreuungspersonen

Die Tabelle bietet einen Überblick über die inkludierten Studien, welche in die nachfolgende Analyse miteingebunden werden. Es handelt sich bei den 10 Studien um Primärliteratur (DiCenso et al., 2009). Alle wurden einem peer-review Verfahren unterzogen.

Basierend auf den genannten Studien werden thematische Kategorien abgeleitet. Diese werden im nächsten Kapitel beleuchtet.

3.3 Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien

Basierend auf den Ergebnissen der beschriebenen Studien konnten die Autorinnen sieben Bedürfnisse ableiten. Der analytische Prozess wird in der Methodik beschrieben (Kapitel 2.4). Folgende Grafik stellt alle resultierenden Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien dar (Abbildung 5).

Abbildung 5. Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien

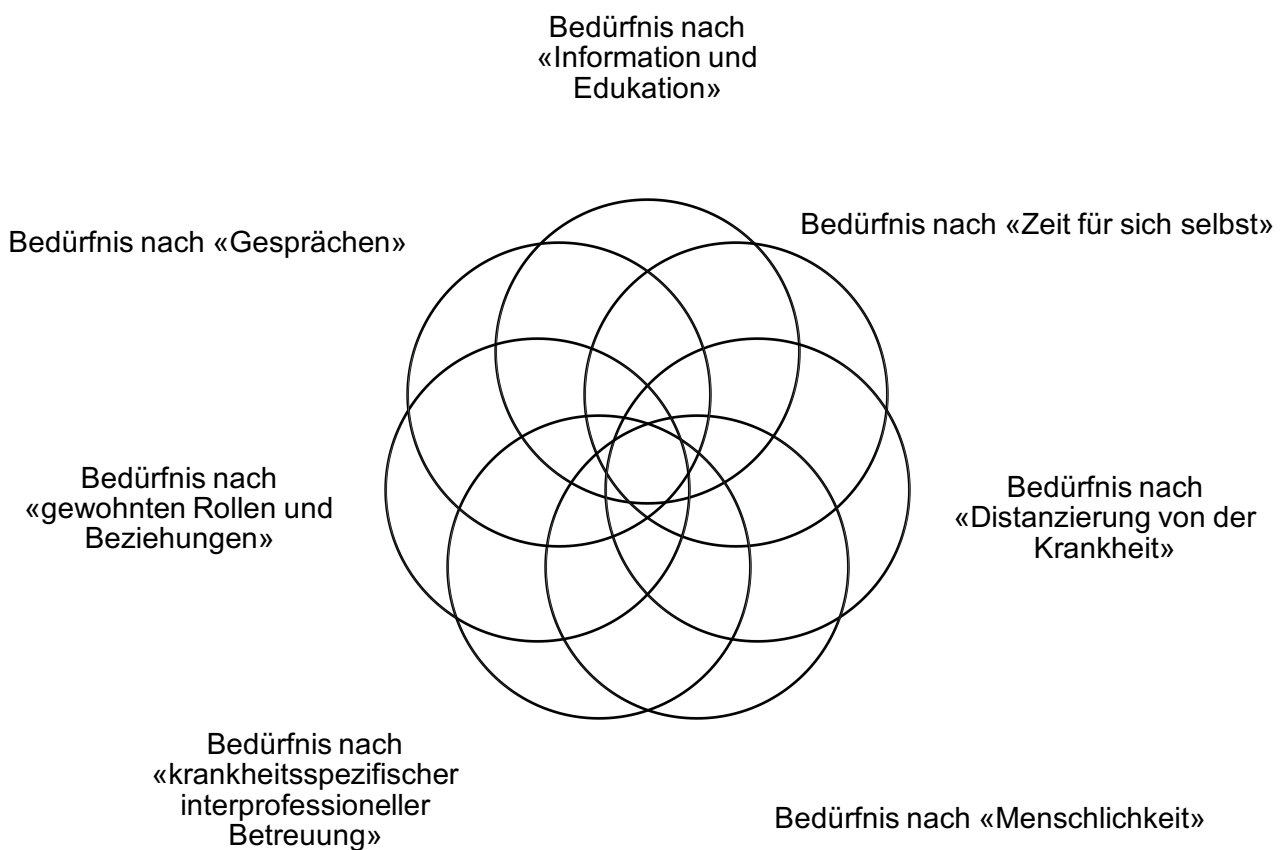


Abbildung 5. Die Abbildung zeigt die verschiedenen Bedürfnisse von Menschen mit einer ALS und deren Familien. Eigene Darstellung.

Diese Bedürfnisse werden als «Kategorien» beschrieben und in den nächsten Kapiteln differenziert erläutert.

3.3.1 Bedürfnis nach «Information und Edukation»

Acht Studien beleuchten das Bedürfnis nach Information und Edukation. Die Kategorie beschreibt das kontroverse und individuelle Bedürfnis nach Informationen oder keinen Informationen. Thematisiert werden die emotionalen Konsequenzen durch die mangelnde Erfüllung dieser Bedürfnisse. Weitere Inhalte sind die individuelle Suche nach Informationen, Edukation und Informationen durch andere Betroffene.

Menschen mit ALS sowie deren Partnerinnen und Partner wünschen sich genaue (Olsson Ozanne et al., 2011) und klare (Ozanne & Graneheim, 2018) Informationen. Das Bedürfnis nach Information unterscheidet sich innerhalb der Population der Studie von Ozanne & Graneheim (2018). Einige erlangen durch Wissen Sicherheit und bei Andern verursachen Informationen Ängste (Ozanne & Graneheim, 2018).

Die Ergebnisse von Weisser et al. (2015) hingegen zeigen, dass durch Informationen Ängste vermindert werden können. TN einer Studie äussern, dass sie es schätzen, wenn das individuelle Bedürfnis nach Informationen erkannt und berücksichtigt wird (Ozanne & Graneheim, 2018). Weisser et al. (2015) betonen den Wunsch nach mehr Informationen. Mangelnde Informationen führen laut den Autorinnen und Autoren bei Menschen mit ALS und deren Partnerinnen und Partnern zu Frustration. In der Studie von Olsson Ozanne et al. (2011) berichten die TN, dass sie sich allein um die Informationen kümmern müssen. Cipolletta & Amicucci (2014) bestätigen die Schwierigkeit, Informationen zu erhalten. Die Diagnosestellung (Ozanne & Graneheim, 2018) sowie der Verlauf der Erkrankung (Cipolletta & Amicucci, 2014) werden durch Ungewissheit geprägt. Betroffenen suchen nach Erklärungen für die Erkrankung (Cipolletta & Amicucci, 2014; Ozanne & Graneheim, 2018). Es kommt die Frage auf, warum die eigene Familie betroffen ist (Ozanne & Graneheim, 2018). Cipolletta et al. (2018) beschreiben in ihrer Studie positive Effekte durch Gruppensitzungen für pflegende Angehörige. Die Publikation beschreibt, dass erfahrene TN Ratschläge geben und die Unerfahrenen stärken können. Die aktive Suche nach Informationen wird in mehreren Studien thematisiert. Cipolletta & Amicucci (2014) erwähnen, dass aufgrund des Mangels an Informationen seitens des Gesundheitswesens eine selbständige Suche durch die Betroffenen im Internet erfolgt. Die Suche nach Informationen im Internet kann als hilfreich empfunden werden (Weisser et al., 2015). Diese Ergebnisse unterscheiden sich zu jenen von Ozanne & Graneheim (2018), welche aufzeigen, dass Fernsehsendungen Furcht auslösen können. Es ist möglich, dass das Lesen über die Krankheit zu Schock und Trauer führt. Das bessere Verständnis der Erkrankung kann in Sicherheit als auch in Trauer resultieren (Ozanne & Graneheim, 2018).

Einerseits erwarten die Gattinnen und Gatten der Erkrankten Informationen zur Prognose, andererseits sind keine Angaben zur verbleibenden Lebenserwartung gewünscht (Ozanne & Graneheim, 2018). Im Gegensatz zu dieser Studie beschreiben Bentley & O'Connor (2016) eine Kategorie zur Vorbereitung auf den Tod, in welcher die fehlende Vorbereitung auf das Sterben bemängelt wird. Whitehead et al. (2012) bestätigen den Mangel an Informationen während der Sterbephase.

Larsson et al. (2015) erwähnen, dass Betroffene Anleitung, Schulung sowie Training zu pflegetechnischen Massnahmen benötigen. Die Forschenden weisen auf Mängel an Schulungsangeboten hin. Cipolletta & Amicucci (2014) bestätigen die Schwierigkeit, Unterstützung durch das Gesundheitswesen zu erhalten. Angehörige wünschen sich, mehrfach und nachdrücklich Hilfe angeboten zu erhalten. Sie äussern das Bedürfnis nach einer erneuten Kontaktaufnahme zu einem späteren Zeitpunkt (Larsson et al., 2015).

3.3.2 Bedürfnis nach «Zeit für sich selbst»

Fünf Studien thematisieren das Bedürfnis nach «Zeit für sich selbst». Diese Kategorie weist auf keine einheitliche Tendenz hin. Betroffene berichten sowohl über das Bedürfnis nach Zeit für sich sowie die vollständige Hingabe für die erkrankte Person. Die Inhalte spezifizieren die sozialen, emotionalen und selbstverwirklichenden Folgen durch die Erkrankung. In der Studie von Cipolletta et al. (2018) werden Gruppensitzungen mit pflegenden Angehörigen erforscht. Die Resultate zeigen, dass die Population durch die Intervention lernte, Zeit für sich zu nehmen, ohne Schuldgefühle gegenüber den erkrankten Personen zu erhalten. Treffen mit anderen Betroffenen können Ängste sowie das Gefühl von Vernachlässigung reduzieren. Im Kontrast stehen die Ergebnisse von Weisser et al. (2015), welche ergeben, dass sich Angehörige schuldig fühlen, wenn sie die erkrankte Person alleine lassen und die Pflege an Andere abgeben. Dies führt dazu, dass sie nur wenig Zeit für sich selbst nehmen oder Pausen einlegen. Die Resultate von Olsson Ozanne et al. (2011) zeigen, dass Frust, Ängste und Leiden besonders in Ruhephasen vorkommen. Cipolletta & Amicucci (2014) beleuchten, dass sich Angehörige voll und ganz der erkrankten Person widmen und sich selbst vernachlässigen. Dies wird durch die Studie von Olsson Ozanne et al. (2011) bestätigt. In dieser Studie wird die eigene Gesundheit als krankhaft empfunden. In der Studie von Ng et al. (2011) berichten 41 Prozent der pflegenden Angehörigen über eine reduzierte Ausübung der eigenen Hobbies. Pflegende Angehörige wün-

schen sich Zeit zur Regeneration und beschreiben dieses Bedürfnis als «Bedenkzeit» (Veronese et al., 2015). Partnerinnen und Partner fühlen sich einsam, wenn dieses Bedürfnis durch die erkrankte Person nicht erkannt wird (Olsson Ozanne et al., 2011).

Einschränkungen in den Freizeitaktivitäten werden bei 46 Prozent der Erkrankten genannt (Ng et al., 2011). Menschen mit ALS sowie deren Angehörigen berichten über das Bedürfnis nach Ferien, wobei die Transporte eine Barriere darstellen (Veronese et al., 2015). Die starke körperliche Beeinträchtigung kann ein Grund für soziale Isolation sein (Veronese et al., 2015). Der Kontakt zu Freunden stärkt die Angehörigen (Olsson Ozanne et al., 2011). Eine weitere Studie zeigt, dass sich 64 Prozent der teilnehmenden Angehörigen von Freunden verlassen fühlen (Veronese et al., 2015). Die erkrankten Menschen berichten über Furcht vor sozialen Kontakten. Trotz positiver Effekte werden diese eher als belastend empfunden (Olsson Ozanne et al., 2011). Laut Ng et al. (2011) berichten 22 Prozent der Angehörigen und 41 Prozent der Menschen mit ALS über Einschränkungen im sozialen Leben.

3.3.3 Bedürfnis nach «Distanzierung von der Krankheit»

Das Bedürfnis nach «Distanzierung von der Krankheit» wird in drei Studien thematisiert. In dieser Kategorie geht es um den Umgang mit der ALS und den daraus resultierenden Strategien. Es werden positive und negative Aspekte beschrieben.

Weisser et al. (2015) beschreiben Faktoren, welche zur Resilienz der pflegenden Angehörigen beitragen. Dazu zählen die Distanz zur Situation sowie das «im Hier und Jetzt leben». Die TN empfinden es als hilfreich, wenn sie trotz der schwerwiegenden Krankheit sowie den Zukunftssorgen versuchen, das Leben zu geniessen. Diese Ergebnisse werden durch die Studie von Olsson Ozanne et al. (2011) bestätigt. Trotz der Präsenz denken die Betroffenen nicht jeden Tag an die Erkrankung (Ozanne & Graneheim, 2018).

Die Erkrankten erläutern, dass die Akzeptanz der Erkrankung das Leben einfacher macht. Ein aktives Leben fördert die Stärke und Autonomie. Im Gegenteil führt Passivität zu Frustration, negativen Gedanken und Isolation. Trotz der Akzeptanz beschreiben die erkrankten Menschen, dass ihre Gedanken nie frei von der ALS sind (Olsson Ozanne et al., 2011).

3.3.4 Bedürfnis nach «Menschlichkeit»

Dieses Bedürfnis kommt in fünf Studien zum Ausdruck. Die Kategorie beschreibt empathisches, achtsames und respektvolles Verhalten des Gegenübers als Menschlichkeit, bei der die Selbstbestimmung jedes Individuums gewahrt wird.

Wenn die betroffene Person die Diagnose erhält, sollten die Angehörigen dabei sein. Dadurch wird ihnen ermöglicht, die Gewichtigkeit der Erkrankung zu verstehen. Dabei ist zu beachten, dass der Zeitpunkt der Diagnosestellung nicht auf einen Tag vor den Ferien oder dem Wochenende fällt (Ozanne & Graneheim, 2018). Die Überbringung der Diagnose wird als empathie- und humanitätsarm wahrgenommen (Cipolletta & Amicucci, 2014). Dies führt zu Wut, Misstrauen und Enttäuschung gegenüber den Ärztinnen und Ärzten (Ozanne & Graneheim, 2018). Die Behandlung durch fachspezifisches Personal wird als freundlich, zuvorkommend, ermutigend und vertrauenswürdig beschrieben (Larsson et al., 2015). Wird die Autonomie und Integrität der Betroffenen beachtet, steigert sich das Selbstwertgefühl und die Fähigkeit, ein aktives Leben zu führen. Abhängigkeit, unerwünschte Sympathie und das Gefühl, nicht als Mensch behandelt zu werden, wirken sich negativ auf das Selbstwertgefühl aus (Olsson Ozanne et al., 2011).

3.3.5 Bedürfnis nach «krankheitsspezifischer interprofessioneller Betreuung»

Acht Studien legen Ergebnisse zum oben genannten Bedürfnis dar. In dieser Kategorie geht es um den Zugang zu medizinischen und pflegerischen Dienstleistungen. Die allgemeine Verfügbarkeit des gesamten Gesundheitswesens ist von Bedeutung. Weitere Inhalte sind die ALS-spezifische Betreuung, Verfügbarkeit von Fachpersonal und Pflegekontinuität. Die Unterstützung durch Dienstleistungen des Gesundheitswesens gibt ein Gefühl von Sicherheit (Larsson et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011). Jedoch wird der Zugang zum Gesundheitswesen weitgehend als unbefriedigend beschrieben (Cipolletta & Amicucci, 2014). Bentley & O'Connor (2016), Ng et al. (2011), Veronese et al. (2015) und Whitehead et al. (2012) berichten über ein mangelndes Angebot, oder gar keinen Zugang zu gesundheitsfürsorglichen Dienstleistungen sowie pflegerischer Unterstützung. Aufgrund der Passivität der Gesundheitsdienstleister sind die Angehörigen gefordert, Verantwortung zu übernehmen. Dies wird als zusätzliche Belastung empfunden (Weisser et al., 2015). Insuffiziente emotionale Unterstützung wird von Angehörigen kritisiert (Olsson Ozanne et al., 2011). Für die Erkrankten ist es schwierig, Hilfe anzunehmen. Jedoch sind sie durch die körperlichen Beeinträchtigungen dazu gezwungen (Olsson Ozanne et al., 2011). Whitehead et al. (2012) und Veronese et al. (2015) zeigen, dass pflegerische Unterstützung

Bürgi Tabea, Derungs Seraina

Erleichterung für die Angehörigen bringen kann. Drei Studien ergeben die lokale Unzugänglichkeit zu Dienstleistungsanbietern oder Unterstützungsmöglichkeiten (Bentley & O'Connor, 2016; Larsson et al., 2015; Weisser et al., 2015). Larsson et al. (2015) zeigen positive, bedürfnisorientierte Ergebnisse durch den Miteinbezug eines ALS- Teams. Vier Studien weisen auf mangelndes Fachwissen und unerfahrenes Personal hin (Bentley & O'Connor, 2016; Larsson et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011; Whitehead et al., 2012). Die Ergebnisse von Ng et al. (2011) zeigen eine Differenz in der bestehenden und gewünschten Unterstützung. Häufiger Personalwechsel (Larsson et al., 2015), fehlende Kontinuität in der Pflege (Whitehead et al., 2012) sowie Betreuung durch verschiedene Fachpersonen wird als negativ beschrieben (Bentley & O'Connor, 2016). Termine im Spital während der letzten Lebensphase können für die Erkrankten ermüdend sein (Larsson et al., 2015).

3.3.6 Bedürfnis nach «gewohnten Rollen und Beziehungen»

Sieben Studien nennen das Bedürfnis nach «gewohnten Rollen und Beziehungen». Menschen nehmen im Leben verschiedene Rollen ein und führen Beziehungen.

Diese Kategorie befasst sich mit jenen im beruflichen und familiären Umfeld. Beziehungen und Interaktionen mit anderen Individuen sind für die Selbstverwirklichung und das menschliche Leben unabdingbar. In der Studie von Ng et al. (2011) erhalten 52 Prozent der Erkrankten Unterstützung von der Familie. Durch Störungen in der Dynamik innerhalb einer Familie kommt es entweder zur Annäherung oder Distanzierung zwischen den Mitgliedern. Die gesamte Familie ist von der Krankheit betroffen (Cipolletta & Amicucci, 2014). Cipolletta et al. (2018) zeigen in den Ergebnissen die Aufopferungen und Bemühungen, welche von den pflegenden Angehörigen abverlangt werden. Zudem wird die Suche nach dem Gleichgewicht zwischen den eigenen und den Bedürfnissen der erkrankten Person beschrieben. Pflegende Angehörige wünschen sich Anerkennung für die geleistete Arbeit (Cipolletta et al., 2018; Olsson Ozanne et al., 2011). Zwei Studien zeigen das Gefühl von Angehörigen, nicht genug für die erkrankte Person zu tun (Olsson Ozanne et al., 2011; Whitehead et al., 2012). Die Erkrankten empfinden sich als Belastung für Andere (Veronese et al., 2015; Whitehead et al., 2012). Zudem berichten sie über Trauer aufgrund des Arbeitsverlusts (Veronese et al., 2015). Die aktive Rolle als Eltern gibt der Familie Kraft (Cipolletta & Amicucci, 2015). Besorgnis gegenüber minderjährigen Kindern aufgrund ihrer Verletzlichkeit wird beschrieben (Olsson Ozanne et al., 2011). Wegen der Erkrankung bestehen zeitliche Einschränkungen, die elterlichen Rollen wahrzunehmen (Olsson Bürgi Tabea, Derungs Seraina

Ozanne et al., 2011). Zwei Studien weisen darauf hin, dass aus Schutz des Gegenübers nicht über Gefühle gesprochen wird (Olsson Ozanne et al., 2011; Cipolletta et al., 2018). Trotzdem können die Beziehungen innerhalb der Familien intensiver werden. Die erwachsenen Kinder verbringen durch die Erkrankung mehr Zeit mit der Familie (Olsson Ozanne et al., 2011). Pflegende Angehörige haben das Bedürfnis, den Partnerinnen und Partnern nahe zu sein (Olsson Ozanne et al., 2011). Eine Verbesserung in der Beziehung zwischen den erwachsenen Kindern und dem erkrankten Elternteil wird aufgezeigt, wobei sich die Beziehung zwischen den Eltern nicht verändert (Cipolletta et al., 2018).

3.3.7 Bedürfnis nach «Gesprächen»

Sechs Studien befassen sich mit dem Bedürfnis nach Gesprächen mit Angehörigen, Fachpersonen und anderen Betroffenen. Fünf davon verdeutlichen die positiven Erfahrungen in den Ergebnissen. Die Kategorie setzt sich zudem mit dem gegenseitigen Verständnis auseinander. Aufgrund von offenen Fragen leiden 96 Prozent der Erkrankten unter Ungewissheit und Verwirrung. Bei den Angehörigen sind 64 Prozent betroffen (Veronese et al., 2015). Offene Kommunikation erhöht das Gefühl von Sicherheit (Olsson Ozanne et al., 2011) und Gespräche mit dem ALS Team oder psychologischen Diensten werden geschätzt, wobei Angehörige die Zeit alleine mit einer Fachperson schätzen. Dadurch wird das Ansprechen von Ängsten und Fragen ermöglicht, welche im Beisein der erkrankten Person nicht gestellt werden (Larsson et al., 2015). Pflegende Angehörige sehen den Austausch mit anderen Familienmitgliedern, Freunden oder Fachpersonen als hilfreich an (Weisser et al., 2015; Larsson et al., 2015). Der Kontakt zu Menschen in vergleichbaren Situationen generiert Zugehörigkeit, emotionale Unterstützung und ermöglicht Erfahrungsaustausch (Olsson Ozanne et al., 2011; Cipolletta et al., 2018). Dabei ermöglichen Meinungen Anderer neue Perspektiven (Cipolletta et al., 2018) und ergänzendes Wissen wird generiert (Olsson Ozanne et al., 2011). Ozanne & Graneheim (2018) stellen fest, das Treffen und Gespräche mit anderen Betroffenen sowohl als positiv als auch als beängstigend empfunden werden können. Besonders Berichte über schnelle Verläufe werden als belastend empfunden. In der Studie von Cipolletta et al. (2018) empfehlen alle TN die Selbsthilfegruppen weiter.

Die kritischen Würdigungen zu den Studien werden im nächsten Kapitel ausgearbeitet.

3.4 Kritische Würdigung

Dieses Kapitel beinhaltet Zusammenfassungen der kritischen Würdigungen. Die Vorgehensweise wird in der Methodik beschrieben (Kapitel 2.3). Die vollständigen Ausführungen sind im Anhang 7 bis 16 hinterlegt.

Studie 1 (Bentley & O'Connor, 2016)

Die Studie überzeugt mit einer ausführlichen Einleitung. Positiv fällt die wissenschaftstheoretische Kongruenz auf. Die Stichprobe wurde nach der Datensättigung ausgerichtet. Im Voraus wurde die minimale Stichprobengrösse definiert. Die TN und das Setting werden reichhaltig beschrieben. Die Forschenden erhöhen den Rigor der Vorgehensweise durch einen klaren Ablauf im Forschungsprozess. Analytische Entscheidungen werden durch Tonaufnahmen transparent gemacht. Die Studie kann als zuverlässig und übertragbar eingestuft werden. Die anfängliche Diskussion im Team ermöglicht die Familiarisation mit den Daten. Die Reproduzierbarkeit der Daten wird durch Audiotapes der Interviews gewährleistet und die Richtigkeit der Transkripte überprüft. Die initialen Kodierungen wurden durch mitarbeitende Forschende überprüft und angepasst. Passende Zitate aus den Interviews vervollständigen die Ergebnisse. Jedoch fehlen die Rechnungsprüfung, das «member checking», das «peer debriefings» und die Triangulation. Die Ergebnisse werden kurz beschrieben und sind klar unterscheidbar. Sie werden mit weiterer Literatur diskutiert. Limitationen zur Übertragbarkeit auf andere Regionen und Stichproben werden dargestellt. Die Resultate und Schlussfolgerungen sind kongruent. Empfehlungen für die Praxis werden abgeleitet. Mögliche emotionale Folgen durch die Interviews wurden thematisiert. Eine ethische Genehmigung liegt vor.

Studie 2 (Cipolletta & Amicucci, 2014)

Die Studie präsentiert eine vollständige Einleitung. Die Gelegenheitsstichprobe wurde durch die Datensättigung und Richtlinien der Phänomenologie generiert. Die Grösse wurde im Voraus nicht definiert. Eine maximale Variabilität der Rollen wurde angestrebt. Die TN werden prägnant beschrieben. Die Beschreibung des Settings ist mangelhaft. Stärken der Methodologie sind die mit dem Design kongruente Datenerhebung und Analyse. Diese orientieren sich an den Richtlinien der Phänomenologie. Unklar bleibt, ob eine phänomenologische Reduktion erfolgte. Die schrittweise Analyse erfolgte durch das «Bottom-Up-Verfahren». Eine unabhängige Prüfperson bestätigte die Konsistenz der Studie. Die Glaubwürdigkeit wird durch die Triangulation ermöglicht. Es erfolgte kein «peer debriefing»

Bürgi Tabea, Derungs Seraina

oder «member checking». Schlüssige Zitate in den Ergebnissen ermöglichen die Übertragbarkeit. Diskussionen zwischen den Forschenden gewährleisten die Zuverlässigkeit. Individuelle Interpretationen wurden dadurch eliminiert. Jedoch wurde kein Gremium hinzugezogen. Die ausführlichen Resultate widerspiegeln sich im Ziel der Forschung. Ergänzend wird die Beziehung zum Gesundheitswesen beschrieben. Die Forschenden vergleichen die Ergebnisse mit dem aktuellen Forschungsstand. Die Limitationen hinterfragen die Arbeit kritisch. Die Forschenden beschreiben Schlussfolgerungen sowie Implikationen für die Forschung und Praxis. Die Selbstbestimmung der TN wurde diskutiert und ein «informed consent» eingeholt. Eine ethische Einwilligung erfolgte nicht.

Studie 3 (Cipolletta et al., 2018)

Die Einleitung ist ausführlich. Die Gelegenheitsstichprobe wird unklar beschrieben. Die Forschenden diskutieren die kleine Stichprobe. Für Aussenstehende wird jedoch keine Begründung ersichtlich. Eine Datensättigung wurde nicht erwähnt. Die Charakteristika der TN werden ausführlich beschrieben, das Setting wird jedoch nicht explizit erwähnt. Die Daten aus den Interviews wurden wörtlich transkribiert. Die Tonaufnahmen ermöglichen die Stabilität der Daten. Die Forschenden zitieren in der Analyse die Richtlinien der Inhaltsanalyse. Die inhaltliche Reduktion passt zum Design. Die Schritte werden prägnant beschrieben. Jedoch werden analytische Entscheidungen nicht transparent dargestellt. Die Studie wurde durch keine Rechnungsprüfung bestätigt. Aufgrund des «member checking» wird die Güte der Studie jedoch bestätigt. Diskussionen während dem Analyseprozess gewährleisten die Zuverlässigkeit der Ergebnisse. Kein Gremium wurde hinzugezogen. Die Glaubwürdigkeit kann durch das «member checking» bestätigt werden. Triangulation oder «peer debriefing» werden hingegen nicht erwähnt. Die Anreicherung der Ergebnisse mit Zitaten ermöglicht die Übertragbarkeit. Die Resultate werden aus verschiedenen Perspektiven beschrieben und der theoretische Bezug wird dargestellt. In der Diskussion werden Bezüge zur aktuellen Forschungslage erstellt. Diese zeigen Gemeinsamkeiten auf. Positiv fällt die Diskussion zu den unterschiedlichen Ergebnissen der Studiengruppen auf. Daraus werden logische Schlussfolgerungen und Empfehlungen gezogen. Die Forschenden kritisieren die kleine Stichprobe und Übertragbarkeit auf andere Gesundheitssysteme. Die Selbstbestimmung und psychologische Aspekte werden dargestellt. Eine ethische Einwilligung liegt vor. Negativ fällt auf, dass die behandelnden Psychologen der TN in die Sitzungen involviert waren. Die Beziehung wird durch die Forschenden nicht diskutiert.

Studie 4 (Larsson et al., 2015)

Die Forschenden leiten vollständig in die Studie ein. Durch Datensättigung wurde die Stichprobengrösse definiert. Kritik besteht in der kurzen Beschreibung der TN. Das Setting wird nicht beschrieben. Durch Tonbänder wird die Reproduzierbarkeit der Fragen ermöglicht. Der klare Leitfaden während des Interviews erhöht den Rigor in der Vorgehensweise. Die Forschenden orientieren sich an den Richtlinien der Inhaltsanalyse. Die Schritte der Analyse werden plausibel erläutert. Die Güte kann aufgrund dem fehlenden Auditprozess und «member checking» nicht bestätigt werden. Kontroverse Ergebnisse erhöhen die Glaubwürdigkeit. Jedoch sind keine Triangulation, «peer debriefings» oder «member checking» ersichtlich. Durch den Austausch der Daten während des Prozesses der Kodierung und der schrittweisen Erstellung der definitiven Codes wird die Zuverlässigkeit erhöht. Unklar bleibt die Prüfung durch ein Gremium. Die Übertragbarkeit wird durch plausible Zitate im aufschlussreichen Ergebnissteil gewährleistet. In der logisch gegliederten Diskussion werden Bezüge zu weiterer Literatur gestellt und Schlussfolgerungen gezogen. Die Forschenden erwähnen die Schwächen der Studien nur kurz. Da die Erstautorin in die Behandlung der TN involviert war, erfolgte eine zweifache, zufällige Prüfung von acht Interviews durch die Zweitautorin. Die Selbstbestimmung der TN wurde nicht thematisiert. Eine ethische Einwilligung und «informed consent» wurden eingeholt.

Studie 5 (Ng et al., 2011)

Das unklar beschriebene Design wird durch die Forschenden als prospektive Querschnittsstudie definiert. Am ehesten handelt es sich um ein Mixed-Methods Design. Aus quantitativer Sicht liegt eine komparative Beobachtungsstudie vor. Beschrieben sind die Kriterien zur Wahl der Stichprobe. Es handelt es sich um eine nicht systematische Gelegenheitserhebung. Die qualitative Analyse wird nicht beschrieben. Die statistischen Daten werden oberflächlich beschrieben. Als Qualitätsmerkmal zählt der Einsatz der validen und reliablen «Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale». Die zentrale Tendenz ist bei einer metrischen Intervallskala zur Beschreibung des Alters geeignet. Nicht berücksichtigt wird eine mögliche Verfälschung des Mean Wertes durch Ausreisser. Kategorische Daten werden in Prozenten angegeben. Angegeben wird zudem die Standardabweichung. Keine differenzierte statistische Analyse oder Angabe des Signifikanzlevels ist ersichtlich. Die Orientierung am qualitativen Paradigma ist nachvollziehbar. Der Kontext, das Problem und Zweck der Forschung wird erläutert. Die TN und das Setting sind beschrieben. Die

Stärken der Diskussion sind die internationalen Vergleiche der Ergebnisse. Die Übertragbarkeit auf andere Länder wird diskutiert. Implikationen verweisen auf die Weltgesundheitsorganisation. Schlussfolgerungen und Limitationen werden aufgezeigt.

Studie 6 (Olsson Ozanne et al., 2011)

Die Einleitung überzeugt mit ihrer Vollständigkeit und den Inhalten zum Kohärenzsinn. Das «Maximum Variation Sampling» ermöglicht die Darstellung von Gemeinsamkeiten sowie Unterschieden innerhalb der Stichprobe. Dieses Vorgehen eignet sich für die Inhaltsanalyse. Die Stichprobe wurde durch die Datensättigung generiert. Die Grösse ist angepasst. Eine Beschreibung der TN liegt vor. Das Setting ist unklar definiert. Der Rigor in der Vorgehensweise wird durch die Orientierung am Kohärenzsinn erhöht. Die schrittweise beschriebene Datenanalyse orientiert sich am Leitfaden für Inhaltsanalysen. Die Güte der Studie kann wegen der fehlenden Rechnungsprüfung und «member checking» nicht bestätigt werden. Durch Reflexion und Diskussion im Analyseprozess wird die Zuverlässigkeit gewährleistet. Diese wird durch die Vorwärts- und Rückwärtsbewegungen zwischen dem ganzen Text und seinen Teilen bestärkt. Eine zufällige zweifache Überprüfung der Interviews auf den Audiotapes ist erfolgt. Die Glaubwürdigkeit wird durch Triangulation und Kontrastfälle in den Ergebnissen bestärkt. Die Übertragbarkeit wird durch Zitate und Tabellen gewährleistet. Jedoch fallen die Zitate kurz aus und bilden nur Teile der Kategorie ab. Die Resultate sind reichhaltig und ganzheitlich. Die Ergebnisse werden durch weitere Forschung bestätigt. Positiv fällt der Bezug zum theoretischen Hintergrund auf. Schlussfolgerungen, Limitationen und Empfehlungen werden aufgezeigt. Wünsche der TN wurden respektiert und eine ethische Einwilligung ist erfolgt.

Studie 7 (Ozanne & Graneheim, 2018)

Die ausführliche Einleitung bettet das Thema in einen theoretischen Rahmen ein. Wissenschaftstheoretisch ist die Studie kongruent. Positiv fällt die ausführliche Diskussion zum wissenschaftlichen Hintergrund auf. Zudem wird der philosophische Hintergrund durch den Kohärenzsinn ersichtlich. Die Studie basiert auf der gleichen Stichprobe wie die vorangehende Publikation (Studie 6). Der Rigor in der Vorgehensweise wird durch eine genaue Beschreibung der Analyse und den Verweis auf die Inhaltsanalyse gewährleistet. Die Studie ist vertrauenswürdig. Die Güte wird durch eine externe forschende Person bestätigt. Diskussionen und Reflexionen im Analyseprozess gewähren die Zuverlässigkeit. Bestärkt wird diese durch Vorwärts- und Rückwärtsbewegungen zwischen dem ganzen Text und

seinen Teilen. Ein Gremium wurde nicht beigezogen. Triangulation und Kontrastfälle in den Ergebnissen bestätigen die Glaubwürdigkeit. Es ist nicht klar, ob «peer debriefing» oder «member checking» erfolgten. Die reichhaltigen Ergebnisse mit ergänzenden Zitaten gewähren die Übertragbarkeit. Die Ergebnisse werden mit weiterer Literatur und dem theoretischen Hintergrund diskutiert. Die Forschenden hinterfragen ihre Arbeit kritisch. Aus Sicht der Forschenden ist es schwierig, die Forschungsfrage nach der Verstehbarkeit zu beantworten. Plausible Schlussfolgerungen und Implikationen werden gezogen. Eine ethische Einwilligung und informierte Einwilligung wurden eingeholt. Positiv fällt die Diskussion über die Vulnerabilität der TN auf.

Studie 8 (Veronese et al., 2015)

Die vollständige Einleitung der qualitativ hochstehenden Studie wird mit Literatur begründet. Die Thematik steht im kulturellen Kontext. Positiv fällt die wissenschaftstheoretische Kongruenz auf. Die Zielstichprobe wurde durch eine Sättigung der Daten generiert. Ein- und Ausschlusskriterien begründen die Wahl der TN. Die Stichprobe wird ausführlich beschrieben. Das Setting ist bekannt. Die Reflexion der klar beschriebenen Datenerhebung fällt positiv auf. Trotz teilweise vorhandenen Einschränkungen in der Kommunikation wird eine zuverlässige Datenerhebung sichergestellt. Die Analyse richtet sich nach Leitlinien der Inhaltsanalyse und der thematischen Analyse. Durch das Fehlen eines transparenten Audits und «member checking» kann die Güte nicht bestätigt werden. Zwei unabhängig mitarbeitende Forschende führten Mikroanalysen durch. Ein interrater Reliabilitätstest durch eine dritte Forschende ermöglichte eine zuverlässige Kodierung. Die Glaubwürdigkeit wird durch Triangulation ermöglicht. Die Fokusgruppen ermöglichten durch den Austausch mit Fachpersonen ein «peer debriefing». Ihre Zusammensetzung wird methodisch reflektiert. Schlüssige Zitate erlauben die Übertragbarkeit der Ergebnisse. Die unterscheidbaren Kategorien sind im Kontext verankert und ergänzen diesen. Aus den Resultaten werden kurze jedoch logische Schlussfolgerungen und Empfehlungen abgeleitet. Die Ergebnisse werden nach den Kategorien und mit weiterer Literatur diskutiert. Ein Qualitätsmerkmal ist die Auseinandersetzung mit der Heterogenität der Erkrankungen. Die Forschenden reflektieren die Konstellation der Interviews, welche durch die erkrankten Menschen mit ihren Angehörigen erfolgten. Die ethischen Aspekte und die Selbstbestimmung werden differenziert beschrieben. Eine ethische Genehmigung liegt vor.

Studie 9 (Weisser et al., 2015)

Die vollständige Einleitung bezieht sich auf den aktuellen Forschungsstand. Die Stichprobe eignet sich für die thematische Analyse. Die Forschenden definierten keine Kriterien zum Einschluss der TN. Es erfolgte keine Datensättigung. Die TN und das Setting werden beschrieben. Die wörtliche Transkription durch die Erstautorin ermöglichte die Familiarisation mit den Daten einer vorbestehenden Studie. Die Datenerhebung derer ist beschrieben. Die Qualität der telefonischen Erhebung muss hinterfragt werden. Ein Qualitätsmerkmal ist die anfängliche Auseinandersetzung mit den eigenen Vorurteilen. Der Rigor der Analyse wird durch den Verweis auf die thematische Analyse und ein Forschungstagebuch erhöht. Die Güte der Kodierung und Themen werden durch die Forschungsleitung bestätigt und ein «member checking durchgeführt». Durch Reflexionen während des gesamten Prozesses wird die Zuverlässigkeit ermöglicht. Die Glaubwürdigkeit der Studie wird durch Triangulation und «member checking» bestärkt. Passende Zitate und Tabellen im Ergebnisteil bestätigen die Übertragbarkeit. Das erstellte Coping Modell ermöglicht ein besseres Verständnis der komplexen Ergebnisse. In der Diskussion folgen Bezüge zur aktuellen Literatur. Die Forschenden diskutieren die Repräsentativität der Stichprobe. Schlussfolgerungen und nachvollziehbare Limitationen werden aufgezeigt. Eine ethische und informierte Einwilligung liegt vor. Die Verletzlichkeit und Selbstbestimmung der TN wird berücksichtigt.

Studie 10 (Whitehead et al., 2012)

Die vollständige Einleitung zeigt Forschungslücken auf. Die Phänomenologie eignet sich zur tiefen Erforschung von menschlichen Erfahrungen. Positiv fällt die Transparenz des philosophischen Hintergrundes auf. Das «Maximum Purposive Sampling» zielt auf die maximale Heterogenität der TN ab. Die Stichprobe wurde durch Datensättigung generiert. Jedoch überschreitet die Grösse die maximale Anzahl der TN. Eine oberflächliche Beschreibung der TN liegt vor. Das Setting wird nicht erwähnt. Das Vorgehen der Analyse wird kurz und prägnant beschrieben. Die Forschenden verweisen auf Richtlinien der thematischen Analyse, narrativen Interviews sowie Phänomenologie. Ein elektronisches Tool unterstützt die Datenanalyse. Ein Forschungstagebuch erhöht den Rigor in der Vorgehensweise. Die Güte kann durch das «member checking» bestätigt werden. Ein Auditprozess ist nicht ersichtlich. Dafür stärken Triangulation und «member checking» die Glaubwürdigkeit. Die Diskussionen während der Kodierung erhöhen die Zuverlässigkeit und den Rigor. Die Übertragbarkeit wird durch Zitate und Tabellen in den Resultaten sichergestellt. Die

reichhaltigen Ergebnisse beschreiben das Phänomen. Eine holistische Betrachtung ist jedoch nicht möglich. Abschliessend werden die Ergebnisse mit weiterer Literatur verglichen und Limitationen aufgezeigt. Positiv fallen die Diskussion der Generalisierbarkeit sowie die Auseinandersetzung der Forschenden mit der Autonomie und Vulnerabilität der TN auf. Schlussfolgerungen und Implikationen für die Praxis sind beschrieben. Eine ethische Genehmigung und regelmässige informierte Einwilligung liegen vor.

Im nächsten Kapitel folgt die Diskussion, welche auf den Ergebnissen basiert.

4 Diskussion

Die Synthese der Bedürfnisse kann mit der Problemstellung verknüpft werden. Die Einleitung und der theoretische Hintergrund zeigen, dass durch individuelle Verläufe, Seltenheit und Komplexität der Krankheit eine generalisierbare Pflege nach Guidelines schwierig ist. Die Ergebnisse zeigen, dass die Bedürfnisse innerhalb der einzelnen Kategorien variieren können. Dies ist ein Indiz für die Individualität der Bedürfnisse und die Glaubwürdigkeit der Resultate wird dadurch gestärkt. Corbin & Strauss (2004) untermauern diese These durch die Beschreibung von idealtypischen Phasen mit individuellen Verläufen. Die Ergebnisse zeigen die inhaltliche Präsenz der familienzentrierten Pflege (Wright & Leahey, 2014), der Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) sowie dem Trajekt-Modell (Corbin & Strauss, 2004). Die Relevanz der Analyse anhand des theoretischen Hintergrunds kann dadurch begründet werden. Die in der Zielsetzung gestellte These kann nicht vollständig verifiziert werden. In dieser wird von einem Zusammenhang zwischen «sich Zeit nehmen» und der Beziehung zu den erkrankten Menschen und deren Familien ausgegangen. Das «Bedürfnis nach Gesprächen» bestätigt den hypothetischen Ansatz. Im Fokus des vorliegenden Kapitels stehen die Diskussion der Resultate und der Qualität der Studien. Am Schluss werden Limitationen aufgezeigt und ein Rückblick auf die Fragestellung ermöglicht.

Begonnen wird im nächsten Kapitel mit der Diskussion der sieben Bedürfnisse der an ALS Erkrankten und deren Familien.

4.1 Kategorien

Einleitend folgen allgemeine diskursive Aspekte der vorliegenden Arbeit. Der weitere Abschnitt orientiert sich an den Kategorien. Die Bedürfnisse werden anhand des theoretischen Hintergrunds diskutiert und durch weitere Studien ergänzt. Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 40) beschreibt in seiner Theorie, dass sich Bedürfnisse durch eine lebensbedrohliche Erkrankung ändern können. Diese Verschiebung der Bedürfnisse kann auf die schwerwiegende ALS übertragen werden. Der Vergleich verschiedener Theorien zeigt, dass die hohe Verletzlichkeit der Betroffenen neben des Schweregrads der Krankheit unter anderem auf die höhere Störanfälligkeit junger Menschen zurückgeführt werden kann (Corbin & Strauss, 2004; Danny et al., 2016). In den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit fallen unterschiedliche Informationsdichten der einzelnen Bedürfnisse auf. Diese Unterschiede können auf mehrere Ursachen zurückzuführen sein. Möglichkeiten sind Präferenzen in der Forschung sowie Forschungsfragen. Jedoch ist auch eine Interpretation bezüglich der Hierarchie und Wichtigkeit der Einzelnen möglich. Nachfolgend werden die einzelnen Bedürfnisse diskutiert.

Bedürfnis nach Information und Edukation

Die Kategorie zeigt einen unterschiedlichen Bedarf an Information und Edukation. Mehrheitlich wird in diesen der Wunsch nach genauen Informationen und Edukation ausgedrückt (Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne & Graneheim, 2018; Weisser et al., 2015; Cipolletta & Amicucci, 2014; Whitehead et al., 2012; Larsson et al., 2015). Diese Erkenntnisse decken sich mit der Theorie. Die Einleitung zeigt die Wichtigkeit der Edukation und Beratung zum Leben und Sterben mit ALS auf (Forsheew, 2018). Die familienzentrierte Pflege zielt darauf ab, die Familie in ihren kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereichen zu verbessern. Eine sinnvolle Intervention zu diesem Ziel ist «Informationen anbieten» (Wright & Leahey, 2014). Die Kategorie zeigt, dass verschiedene Reaktionen auf den Erhalt von Informationen möglich sind. Sie lösen ein Gefühl von Sicherheit aus, machen Angst (Ozanne & Graneheim, 2018) oder reduzieren Angst (Weisser et al., 2015). Die verschiedenen Reaktionen auf die Informationen zur Diagnose zeigen Ähnlichkeiten in der Theorie und den Ergebnissen. Die Theorie weist auf Schock und Erleichterung hin (Schaeffer & Moers, 2008), wobei die Ergebnisse Sicherheit und Trauer (Ozanne & Graneheim, 2018) zeigen. Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) beinhaltet das Sicherheitsbedürfnis nach Gesundheit und geordneten Verhältnissen. Die Autorinnen dieser Arbeit sehen Gemeinsamkeiten mit den Ergebnissen

Bürgi Tabea, Derungs Seraina

und der Praxis. Sie interpretieren einerseits den Wunsch nach vollumfänglichen Informationen. Andererseits können schlechte Nachrichten zerstörend sein und das Leben verändern. Die Resultate zeigen die Suche nach Erklärungen durch die Betroffenen (Cipolletta & Amicucci, 2014; Ozanne & Graneheim, 2018). Das Trajekt-Modell bestätigt diese Strategie und erklärt das Phänomen durch den Verlust der Kontrolle (Schaeffer & Moers, 2008). Die Autorinnen interpretieren, dass das obengenannte Bedürfnis individuell ist und erfragt werden muss. Die Literatur beschreibt, dass Betroffene die Anerkennung dieser Individualität schätzen (Ozanne & Graneheim, 2018; Weisser et al., 2015). Es ist die Aufgabe des Behandlungsteams, den Betroffenen und ihren Familien immer wieder Hilfe anzubieten (Larsson et al., 2015).

Bedürfnis nach Zeit für sich selbst

In dieser Kategorie lassen sich die unterschiedlichen Bedürfnisse der TN diskutieren. Auf der einen Seite haben pflegende Angehörige ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich Zeit für sich nehmen (Weisser et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011) und richten ihre Aufmerksamkeit deshalb auf das kranke Familienmitglied (Cipolletta & Amicucci, 2014). Auf der anderen Seite stehen die Ergebnisse der Studie von Ng et al. (2011), in welcher 41 Prozent ihre Hobbies nicht wie gewohnt ausführen können und ein Fünftel über ein beeinträchtigtes Sozialleben berichtet. Somit kommt das Bedürfnis nach «Zeit für sich selbst» zum Ausdruck, auch wenn das Verantwortungsgefühl gegenüber dem erkrankten Familienmitglied vorhanden ist. Das CFIM schlägt die Intervention «zu Ruhezeiten anregen» als sinnvolle Möglichkeit vor, wie die Familie gestärkt werden kann (Wright & Leahey, 2014). Durch die Selbsthilfegruppen konnten die Angehörigen lernen, wie man Zeit für sich nimmt und die Schuldgefühle gegenüber der kranken Person reduziert (Cipolletta et al., 2018). Über weniger Schuldgefühle wird auch in der Studie zur Selbsthilfe Schweiz berichtet (Lanfranconi, StremLOW, Ben Salah, & Knüsel, 2017).

Bedürfnis nach Distanzierung von der Krankheit

Die Krankheitsverlaufskurve zeigt «die Krankheit dem Leben unterzuordnen» als mögliche Bewältigungsstrategie. Betroffene ändern ihr Leben und versuchen so die Erkrankung zu kontrollieren (Schaeffer & Moers, 2008). Die Ergebnisse bestätigen das Bedürfnis nach Abgrenzung zur ALS. Familien möchten ein Leben nebst der Krankheit führen und empfinden die Distanzierung als hilfreiche Bewältigungsform (Olsson Ozanne et al., 2011; Weisser et al., 2015). Nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) ist der Mensch

darin bestrebt, zu wachsen und seine Fähigkeiten auszuschöpfen. Dies zeigt sich auch in der Bedürfnispyramide, wo ein sinnerfülltes Leben und die Verwirklichung des «Lebensplanes» an fünfter Stelle platziert sind. Die Ergebnisse zeigen auf, dass dem Bedürfnis nach einem Leben neben der ALS Wichtigkeit zugeschrieben werden sollte. Olsson Ozanne et al. (2011) zeigen auf, dass Familien trotz der ALS im Hinterkopf versuchen, das Leben zu genießen.

Bedürfnis nach Menschlichkeit

Die Vulnerabilität der Population verdeutlicht, dass menschliches und empathisches Verhalten für eine bedürfnisorientierte Betreuung unabdingbar ist. Der SBK beschreibt das Modell «Caring» mit dem Eckpfeiler «menschlicher Beistand» (SBK, 2011). Die Autorinnen der vorliegenden Arbeit sehen darin eine wichtige Bedeutung für die Begleitung in der Krankheitsbewältigung. Die Kategorie beleuchtet eher den Aspekt «menschliches Verhalten». Inhalte sind das moralisch richtige Verhalten unter Berücksichtigung, das Selbstwertgefühl nicht zu verletzen. Dieses Verhalten von Seiten der Fachpersonen wird geschätzt, während fehlendes menschliches Verhalten und wenig Empathie (Cipolletta & Amicucci, 2014) zu Wut und Misstrauen führt (Ozanne & Graneheim, 2018). Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) beinhaltet die Selbstachtung mit den Begriffen der Eigenständigkeit und freier Entscheidung, welche sich in den Ergebnissen widerspiegeln.

Bedürfnis nach krankheitsspezifischer Betreuung

In der Einleitung diskutieren die Autorinnen die schnelle Progredienz der Erkrankung. Zudem werden Verluste durch die Verschlechterung thematisiert. Corbin & Strauss (2004) beschreiben im Trajekt-Modell die Auseinandersetzung mit Verlusten während der instabilen Phasen. In den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit sind jene nicht prioritär. Bei Verlusten handelt es sich um keine Bedürfnisse. Sie fungieren vielmehr als ursächliche Faktoren, welche zu Bedürfnissen führen können. Jedoch werden körperliche (Whitehead et al., 2012; Cipolletta et al., 2018; Ng et al., 2011; Veronese et al., 2015) und psychische (Ozanne & Graneheim, 2018; Veronese et al., 2015) Verluste in den zugrundeliegenden Studien beschrieben. Weiter wird der Verlust der Kontrolle genannt (Ozanne & Graneheim, 2018; Veronese et al., 2015). Somit wird die Relevanz der Thematik bestätigt. Corbin & Strauss (2004) beschreiben in der Phase «Endgültiges Abwärts und Sterben» den Verlust

der körperlichen Integrität und die Notwendigkeit körperlicher Unterstützung. Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) nennt Selbstachtungsbedürfnisse. Dazu gehören die Eigenständigkeit und freie Entscheidungen. Die Progredienz der Erkrankung erhöht die Abhängigkeit, wobei die Eigenständigkeit sinkt. Die Verschlechterung bedroht die Befriedigung dieses Bedürfnisses. Durch diese Faktoren wird die Wichtigkeit des Bedürfnisses nach «krankheitsspezifischer interprofessioneller Betreuung» aufgezeigt. Das Trajekt-Modell verweist im Vorfeld der Diagnose auf diverse Bewältigungsstrategien. Als idealtypisch wird der Wechsel der Ärztinnen und Ärzten beschrieben (Schaeffer & Moers, 2008). Die Studie von Ozanne & Graneheim (2018) bestätigt das Misstrauen gegenüber dem Ärzteteam während der Diagnosestellung. In der Kategorie zeigt sich eine Dominanz schlechter Erfahrungen in der Betreuung durch das Gesundheitswesen (Cipolletta & Amicucci, 2014; Bentley & O'Connor, 2016; Ng et al., 2011; Veronese et al., 2015; Whitehead et al., 2012; Weisser et al., 2015). Andererseits werden mehrheitlich positive Erfahrungen in der Betreuung durch ein spezialisiertes ALS-Team beschrieben (Larsson et al., 2015). Corbin & Strauss (2004) beschreiben in den zwei finalen Phasen den zunehmenden Bruch zum Gesundheitswesen und die innere Kapitulation. So können die Versorgungsart sowie der individuelle Umgang mit Verschlechterung als Ursache für die Unzufriedenheit interpretiert werden. Das von Wright & Leahey (2014) beschriebene familienzentrierte Ziel «Aufbau einer Beziehung und Vertrauen» bestärkt die Wichtigkeit der Kontinuität in der Betreuung. Die Ergebnisse der inkludierten Studien weisen auf einen Mangel in der Befriedigung dieses Bedürfnisses hin (Larsson et al., 2015; Whitehead et al., 2012; Bentley & O'Connor, 2016). Payne & Steakley (2015) empfehlen die Pflege nach dem System «primary nursing». Die Publizierenden sehen im Modell besondere Stärken im Beziehungsaufbau zwischen der Pflege und den Patientinnen und Patienten sowie der verbesserten Kommunikation. Diese Resultate decken sich der Theorie von Wright & Leahey (2014) und den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Thematisiert wird zudem der empfundene Mangel an Wissen des Gesundheitspersonals (Bentley & O'Connor, 2016; Larsson et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011; Whitehead et al., 2012). Diese Ergebnisse bestärken die einleitende Problembeschreibung. Der Mangel an Expertise ausserhalb von spezialisierten Kliniken führt zu einer Betreuung mit mangelndem Wissen.

Bedürfnis nach gewohnten Rollen und Beziehungen

Die Einleitung thematisiert Veränderungen innerhalb der Familie durch die Erkrankung (Johnston, 2018). Das Review von Adams, Dudley, & Perko (2015) sucht nach einer Antwort auf die Frage nach der Identität von pflegenden Angehörigen bei einer chronischen Erkrankung. Die Ergebnisse zeigen die Veränderung der eigenen Identität durch die neue Rolle als pflegende Angehörige auf. Laut Wright & Leahey (2014) beeinflusst die Krankheit die Familie als Ganzes. Sie nimmt Einfluss auf Beziehungen und das soziale Umfeld. Die Studie von Cipolletta & Amicucci (2014) liefert die Bestätigung der theoretischen Annahme. Die Ergebnisse beschreiben die positiven und negativen Veränderungen der Beziehungen unter den Familienmitgliedern. Beteiligen sich Angehörige an der Pflege, führt dies zu keiner Verschlechterung der Beziehung zur erkrankten Person. Daraus resultiert, dass durch die Rolle als «pflegende Angehörige» die Beziehung gestärkt wird. Aus Sicht der Autorinnen ist eine Erklärung die intensive Zeit, welche die Parteien miteinander verbringen. Menschen haben in verschiedenen Lebenszyklen individuelle Aufgaben, denen sie nachgehen und Rollen, die sie einnehmen (Wright & Leahey, 2014). Die Autorinnen sind der Ansicht, dass dadurch ein Gefühl von Sicherheit und Zugehörigkeit resultiert. Sie ergänzen, dass es bei der ALS zu einer eingeschränkten Ausführung der Rolle kommen und die erkrankte Person sich als Belastung für Andere empfinden kann. Dies bestätigt sich in den Ergebnissen von (Veronese et al., 2015; Whitehead et al., 2012). Das Gefühl «zu wenig für die erkrankte Person zu tun», wird in zwei Studien beschrieben (Olsson Ozanne et al., 2011; Whitehead et al., 2012). Wright & Leahey (2014) beschreiben in der familienzentrierten Pflege die Intervention «Familienmitglieder zur Rolle als pflegende Angehörige ermutigen». Die Kategorie beschreibt, dass Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse hinter jene der erkrankten Person stellen. Das Verlangen nach Wertschätzung gewinnt dadurch an Bedeutung (Cipolletta et al., 2018; Olsson Ozanne et al., 2011). Eine weitere Intervention aus dem CFIM ist, die Stärken der Familienmitglieder anzuerkennen (Wright & Leahey, 2014). Die Autorinnen dieser Arbeit verdeutlichen, dass die Veränderung der Rollen und Beziehungen negative und positive Auswirkungen haben können. Nichtsdestotrotz zeigt sich das Bedürfnis nach einem gewohnten, funktionierenden Aufgabenbereich.

Bedürfnis nach Gesprächen

Die Theorie besagt, dass die betroffenen Personen und deren Familien psychosoziale Betreuung benötigen (Forsheew, 2018) und in die Möglichkeiten und Entscheidungen zur Behandlung, Therapie und zum Symptomanagement involviert werden müssen (Johnston, 2018; Oliver & Turner, 2010). Die Studie von Larsson et al. (2015) betont den positiven Effekt von Gesprächen mit ALS-Fachpersonen oder Psychologinnen und Psychologen. Ein Gefühl von Sicherheit kann erlangt werden, wenn offen kommuniziert wird (Olsson Ozanne et al., 2011). Es zeigt sich, dass aufgrund des Schweregrads der Krankheit emotionale und psychische Unterstützungen wichtig sind. In der Bedürfnispyramide (Maslow, 1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) stehen die sozialen Bindungsbedürfnisse an dritter Stelle und zeigen auf, dass Menschen das Bedürfnis nach Gesprächen und Zugehörigkeit haben. Die Resultate der Studien gehen insbesondere auf das Bedürfnis nach Gesprächen mit Menschen aus dem Umfeld oder anderen Betroffenen ein. Der positive Effekt von Selbsthilfegruppen zeigt sich klar in der Studie von Cipolletta et al. (2018) und kann durch eine in der Schweiz auf nationaler Ebene durchgeführten Studie zu Bedeutung und Entwicklung von Selbsthilfe bestätigt werden (Lanfranconi et al., 2017).

Es folgt die Diskussion der Abwesenheit der Spiritualität.

4.2 Spiritualität

Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) beschreibt religiöse und spirituelle Bedürfnisse. Im theoretischen Rahmen, sowie in den Ergebnissen von Veronese et al. (2015) wird die Relevanz des Bedürfnisses nach Spiritualität erwähnt. In den inkludierten Studien wird sie nur beiläufig genannt oder von den TN der Studie von Weisser et al. (2015) nicht angesprochen. Antworten zu spirituellen Themen mussten von den Forschenden direkt erfragt werden. Aufgrund dieser Resultate lässt sich die Wichtigkeit der Spiritualität hinterfragen.

Als letzter diskursive Ansatz wird die Qualität der Studien beleuchtet.

4.3 Qualität der Studien

Zusammenfassend fällt auf, dass die Forschungsartikel durchgehend für die Pflege von Bedeutung sind. Die Ergebnisse sind jedoch für sämtliche Professionen im Gesundheitswesen relevant. Keine der Studien kommt aus der Schweiz und ihre Übertragbarkeit muss hinterfragt werden. Gründe dafür sind die gesundheitspolitischen Unterschiede verschiedener Länder. Es sticht hervor, dass keine Publikation eine explizite Fragestellung beinhaltet. Diese kann jedoch durch die Beschreibungen des Zwecks und Ziels hergeleitet werden. Alle qualitativen Stichproben erfolgten durch ein Non-probability Sampling. In Anbetracht des naturalistischen Paradigmas und der Seltenheit der Erkrankung gilt dies nicht als Qualitätsmerkmal.

Sechs Studien generieren die Stichprobe anhand der Datensättigung (Whitehead et al., 2012; Bentley & O'Connor, 2016; Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne & Graneheim, 2018; Veronese et al., 2015; Cipolletta & Amicucci, 2014). Die Autorinnen stellen sich die Frage, ob bereits während der Datenerhebung eine Sättigung erkannt werden kann. Da bei allen Studien ein peer-review Verfahren vorliegt, kann von einer hohen Qualität der Studien ausgegangen werden. Keine Rechnungsprüfung erfolgte in sechs Studien (Bentley & O'Connor, 2016; Cipolletta et al., 2018; Larsson et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011; Veronese et al., 2015; Whitehead et al., 2012). Drei Studien weisen einen Auditprozess auf. Jedoch wird dieser nicht transparent dargestellt (Cipolletta & Amicucci, 2014; Ozanne & Graneheim, 2018; Weisser et al., 2015). In drei Studien erfolgte ein «member checking» (Cipolletta et al., 2018; Weisser et al., 2015; Whitehead et al., 2012). Durch diese zwei Kriterien kann bei vier Studien die Güte bestätigt werden (Cipolletta & Amicucci, 2014; Cipolletta et al., 2018; Weisser et al., 2015; Whitehead et al., 2012). Für Ausstehende ist unklar, ob keine Rechnungsprüfung oder Dokumentation erfolgt ist.

Die Vertrauenswürdigkeit der Studie von Bentley & O'Connor (2016) ist aufgrund der fehlenden Bestätigung der Güte und Glaubwürdigkeit nur eingeschränkt gegeben. Jedoch liefert sie zentrale Aspekte zur palliativen Versorgung bei ALS. Cipolletta & Amicucci (2014) erfüllen in ihrer Forschung alle vier Aspekte der Vertrauenswürdigkeit. Die Ergebnisse zeigen familiendynamische Prozesse auf, welche für die Fragestellung zentral sind. Die weitere Studie von Cipolletta et al. (2018) kann ebenfalls als vertrauenswürdig eingestuft werden. Sie trägt zentrale Aspekte zur Kategorie «Bedürfnis nach Zeit für sich selbst» bei. In

der Forschung von Larsson et al. (2015) werden die Kriterien Glaubwürdigkeit, Zuverlässigkeit und Übertragbarkeit teilweise erfüllt. Trotzdem wird die Vertrauenswürdigkeit mehrheitlich sichergestellt. Für die vorliegende Arbeit sind die Ergebnisse zu den Erfahrungen in der Patientenversorgung relevant.

Die Forschung mit den gemischten Methoden von Ng et al. (2011) weist qualitative Mängel auf. Die Ergebnisse werden qualitativ sowie quantitativ nicht ausreichend dargestellt. Die Inklusion kann jedoch durch die Bestätigung der Inzidenz der synthetisierten Bedürfnisse begründet werden. Die Studie von Olsson Ozanne et al. (2011) erfüllt die Kriterien der Vertrauenswürdigkeit grösstenteils. Einzig die Güte wird nicht bestätigt. Die ausführlichen und differenzierten Ergebnisse fliessen vollständig in die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit mit ein. Im Jahr 2018 präsentieren Ozanne & Graneheim (2018) die vertrauenswürdige Studie zum Erleben aus der Langzeitperspektive. Die klare Differenzierung zwischen den Phasen zeigt eine hohe Relevanz für die Ergebnisse dieser Arbeit.

Eine hohe Qualität weist die Studie von Veronese et al. (2015) auf. Ausser der Güte werden alle Kriterien der Vertrauenswürdigkeit erfüllt. Die Studie eignet sich besonders, da sie gezielt nach den Bedürfnissen während der palliativen Phase fragt. Da es sich bei der Population um neurodegenerative Erkrankungen handelt, ist die Übertragbarkeit auf die Fragestellung dieser Thesis eingeschränkt. Weisser et al. (2015) präsentieren eine vertrauenswürdige Studie. Die Beleuchtungen der positiven und negativen Erfahrungen von pflegenden Angehörigen tragen zu fünf der sieben Bedürfnisse bei. Die Publikation von Whitehead et al. (2012) erfüllen die Kriterien der Vertrauenswürdigkeit. Die Forschenden untersuchen Bedürfnisse während der finalen Phase der Erkrankung. Dadurch kann die Inklusion begründet werden.

Im nächsten Kapitel werden Stärken und Limitationen aufgezeigt.

4.4 Stärken und Limitationen

Eine Stärke der Arbeit ist die Aktualität der verwendeten Literatur. Die differenzierte Auseinandersetzung mit dem theoretischen Hintergrund ermöglicht ein erweitertes Verständnis für die Thematik. Eine vollständige Diskussion der Ergebnisse mit den reichhaltigen Inhalten im Rahmen dieser Thesis ist jedoch nicht möglich. Methodologisch können Schwä-

chen im Prozess eruiert werden. Die Recherche in den Datenbanken stellte eine Herausforderung dar. Insbesondere die Suche in der Datenbank PsycINFO war den Autorinnen zu Beginn neu. Dadurch wird die Qualität der Ergebnisse eingeschränkt. Da es sich um kein systematisches Review handelt, wird die Aussagekraft der vorliegenden Arbeit gesenkt. Die anfängliche Fragestellung bezog sich auf die Frage nach Bedürfnissen von Menschen mit einer ALS und deren Familien während der Progression der Erkrankung im Akutspital. Die systematisierte Recherche durch die Autorinnen generierte jedoch keine Ergebnisse. Deshalb wurde die Fragestellung ohne Setting generiert. Die kritische Würdigung durch das Instrument AICA (Ris & Preusse-Bleuler, 2015) stellte sich als zeitaufwändig und genau heraus. Dies ermöglichte den Autorinnen eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Qualität der Studien. Jedoch konnten die Ergebnisse nicht vollumfänglich in die Arbeit implementiert werden. Die Schlussfolgerung zeigt, dass sich die Anwendung des Tools nicht auszahlt hat. Die Studie mit den gemischten Methoden (Ng et al., 2011) weist eine tiefe Qualität auf und lässt sich eingeschränkt mit den qualitativen Studien (Bentley & O'Connor, 2016; Cipolletta & Amicucci, 2014; Cipolletta et al., 2018; Larsson et al., 2015; Olsson Ozanne et al., 2011; Ozanne & Graneheim, 2018; Veronese et al., 2015; Weisser et al., 2015; Whitehead et al., 2012) vergleichen. Auch die Inklusion der Studie von Veronese et al. (2015) schränkt die Aussagekraft der Ergebnisse ein. Die anderen neurodegenerativen Erkrankungen unterscheiden sich wesentlich von der ALS. Die meist impliziten Bedürfnisse in den inkludierten Studien lässt Raum für Interpretationen offen, wodurch die Subjektivität gesteigert wird. Dies zeigt einerseits Mängel in der Methodik auf. In Anbetracht des interpretativen Paradigmas gilt dies jedoch als kein Kritikpunkt. Die Glaubwürdigkeit wird durch die Diskussion der Ergebnisse mit der involvierten Fachperson aus dem palliativen Setting erhöht. Die Relevanz für die Pflege könnte durch die Verwendung von ausschliesslich pflegewissenschaftlichen Publikationen erhöht werden. Jedoch ergab die Recherche nur wenige Ergebnisse und es wurden weitere Bezugswissenschaften in die Bachelorarbeit miteinbezogen. Durch den Miteinbezug von Studien aus anderen Ländern wird die Übertragbarkeit auf die Schweiz eingeschränkt. Im letzten Abschnitt werden Schlussfolgerungen gezogen und Implikationen hergeleitet.

5 Schlussfolgerung

Die ALS nimmt mit all ihren Facetten Einfluss auf das gesamte Familiensystem. Durch die 10 inkludierten Studien lassen sich die Bedürfnisse in die gebildeten Kategorien einordnen und geben so eine Übersicht, was Menschen mit einer ALS und ihre Familien brauchen. Sie zeigen auf, wie umfassend und komplex die Erkrankung ist und dass sie sich auf verschiedene Bereiche des Lebens auswirkt. Besonders von Bedeutung sind der individuelle Verlauf sowie Bedürfnisse. Eine interdisziplinäre Betreuung dieser Population ist unabdingbar. Unter Berücksichtigung der theoretischen Hintergründe sehen die Autorinnen Möglichkeiten, diese Ergebnisse als Chance für weitere Forschung in diesem Bereich zu nutzen. Es fehlt an Studien aus dem deutschsprachigen Raum, die das Erleben und die Bedürfnisse dieser Population erfassen und sich auf die Pflege ableiten lassen.

Die Literaturrecherche zu den Bedürfnissen dieser Population erwies sich als schwierig. Die inkludierten Studien beschreiben Erfahrungen und das Erleben von Menschen mit einer ALS und/ oder deren Familien, Ehepartnerinnen, Partnern, Lebenspartnerinnen und Partnern oder Kindern. Die Bedürfnisse sind meist implizit dargestellt. Anhand der Ergebnisse der Studien wurden zur Bildung der Kategorien Bedürfnisse abgeleitet. Auf den Verlauf der Erkrankung konnte nicht wie gewünscht eingegangen werden, da es zu wenig Literatur zu den einzelnen Phasen gibt. Aus Sicht der Autorinnen kann die Fragestellung unter Berücksichtigung der Limitationen (Kapitel 4.4), sowie des Charakters der qualitativen Forschung beantwortet werden. Eine vollständige Beantwortung bleibt aufgrund fehlender konkreter Forschung dieser Thematik aussen vor.

Das nächste Kapitel beinhaltet Empfehlungen für die Pflege.

5.1 Implikationen für die Praxis und Forschung

In diesem Kapitel werden Implikationen für die Praxis und die Forschung hergeleitet.

Implikationen für die Praxis

Diese Arbeit weist darauf hin, dass die Forschung und Praxis von seltenen Erkrankungen wenig wissenschaftliche Erkenntnisse zu Bedürfnissen zur Verfügung haben. Die individuellen Verläufe der Krankheit, das meist junge Alter und die kurze Lebensdauer erfordern von Pflegefachpersonen eine umfassende Anamnese. Da alle Mitglieder der Familie von der Krankheit betroffen sind, sollte ein Familien-Assessment angewendet werden. Nur mit einem grundlegenden Verständnis der Erkrankung kann eine bedarfsgerechte individuelle Pflege und Betreuung dieser vulnerablen Personen erfolgen. Ergebnisse zeigen, dass Familien und Betroffene von einer ALS-fachspezifischen Betreuung und Behandlung profitieren. Wenn ein Mensch mit ALS in einem Spital behandelt werden muss, sollte eine pflegerische und medizinische Fachperson zur Unterstützung in der holistischen Betreuung hinzugezogen werden. Eine ALS Care-Nurse, welche in enger Zusammenarbeit mit den neun Muskelzentren der Schweiz zusammenarbeitet, kann für die Beratung und Begleitung hinzugezogen werden. Die Begleitung durch fachspezifisches Personal sollte auch nach dem Tod der an ALS erkrankten Person für die Familien weiterhin zur Verfügung stehen. Zudem sollten betroffene Familien über die Vorteile einer Selbsthilfegruppe informiert werden.

Implikationen für die Forschung

Die systematisierte Recherche ergibt nur wenige Studien, welche explizit nach Bedürfnissen fragen. Die Bedürfnisse können sich in der ambulanten oder akuten Pflege unterscheiden, weshalb Setting- spezifisch geforscht werden sollte. Die Vernetzung der Bedürfnisse mit dem Trajekt-Modell (Corbin & Strauss, 2004) und der Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) verdeutlichen, dass sich Bedürfnisse während der Progredienz der Erkrankung ändern können. Eine klare Einteilung dieser würde den Transfer in die Praxis erleichtern und gezielte Massnahmen könnten eingeleitet werden. Dringende Notwendigkeit besteht in der Erforschung der Thematik in der Schweiz. Bedürfnisse sind vom kulturellen Kontext und von gesundheitspolitischen Faktoren abhängig.

Tabelle 4

Implikationen für die Forschung

Komponenten	Beschreibung
Bedürfnisse	Forschung mit der gezielten Fragestellung nach Bedürfnissen.
Setting	Erforschung der Bedürfnisse in einem bestimmten Setting.
Phase der Erkrankung	Forschung, welche sich gezielt auf die Phasen der Erkrankung bezieht.
Kontext Schweiz	Forschung, die sich auf die Schweiz bezieht und die Bedürfnisse im kulturellen Kontext darstellt.

Die Komponenten zeigen Möglichkeiten zur weiteren Forschung auf. Die Inhalte zeigen die wichtigsten Implikationen aus Sicht der Autorinnen.

Im folgenden Kapitel werden weiterführenden Fragestellungen dargestellt.

5.2 Weiterführende Fragestellungen

Während der Bearbeitung der Bachelorthesis haben sich weitere Fragestellungen ergeben, welche nachfolgend aufgelistet sind. Die Bedürfnispyramide nach Maslow (1981, zit. nach Hausmann, 2013, S. 39) beschreibt das Bedürfnis nach Religion und Spiritualität. Eine systematisierte Recherche mit dem genannten Fokus könnte die Lücke in der Evidenz füllen. Die inkludierten Studien beschreiben verschiedene Settings und Gesundheitssysteme. Die gezielte Frage nach Erfahrungen mit Pflege- oder Versorgungssystemen könnte als Basis für weitere Forschung in diesem Gebiet darstellen.

- Welchen Einfluss hat Spiritual Care auf Menschen mit ALS während dem Sterbeprozess?
- Über welche Bedürfnisse berichten Menschen mit einer ALS und deren Familien während einer instabilen Phase im Akutspital?
- Welche Erfahrungen haben Menschen mit einer ALS und deren Familien mit dem Bezugspflegesystem in einem Akutspital?

Abschliessend wird ein Ausblick auf die Praxis zur Verfügung gestellt.

5.3 Theorie-Praxis-Transfer

Die Ergebnisse sind für die Pflegepraxis von Bedeutung. Pflegefachpersonen können Einfluss auf das eigene Verhalten gegenüber der Population nehmen und die Pflege menschlich gestalten. Den Bedürfnissen nach «Gesprächen» und «Information und Edukation» kann die Pflege im stressigen Alltag nicht immer gerecht werden. Trotzdem sollten diese in die Betreuung der vulnerablen Menschen miteinbezogen werden. Die Kategorien zeigen, dass dadurch Sicherheit gewährleistet werden kann. Dies bedingt in der Planung den Miteinbezug zeitlicher Ressourcen. Pflege nach dem familienzentrierten Ansatz ermöglicht den Beziehungsaufbau zur gesamten Familie (Wright & Leahey, 2014). Kontinuität in der Betreuung durch die Pflege wurde als Bedürfnis identifiziert und kann im Pflegealltag durch das Bezugspflegesystem ermöglicht werden. Die Dringlichkeit nach Schulungen zum seltenen Krankheitsbild ist ersichtlich. Wright & Leahey (2014) nennen die Intervention, die Familie zu Ruhezeiten motivieren. Durch diese Intervention kann das Bedürfnis nach «Zeit für sich selbst» unterstützt werden. Die Diversität der zugrundeliegenden wissenschaftlichen Studien zeigt, dass mehrere Professionen im Gesundheitswesen die Thematik als relevant betrachten. Damit eine ganzheitliche Pflege gewährleistet werden kann, gilt der interprofessionellen Zusammenarbeit Aufmerksamkeit zu schenken. Die Entwicklung der pflegewissenschaftlichen Disziplin gewinnt zukünftig noch weiter an Bedeutung. Durch die vermehrte Einführung von Advanced Practice Nurses (ANP) in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung kann ein wichtiger Beitrag zur professionellen Betreuung und Behandlung von Menschen mit Krankheiten wie die ALS geleistet werden.

Literaturverzeichnis

- Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family Caregiver Identity, A Literature Review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367.
<https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., . . . Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - - revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Bach, M., Witzel, S., Arnold, U., Nagel, G., Vettin, J., Wilck, A., & Paul, T. (2007). *Klinisches Wörterbuch. Pschyrembel* (261. Aufl.). Berlin: Walter de Gruyter.
- Bentley, B., & O'Connor, M. (2016). The End-of-Life Experiences of People with Motor Neuron Disease: Family Carers' Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 19(8), 857-862. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>
- Berges, W., & Töpfer, R. (2004). Gastrointestinaltrakt. In P. Berlit & P.T. Sawicki (Hrsg.), *Neurologie - Innere Medizin interdisziplinär. Erkrankungen an der Schnittstelle zwischen Neurologie und Innere Medizin* (S. 97-130). Stuttgart: Thieme.
- Brandenburg, H., & Dorschner, S. (Hrsg.). (2015). *Pflegewissenschaft 1. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in das wissenschaftliche Denken in der Pflege* (3. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- 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. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>
- Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 556-563.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12558>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2004). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2. Aufl.) (A. Hildenbrand, Übers.). Bern: Huber.
- Danny, A., Ballmer, P. E., & Czell, D. (2016). Dysphagie - ein Symptom der amyotrophen Lateralsklerose. *Praxis. Schweizerische Rundschau für Medizin. Revue Suisse de la médecine*, 105(18), 1091-1097. <https://doi.org/https://doi.org/10.1024/1661-8157/a002462>

- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evidence-Based Nursing*, 12(4), 99-101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- Diener, H. C., Weimar, C., Berlit, P., Deuschl, G., Elger, C., Gold, R., . . . Weller, M. (2012). *Leitlinien für Diagnostik und Therapien in der Neurologie* (5. Aufl.). Stuttgart: Thieme.
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Heidelberg: Springer.
- Eppelen, J. T., & Hoffjan, S. (2011). Grundlagen. In P. Berlit (Hrsg.), *Klinische Neurologie* (3. Aufl., S. 3-207). Essen: Springer.
- Forsheew, D. A. (2018). Pflege. In J. Anneser, G.D. Borasio, W. Johnston, D. Oliver & A.S. Winkler (Hrsg.), *Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose. Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung* (1. Aufl., S. 254-266). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hausmann, C. (2013). *Psychologie und Kommunikation für Pflegeberufe: ein Handbuch für Ausbildung und Praxis* (3. Aufl.). Salzburg: Facultas.
- Hess, U. (2018). *Allgemeine Psychologie 2. Motivation und Emotion* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Johnston, W. (2018). Entscheidungen treffen. In J. Anneser, G.D. Borasio, W. Johnston, D. Oliver & A.S. Winkler (Hrsg.), *Palliative Care bei Amyotropher Lateralsklerose. Von der Diagnose bis zur Trauerbegleitung* (1. Aufl., S. 60-70). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lanfranconi, L., StremLOW, J., Ben Salah, H., & Knüsel, R. (2017). Wenn Betroffene ihr Schicksal in die Hand nehmen. Heruntergeladen von <https://www.hslu.ch/de-ch/hochschule-luzern/ueber-uns/medien/medienmitteilungen/2017/09/06/selbsthilfegruppen-in-der-schweiz/>
- Larsson, B. J., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1569-1577. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, London, New Dehli: Sage Publications.
- Ludolph, A. C., & Anneser, J. (2012). Bewegungsstörungen. In T. Brandt, H.C. Diener & C. Gerloff (Hrsg.), *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen* (6. Aufl., S. 943-1192). Stuttgart: Kohlhammer.

- Nagl-Cupal, M. (2012). Theoretische Perspektiven auf Krankheitsbewältigung in der Familie. *Pflege*, 25(5), 325-327. <https://doi.org/https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000228>
- Ng, L., Talman, P., & Khan, F. (2011). Motor neurone disease: disability profile and service needs in an Australian cohort. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(2), 151-159. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328344ae1f>
- Nicholson, K., Murphy, A., McDonnell, E., Shapiro, J., Simpson, E., Glass, J., . . . Atassi, N. (2018). Improving symptom management for people with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 57(1), 20-24. <https://doi.org/10.1002/mus.25712>
- Oliver, D. J., & Turner, M. R. (2010). Some difficult decisions in ALS/MND. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(4), 339-343. <https://doi.org/10.3109/17482968.2010.487532>
- Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364-1373. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>
- Ozanne, A., & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible - patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 663-671. <https://doi.org/10.1111/scs.12492>
- Payne, R., & Steakley, B. (2015). Establishing a primary nursing model of care. *Nursing Management*, 46(12), 11-13. DOI: 10.1097/01.NUMA.0000473510.53926.99
- Pluye, P., Gagnon, MP., Griffiths, F., & Johnson-Lafleur, J. (2009). A scoring system for appraising mixed methods research, and concomitantly appraising qualitative, quantitative and mixed methods primary studies in Mixed Studies Reviews. *International Journal of Nursing Studies*, 46(4), 529-546. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.009>
- Preusse-Bleuler, B. (2012). *Familienzentrierte Pflege. Handbuch zum Film* (2. Aufl.). Bern: Lindenhof Bern, Humanitäre Stiftung des Schweizerischen Roten Kreuzes.
- Professionelle Pflege Schweiz. Perspektive 2020. Positionspapier des Schweizer Berufsverbands der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK. (2011). Heruntergeladen von <https://www.sbk.ch/politik/schwerpunkte.html>
- Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW. ZHAW, Winterthur.

- Schaeffer, D., & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege und Gesellschaft*, 13(1), 13-29. DOI: 10.3262/P&G0801006
- Schweikert, K. (2015). Amyotrophe Lateralsklerose. *Swiss Medical Forum*, 15(46), 1068-1073. <https://doi.org/10.4414/smf.2015.02454>
- Trachsel, M., & Noyon, A. (2017). *Ratgeber Lebensende, Sterben und Tod. Informationen für Betroffene und Angehörige* (1. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., . . . Oliver, D.J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care*, 23(6), 331-342. <https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000007>
- Weber, M. (2014). Amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Heruntergeladen von <http://www.muskelgesellschaft.ch/diagnosen/amyotrophe-lateralsklerose-als/>
- Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burdens, 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 Medicine*, 29(8), 737-745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>
- What is ALS/MND?. (n.d). Heruntergeladen von <https://www.alsmndalliance.org/>
- Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368-378. <https://doi.org/10.1177/0269216311410900>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (2. Aufl.) (B. Preusse-Bleuler, Übers.). Bern: Huber.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Phasen einer chronischen Erkrankung	9
Abbildung 2	Baumdiagramm	13
Abbildung 3	Bedürfnispyramide nach Maslow	15
Abbildung 4	Flussdiagramm Literaturrecherche	19
Abbildung 5	Bedürfnisse von Menschen mit ALS und deren Familien	25

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Begriffsdefinitionen	6
Tabelle 2	Ein- und Ausschlusskriterien	17
Tabelle 3	Überblick der Studien	20-24
Tabelle 4	Implikationen für die Forschung	51

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
CFAM	Calgary Familien-Assessment-Modell
CFIM	Calgary Familien-Interventions-Modell
NIV	Nicht- invasive Beatmung
PBP	Bulbärparalyse
PLS	Primäre Lateralsklerose
PMA	Progressive Muskelatrophie
SBK	Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner
TN	Teilnehmende
ZHAW	Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Personen bedanken, die uns bei der Bachelorarbeit unterstützt haben. Ein besonderer Dank geht an Jürg Derungs und Claudia Kaiser, die uns beim Korrekturlesen geholfen haben. Auch danken wir Frau Dr. Veronika Waldböth für die kompetente und angenehme Zusammenarbeit.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Winterthur, den 09.04.2019

Bürgi Tabea

Handwritten signature of Bürgi Tabea in black ink, featuring a stylized, cursive script.

Derungs Seraina

Handwritten signature of Derungs Seraina in black ink, featuring a stylized, cursive script.

Anhang

Die Dokumente im Anhang werden nummerisch sortiert. Folgend dient ein Verzeichnis zur Orientierung.

Anhang 1	Glossar	62
Anhang 2	Wortzahl	63
Anhang 3	Bezugswissenschaft Medizin ALS	64-66
Anhang 4	Übersetzung Deutsch Englisch	67
Anhang 5	Operationalisierungen	68-70
Anhang 6	Suchverläufe	71-77
Anhang 7	AICA Tabelle Studie 1	78-82
Anhang 8	AICA Tabelle Studie 2	83-89
Anhang 9	AICA Tabelle Studie 3	90-95
Anhang 10	AICA Tabelle Studie 4	96-100
Anhang 11	AICA Tabelle Studie 5	101-108
Anhang 12	AICA Tabelle Studie 6	109-116
Anhang 13	AICA Tabelle Studie 7	117-123
Anhang 14	AICA Tabelle Studie 8	124-130
Anhang 15	AICA Tabelle Studie 9	131-136
Anhang 16	AICA Tabelle Studie 10	137-141

Anhang 1: Glossar

Die Inhalte des vorliegenden Anhangs dienen zum Verständnis medizinischer Begrifflichkeiten (Tabelle 1).

Tabelle 1

Glossar

Begriff	Erklärung; Definition
Alveoläre Hypoventilation	Alveolär bedeutet „mit Hohlräumen versehen“. Eine alveoläre Hypoventilation ist eine alveoläre Minderbelüftung in Relation zur notwendigen Kohlendioxidabgabe des Organismus mit Anstieg des arteriellen pCO ₂ .
Bulbär	Das verlängerte Mark betreffend.
Gyrus präcentralis	Ist die vordere Zentralwindung; das motorische Rindenfeld des Gehirns.
Hyperkapnie	Erhöhung des arteriellen CO ₂ -Partialdrucks über 45mmHg.
Motoneuron	Motorische Nervenzelle.
Nicht- invasive Beatmung (NIV)	Eine Beatmung über eine Atemmaske (Gesichts- oder Nasenmaske).
Tracheotomie	Eröffnung der Luftröhre und ggf. Vernähen mit der Haut des Halses zum Einbringen einer Trachealkanüle.
Vulnerabilität	Anfälligkeit; Verletzbarkeit.

Das selbstdargestellte Glossar bietet Definitionen von Fachbegriffen basierend auf Bach et al. (2007)

Anhang 2: Wortzahl

Wortzahl Abstract: 199

Wortzahl Bachelorthesis: 11855

Anhang 3: Bezugswissenschaft Medizin ALS

In diesem Kapitel werden medizinische Eckdaten zur ALS zur Verfügung gestellt.

Definition Die ALS gehört zu den chronisch progredienten neurodegenerativen Erkrankungen (Danny et al., 2016). Die systemische Erkrankung führt zur Degeneration des ersten und zweiten Motoneurons. Das erste Motoneuron befindet sich im Gyrus präcentralis, wobei das zweite Motoneuron im Hirnstamm und dem Vorderhorn des Rückenmarks lokalisiert ist (Ludolph & Anneser, 2012).

Ätiologie In der gesichteten Literatur werden drei Ansatzpunkte zur Einteilung in Formen unterteilt. Die Erkrankung wird nach dem ersten Ansatzpunkt in drei Subtypen unterteilt. Als Kriterium dient die Art der erstmanifestierten Symptome. Die Spinale Verlaufsform ist die mit 72% am häufigsten vertretene Form. Erstsymptome zeigen sich in der Muskulatur der Extremitäten. Mit 25% aller Betroffenen folgt die bulbäre ALS. Bei dieser Untergruppe werden die Symptome Sprech- und Schluckstörungen festgestellt. Am seltensten ist der thorakale Verlauf (3%). Die symptomatische Hauptmanifestation betrifft die Atemmuskulatur (Ludolph & Anneser, 2012). Eine weitere Einteilung unterscheidet die hereditäre und sporadische Form. Bei der hereditären Form kommt es im Alter von 43 bis 52 Jahren zum Ausbruch der Erkrankung. In diesem Falle ist die Familienanamnese positiv (Danny et al., 2016). Die sporadische Verlaufsform ist mit 90% im Vergleich zur hereditären Form überwiegend vertreten (Eppelen & Hoffjan, 2011). Die ersten Symptome zeigen sich deutlich später im Alter von 58 bis 63 Jahren (Danny et al., 2016). Die dritte beschriebene Kategorisierung differenziert die drei Formen primäre Lateralsklerose (PLS), Bulbärparalyse (PBP) und die progressive Muskelatrophie (PMA). Bei der PLS ist das erste Motoneuron betroffen. Charakteristisch ist ein langsamer Verlauf. Die respiratorische Funktion bleibt länger suffizient und die motorische Verschlechterung schreitet langsamer fort. Handelt es sich um die Diagnose PBP sind die kaudalen motorischen Hirnnervenkerne betroffen. Die Prognose ist in diesem Falle schlechter als im Vergleich mit anderen ALS Formen. Bei der PMA kommt es zur alleinigen Beteiligung des zweiten Motoneurons. In der Fachliteratur wird ein Übergang von der PLS und PBP zur ALS erwähnt (Ludolph & Anneser, 2012).

Symptomatik Die Symptome sind abhängig von der Lokalisation der Schädigung. Somit führt ein Miteinbezug des ersten Motoneurons zur Erhöhung der Muskeleigenreflexe sowie

spastischen Tonuserhöhung der Muskulatur. Ist hingegen das zweite Motoneuron betroffen, kommt es zur Atrophie der Muskulatur (Danny et al., 2016). Die Degeneration der Motoneuronen führt zur Schädigung der Willkürmotorik (Ludolph & Anneser, 2012). In der Literatur werden an mehreren Stellen die kognitiven Beeinträchtigungen sowie Verhaltensstörungen genannt. Wobei die Prozentangaben zum Vorkommen in den verschiedenen Publikationen variieren (Danny et al., 2016; Ludolph & Anneser, 2012). Während dem Krankheitsverlauf kommt es zur Progredienz der muskulären Schwäche (Danny et al., 2016). Die kontinuierliche, systemische Ausbreitung der Erkrankung zählt zu den Charakteristika. Betroffen können das Organ Leber und die Organsysteme Magen- Darmtrakt und Haut sein. Weitere Organsysteme können betroffen sein (Ludolph & Anneser, 2012).

Palliation Bei der ALS handelt es sich um eine letale Erkrankung bei welcher es bis heute noch keine kurative Therapie gibt. Die aktuelle mediane Überlebenszeit beträgt drei Jahre (Berges & Töpfer, 2004). Zwei bis vier Jahre nach Beginn der Symptomatik kommt es meist zum Eintritt des Todes. Die häufigste Todesursache stellt die Aspirationspneumonie im Rahmen der respiratorischen Insuffizienz dar (Danny et al., 2016). Weiter wird in der Literatur die alveoläre Hypoventilation als Ursache für den Exitus letalis genannt. Die Literatur beschreibt bei Patientinnen und Patienten mit einer ALS einen friedlichen Tod aufgrund von einer Hyperkapnie während des Schlafs (Ludolph & Anneser, 2012).

Therapie Die Therapie bei ALS gestaltet sich sehr komplex und wird im Idealfall interprofessionell durchgeführt. Mehrere Disziplinen sind daran beteiligt. Die therapeutischen Ansätze gliedern sich in die pharmakologischen Interventionen und in das Symptommanagement (Ludolph & Anneser, 2012). Der pharmakologische Ansatz zählt zur kausalen Therapie wobei das Symptommanagement zu palliativen Disziplin gehört. Die pharmakologische Therapie erfolgt mit dem Medikament Rilutek® (Riluzol). Durch diesen Wirkstoff kann die Lebenserwartung gesteigert werden (Diener et al., 2012). Als Grundsätze für die Behandlung werden das Prinzip Autonomie und Lebensqualität in mehreren Artikeln angemerkt (Danny et al., 2016; Diener et al., 2012). Ein wichtiger Stellenwert erhält die Aufklärung sowie Beratung von Patientinnen und Patienten mit einer ALS sowie deren Angehörige. Die medikamentösen sowie nicht- pharmakologischen Interventionen richten sich nach der Art und Schweregrad der Symptomatik (Ludolph & Anneser, 2012). Besondere Wichtigkeit erhält die fortschreitende respiratorische Insuffizienz, die Dysphagie und die Hypersalivation.

Patientinnen und Patienten sind im Verlauf der Erkrankung auf die Anlage eines Tracheostoma sowie einer perkutanen endoskopischen Gastroskopie (PEG) angewiesen. Die Sicherstellung einer suffizienten Nahrungs- sowie Flüssigkeitszufuhr stellen wichtige Eckpfeiler der Therapie dar. Eine Unterernährung trägt wesentlich zur Lebenserwartung bei. Durch die Schluckstörung sowie der erhöhte Kalorienverbrauch durch die insuffiziente Atmung besteht das Risiko des Katabolismus. Die chronische Insuffizienz der Atemmuskulatur sowie die hohe Aspirationsgefahr führt zu pulmonalen Komplikationen wodurch die Pneumonieprophylaxe an Bedeutung gewinnt. Im fortgeschrittenen Verlauf der ALS ist diese Patientengruppe häufig auf eine nicht-invasive Beatmung (NIV) oder eine invasive Beatmung angewiesen. Der Behandlungsansatz beinhaltet zudem die psychosoziale Unterstützung und ein intensiver Miteinbezug der Angehörigen. Die Beurteilung von möglichen Angstzuständen sowie Depressionen dürfen nicht vernachlässigt werden. Betroffene können an einer Affektlabilität leiden. Insbesondere für die Angehörigen kann dies eine grosse Belastung darstellen (Diener et al., 2012).

Betreuung Patientinnen und Patienten mit einer ALS befinden sich während den Akutphasen ihrer Erkrankung aufgrund komplexer Komplikationen im Spital. Eine ambulante Betreuung sowie die Versorgung zuhause sind jedoch möglich. Bei einer Betreuung zuhause gilt die Komplexität der Behandlung zu beachten. Das „Angewiesen Sein“ auf eine Beatmung zuhause oder enterale Ernährung über eine PEG kann eine grosse Belastung für die Betroffenen sowie deren Angehörigen darstellen. Die Betreuung zuhause kann die Lebensqualität erhöhen (Diener et al., 2012).

Anhang 4: Übersetzungen Deutsch Englisch

Dieser Anhang zeigt die Übersetzungen von der deutschen in die englische Sprache (Tabelle 2).

Tabelle 2

Übersetzung

Komponenten	Deutsche Begriffe	Englisch	
Population	Familienmitglied	family member /dependant /	
	betroffen von	(patients)	
	- Amyotrophe Lateralsklerose	- affectet by	
	- ALS	- concerned by	
	Familie, Familienmitglied mit ALS	amyotrophic lateral sclerosis ALS	
	Angehörige	family, family member	
	Pflegende Angehörige	with amyotrophic lateral sclero- sis / ALS	
		relatives	
		nursing relatives	
		caring relatives	
	care giving relative		
	family care givers		
	family carers		
	next of kin		
	social environment		
Setting	Akutspital	acute hospital	
	Hospital	clinic	
	Spital	hospital	
	Klinik	acute care institution	
	Krankenhaus	acute care clinic	
		acute care hospital	
		spital	
		Infirmary	
	Phänomen	Bedürfnisse	needs
		Bedarf	requirements
		demands	
Unterstützungsbedarf		necessities	
Unterstützung		need for support	
		support	
		assistance	
Krankheitsbewältigung		disease coping skills	
		disease management	
		coping	
	handling		
	accomplishment		
	illness / disease / ailment		
	getting worse		
	experience		

Die Tabelle zeigt die Komponenten, inklusive ihren Synonymen. Diese werden ins Englische übersetzt.

Anhang 5: Operationalisierungen

Dieser Abschnitt beinhaltet die Operationalisierungen für die drei Datenbanken CINAHL, PsycINFO und PubMed (Tabelle 3, 4, 5).

Tabelle 3

Operationalisierung CINAHL

Komponenten	subject headings	Suchbegriffe
amyotrophic lateral sclerosis ALS	(MM "Amyotrophic Lateral Sclerosis")	amyotrophic lateral sclerosis motor neuron disease MND ALS lou gehrig's disease motor neurone disease
family member dependant family with amyotrophic lateral sclerosis relatives social environment	(MH "Extended Family")	ALS disease ameotrophic lateral disease family members family family* relatives relatives relative*
nursing relatives caring relatives care giving relatives family care givers family carers next of kin caregivers	(MH "Caregivers")	spouse loved one family carers family caregiving family caregivers next of kin caregivers and family members
acute hospital clinic hospital acute care institution acute care clinic acute care hospital spital infirmary	(MM "Acute Care")	acute hospital acute hospital setting acute care setting acute care hospital inpatient care hospitalization hospital hospital setting infirmary
needs disease coping skills disease management coping handling accomplishment getting worse	(MH "Family Nursing") (MH "Health Services Needs and Demand") (MH "Caregiver Burden") (MH "Life Experiences")	caregiving experience needs demand Disease management coping coping skills cope handling

Die wissenschaftliche Tabelle zeigt die Operationalisierung für die Datenbank CINAHL auf.

Tabelle 4

Operationalisierungen PsycINFO

Komponenten	Suchbegriffe/Keywords
amyotrophic lateral sclerosis ALS	amyotrophic lateral sclerosis, motor neurone disease
acute hospital acute hospital setting acute ward hospital acute care setting acute care acute care hospital spital infirmary needs requirements or demands need for support support assistance	hospital, hospitalized, hospitalized patient*, inpatient
experience	need*, needs support, caregiver support, family support
illness / disease / ailment getting worse	experience disease management disease progression
family member / relative	family members or relatives or caregivers, family caregiver

Die wissenschaftliche Tabelle zeigt die Operationalisierung für die Datenbank PsycINFO auf.

Tabelle 5

Operationalisierung PubMed

Komponenten	MeSH Terms	Suchbegriffe/Keywords
amyotrophic lateral sclerosis ALS	"Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]	amyotrophic lateral sclerosis, ALS, motor neurone disease
acute hospital clinic hospital acute care institution acute care clinic acute care hospital spital infirmary	"Hospitals, General"[Mesh] "Hospitals"[Mesh]	hospital, hospitalized, hospitalized patient*
needs requirements demands necessities need for support support assistance	"Health Services Needs and Demand"[Mesh]	needs support, caregiver support, family support
experience		experience
illness / disease / ailment getting worse	"Disease progression"[Mesh]	disease management disease progression
family member /dependant / (patients) - affected by - concerned by	"Caregiver"[Mesh] "Family" [Mesh]	family member, caregiver family, family caregiver
amyotrophic lateral sclerosis ALS	"Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]	affected by, concerned by, with amyotrophic lateral sclerosis, ALS, motor neurone disease

Die wissenschaftliche Tabelle zeigt die Operationalisierung für die Datenbank PubMed auf.

Anhang 6: Suchverläufe

In diesem Kapitel sind die Suchverläufe zu den Datenbanken CINAHL, PsycINFO und PubMed hinterlegt (Tabelle 6, 7, 8).

Tabelle 6

Suchstrategie CINAHL

Suchstrategie	Datum der Suche	Limits	Hits	Abstract gesichtet	Autoren und Autorinnen von relevanten Artikeln
(MM "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Caregivers") AND (MH "Health Services Needs and Demand")	19.10.2018		1	1	(Ng, Talman & Khan, 2011)
(MM "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Caregivers") AND (MH "Caregiver Burden")	20.10.2018	2011 - 2018	6	4	
(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Caregivers") AND (MH "Life Experiences")	20.10.2018	2011 - 2018	4	0	
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND family* AND needs	20.10.2018	2009 - 2018	33	10	(Cipolletta, Gammino, Francescon & Palmieri, 2018) (Ozanne & Graneheim, 2018) (Weisser, Bristowe & Jackson, 2015) (Larsson, Fröjd, Nordin, Nygren & Fröjd, 2015) ((Ng et al., 2011)) (Olsson Ozanne, Graneheim, Persson & Strang, 2012)
(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Extended Family") OR (MH "Caregivers")) AND ((MH "Acute Care") OR (MH "Health Services Needs and	12.11.2018		6	2	((Ng et al., 2011))

Demand") OR (MH "Life Experiences")						
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND (family* or relatives* or next of kin) AND (care-giving experience or needs or demand)	12.11.2018	2009-2018	39	12	((Cipolletta et al., 2018)) ((Ozanne & Graneheim, 2018)) ((Larsson et al., 2015)) ((Olsson Ozanne et al., 2012))	
(mnd or motor neurone disease or motor neuron disease or als or amyotrophic lateral sclerosis) AND (family caregivers or informal caregivers or relatives or family) AND disease progression	12.11.2018	2009-2018	48	4	((Weisser et al., 2015)) ((Ozanne & Graneheim, 2018))	
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND (family or caregivers or relative) AND (disease progression or acute hospital) AND (needs or demand or caregiving experience)	12.11.2018	2009-2018	9	1	((Ozanne & Graneheim, 2018))	
(als or amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND (loved ones or family or spouses) AND family caregiv* AND (needs and demands)	12.11.2018		2	2	((Ng et al., 2011))	
(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Caregiver Burden")	12.11.2018	2009-2018	22	5	((Cipolletta et al., 2018)) ((Weisser et al., 2015))	
(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Caregiver Burden") AND (MH "Family Centered Care")	12.11.2018	2009-2018	1	1	((Cipolletta et al., 2018))	

(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Family Centered Care")	12.11.2018	2009-2018	3	2	((Cipolletta et al., 2018))
(MH "Amyotrophic Lateral Sclerosis") AND (MH "Health Services Needs and Demand")	12.11.2018	2009-2018	6	2	(Veronese et al., 2015)
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND needs AND family caregivers	12.11.2018	2009-2018	7	3	((Cipolletta et al., 2018)) ((Weisser et al., 2015))
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease or motor neuron disease or ALS or MND) AND (family* or relatives* or spouse or loved one or next of kin) AND (acute hospital setting or hospital or acute ward) AND (disease progres* or process)	12.11.2018	2009 - 2018 English	4	3	((Ozanne & Graneheim, 2018))
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease or motor neuron disease or ALS or MND) AND (family* or relatives* or spouse or loved one or next of kin) AND (acute hospital setting or hospital or acute ward)	12.11.2018	2009-2018 english german	20	5	((Ozanne & Graneheim, 2018))
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND (family or spouse or caregiver) AND disease progression	13.11.2018	2009-2018	45	7	((Ozanne & Graneheim, 2018))
(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND disease progression AND needs	13.11.2018	2009-2018	27	3	((Ozanne & Graneheim, 2018))

(amyotrophic lateral sclerosis or ameotropic lateral sclerosis or lou gehrig's disease) AND hospital AND needs	13.11.2018	2009-2018	19	3	((Ozanne & Graneheim, 2018))
--	------------	-----------	----	---	------------------------------

Die Tabelle beinhaltet die Dokumentation zur Suchstrategie in der Datenbank CINAHL.

Tabelle 7

Suchstrategie PsycINFO

Suchstrategie	Datum der Suche	Limits	Hits	Abstracts gesichtet	Autorinnen und Autoren von relevanten Artikeln
amyotrophic lateral sclerosis AND need* and family caregiver* AND experience	23.10.18	10years	65	6	Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2018). Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015) Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2012)
Motor neurone disease AND disease progression AND needs	29.11.18		21	2	
amyotrophic lateral sclerosis AND needs AND disease progression	05.12.2018	10years	41	2	
NOT dementia Needs AND amyotrophic lateral sclerosis AND family AND disease progression	05.12.18	10years	33	3	
caregiver support AND motor neurone disease AND needs	05.12.18	10years	4	1	Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015).

amyotrophic lateral sclerosis AND experiences AND patients	05.12.18	10years	390	3	(Larsson, Fröjd, Nordin & Nygren, 2015) Bentley, B., & O'Connor, M. (2016) Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015) Cipolletta, S., & Amicucci, L. (2015) Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2012)
--	----------	---------	-----	---	--

Die Tabelle beinhaltet die Dokumentation der Suchstrategie in der Datenbank PsycINFO.

Tabelle 8

Suchstrategie PubMed

Suchstrategie	Datum der Suche	Limits	Hits	Abstract gesichtet	Autoren und Autorinnen von relevanten Artikeln
(health services needs and demand[MeSH Terms]) AND amyotrophic lateral sclerosis	21.10.18	10years	14	10	Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015) Ng, L., Talman, P., & Khan, F. (2011).
needs AND amyotrophic lateral sclerosis AND hospital AND family	21.10.18	10years	15	7	Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2012). Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2018).
(als amyotrophic lateral sclerosis[MeSH Terms]) AND needs AND disease progression	13.11.18	10years	19	7	Larsson, B. J., Fröjd, C., Nordin, K., & Nygren, I. (2015).
((health services needs and demand[MeSH Terms])) AND motor neurone disease	13.11.18	10years	22	3	Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015) Ng, L., Talman, P., & Khan, F. (2011).
caregiver support AND motor neurone disease AND hospital AND needs	13.11.18	10years	23	5	Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P., & Palmieri, A. (2018). Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2012). Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Ng, L., Talman, P., & Khan, F. (2011).

Die Tabelle beinhaltet die Dokumentation der Suchstrategie in der Datenbank PubMed.

Anhang 7: AICA Tabelle Studie 1

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Bentley, B. & O'Connor, M. (2016). The End-of-Life Experiences of People with Motor Neuron Disease: Family Carers' Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 19(8), 857-862. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0538>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>ALS ist die am häufigsten vorkommende Form von MND. Oft werden die zwei Begriffe im Synonym verwendet.</p> <p>Die klinische Manifestation von MND und die Progressionsrate kann sich unterscheiden, jedoch erleben alle eine hohe Belastung durch die Symptomatik.</p> <p>Menschen mit MND und ihre Familien erleben eine Zunahme von Kummer und Leid während sich die Krankheit nach und nach verschlechtert (Simmons, 2013; Aoun et al., 2013).</p> <p>Die europäische Vereinigung neurologischer Gesellschaften (EFNS) schlagen in ihren Richtlinien vor, dass MND-Betroffene gleich nach ihrer Diagnose Palliative Care angeboten bekommen. Nebst diesen Richtlinien berichten MND-Betroffene und ihre Familien über Schwierigkeiten beim Zugriff zu End-of-Life (EOL) Pflege wenn sie gebraucht wird und dass sie oftmals unbefriedigte Bedürfnisse am Lebensende haben (Hughes et al., 2005; O'Brien et al., 2012; Foley et al., 2012).</p> <p>Der Zugriff zu Palliative Care ist schwierig, da es oftmals Eintrittskriterien gibt (bspw. Lebenserwartung). Dies kann bei MND nicht vorausgesagt werden. Zudem ist die Inzidenz der Krankheit gering,</p>	<p>Design: deskriptive qualitative Studie mit semi-strukturierten face-to-face Interviews.</p> <p>Sie haben einen sozialkonstruktivistischen Rahmen verwendet, da die Ziele explorativ waren und angewendet wurden.</p> <p>Dieser Rahmenplan erkennt an, dass die einzigartigen Erfahrungen der Menschen gültig sind und untersucht die Art und Weise, wie Menschen die Welt betrachten und Bedeutungen konstruieren, wenn sie im täglichen Leben tätig sind.</p> <p>Stichprobe:</p> <p>25 wurden eingeladen teilzunehmen, damit sie ein Minimum von 10 TN erreichen konnten: PA mussten > 18 J. alt sein, Englisch-sprechend, MND-betroffene Person musste in den letzten 3-15 Monaten verstorben sein und Mitglied in der Motor Neurone Disease Association of Western Australia (MNDAWA).</p> <p>Potenzielle 12 TN wurde von der MNDAWA Datenbank ausgewählt.</p> <p>Non-probability Sampling</p> <p>Setting:</p> <p>Alle 12 TN erhielten EOL Pflege auf verschiedene Art und Weise oder manchmal andere Dienstleistungen (wie bspw. Equipment)</p> <p>3 TN erhielten zu Hause Unterstützung von einer Neurologiepflegefachperson.</p> <p>2 TN bezogen Dienstleistungen von einem Spital</p> <p>1 TN lebte in einem Altersheim</p> <p>Die restlichen 6 TN erhielten eine Kombination von Pflege zu Hause von einer Palliative Care Pflegefachpersonen, einer spezialisierten Neurologiepflegefachperson und Alterspflege-Betreuung.</p> <p>2 TN wurden während der letzten 3 Monaten in einer MND Klinik behandelt und starben dort.</p> <p>Datenerhebung:</p> <p>Ein Rekrutierungsbrief, ein Informationsblatt für die TN und eine Einverständniserklärung wurden von der MNDAWA gesendet. Die TN, welche Interesse hatten, wurden vom Forscher per Telefon kontaktiert, um ein Interviewtermin abzumachen.</p>	<p>11 von 12 interviewten TN waren Lebenspartner (LP). Es ergaben sich 3 Hauptthemen:</p> <p>Zugang zu geeigneter Betreuung:</p> <p>Viele TN berichten über Schwierigkeiten beim Zugang zu geeigneter Betreuung und Unterstützung am Lebensende. Manche hatten das Gefühl, zu wenig in der MND Klinik gewesen zu sein.</p> <p>Andere hatten in ihrer Gemeinde keine Palliative Care oder wenn sie welche hatten, wurde die Betreuung plötzlich beendet.</p> <p>Einige glaubten, die Fachpersonen hatten zu wenig Fachwissen über MND.</p> <p>1 TN glaubte, dass die Fachpersonen die Zeit, die ihr LP für eine adäquate Pflege gebraucht hätte, nicht zur Verfügung gestellt haben.</p> <p>Als ein Resultat der Versorgungslücken, inklusiv Unterstützung zu Hause, berichten viele TN über eine anstrengende Betreuung und dass dies ihre eigene Gesundheit beeinflusst hat. (Bsp. Gewichtsverlust, Schlafprobleme).</p> <p>Zugang zu Informationen:</p> <p>Die meisten PA berichten über Schwierigkeiten im Erhalten von Informationen zum Thema Lebensende. Einige berichten, dass niemand mit ihnen über den Tod gesprochen hat.</p> <p>Andere berichten, dass die Fachpersonen gesagt haben, sie können nicht voraussagen was passieren wird.</p> <p>Einige PA wussten nicht, an wen sie sich mit ihren Fragen zum Sterbeprozess wenden sollen und dass die Betreuung durch viele verschiedene Fachpersonen zu Verwirrung führte.</p> <p>Sich vorbereitet fühlen:</p> <p>Die meisten TN sagten, dass sie auf den Tod des Familienangehörigen nicht vorbereitet waren und dass er meistens unerwartet kam. Einige sahen Stunden zuvor noch eine Fachperson aber nichts wies darauf hin, dass der Tod so nah bevorstand.</p> <p>In einem Fall, wo der MND Patient von der Palliativstation eines Spitals entlassen wurde, starb er einige Stunden später zu Hause. Dessen PA machte klar, dass sie sich nicht ausgerüstet fühle, um ihren Ehemann zu Hause beim Sterben zu begleiten.</p> <p>Manchmal waren die Familien über Therapiemöglichkeiten oder Behandlungen am diskutieren, während der Tod</p>	<p>MND Familienmitglieder hatten es schwierig an Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten zu kommen, die sie brauchten. Ausserdem fühlten sie sich auf den Tod unvorbereitet. Diese Resultate wurden auch in früheren Studien herausgefunden (Whitehead et al.,2012; Ray et al., 2014).</p> <p>Frühe Instruktion und Information an MND Angehörige zum Thema Palliative Care und ihre Angebote werden empfohlen (Bede et al., 2011; Anderson et al., 2005). Aber viele TN in dieser Studie erhielten sie nicht.</p> <p>Sie erhielten nur unregelmässig Hilfe, sehr spät im Krankheitsverlauf oder sie wurde wieder weggenommen.</p> <p>Wenn die Betreuung stattfand, waren die Fachpersonen oftmals zu wenig vertraut mit MND oder hatten noch wenig Erfahrung. Dies wird auch in früheren Studien beschrieben (Hughes et al., 2005; O'Brien, 2011).</p> <p>Dabei wurde herausgefunden, dass Fachwissen zur Krankheit unbedingt notwendig ist, um Bedürfnisse der Patienten und ihren PA zu erfahren (McConigley et al., 2014).</p> <p>So ist es zu erklären, dass MND Patienten in dieser Studie, welche eine spezialisierte (Pall.Care, Neuro etc.) Fachperson hatten, positivere Erfahrungen mit EOL machten, als solche, welche nicht-spezialisierte Unterstützung hatten.</p> <p>In früheren Studien wurde herausgefunden, dass Multidisziplinäre ALS-Teams und Palliative-Care Anbieter eine bessere Koordination zusammen brauchen. Am besten wird eine Person bestimmt, welche den Lead übernimmt und so die Antworten zu den vielen Fragen bereitstellen kann.</p> <p>PA wollen Antworten auf die Frage zur Prognose und ihre Informationsbedürfnisse sind nicht gedeckt. Der Mangel an Informationen führt dazu, dass sie sich unvorbereitet fühlen und somit wird der Tod als traumatisch und unerwartet empfunden.</p> <p>Es braucht gute Kommunikationsfähigkeiten, um Familien auf den Tod vorzubereiten.</p> <p>Niemand in dieser Studie erwähnte den Zugang zu Beratung oder Psychologische Unterstützung. Frühere Studien betonen die Wichtigkeit der Beratung für Betroffene und ihre PA (Aoun et al., 2013; O'Brien,2012).</p> <p>Limitationen:</p>

<p>so dass es bei Gesundheitspersonal an Fachwissen fehlt und Bedürfnisse nicht erfragt werden können. Somit steigt die Belastung für die pflegenden Angehörigen (PA).</p> <p>Es gibt eine aufkommende Forschung im Bereich End-of-life und Erfahrungen mit dem Thema Tod bei Menschen mit MND. Jedoch ist unklar, wie best practice der EOL angeboten wird.</p> <p>Zweck: Die vorliegende Studie repräsentiert ein Teil eines grösseren Projekts. Es geht darum, ob Gesundheit, Gesellschaft und Palliative Care den Bedürfnissen von Menschen mit MND und ihren pflegenden Angehörigen (PA) während dem gesamten Verlauf der Krankheit entsprechen.</p> <p>Ziel: Die Sichtweise von pflegenden Angehörigen von Menschen mit MND in Western Australien (WA) untersuchen, um unerfüllte Bedürfnisse und Lücken in der End-of-life Betreuung zu identifizieren. Diese Ergebnisse werden dazu beitragen, Unklarheiten hinsichtlich der Bereitstellung von Best-Practice-Pflege durch zusätzliche Evidenz zu beseitigen</p>	<p>Interviews fanden zu Hause statt (digital aufgenommen), waren semistrukturiert und wurde vom Erstautor, einem erfahrenen Interviewer, durchgeführt. Interviews waren auf Erfahrungen am Ende des Lebens und zum Thema Tod fokussiert. 3 Bereiche entstanden: -Erfahrungen und Wahrnehmung von Gesundheitsdienstleistungen und Betreuung -Erfahrungen und Wahrnehmung der Informationen von Anbietern von Gesundheitsdienstleistung zur Vorbereitung am Ende des Lebens -Die Erlebnisse mit dem Tod Die TN wurden aufgefordert zu antworten um Details, Geschichten und Beispiele zu entlocken. (Zuhinterst nach den Referenzierungen wurden die Fragen aufgelistet) Sobald eine Sättigung erreicht war, wurde das Interview beendet.</p> <p>Methodologische Reflexion: Methodischer Ansatz ist qualitativ-deskriptiv und wird von den Autoren nicht direkt diskutiert.</p> <p>Datenanalyse: Thematische Analyse. Wortwörtliche Transkription. Die Richtigkeit der Daten wurde mit den Audioaufnahmen abgeglichen. Die Transkripte wurden mehrmals gelesen und das Forschungsteam diskutierte Thematiken, welche sich durch die Interviews ergaben um sich mit den Daten vertraut zu machen. Mit der thematischen Analyse wurden die Interviews analysiert, Codes wurden überprüft und überarbeitet. Die Abbildung und Interpretation von Mustern in den Daten innerhalb und zwischen Gruppen ermöglichte die Entwicklung übergreifender Themen. N-Vivo 9 Software wurde für das Codieren und Sortieren der Daten verwendet.</p> <p>Ethik: Ethische Genehmigung durch Curtin Universität. Ein Protokoll wurde genutzt, um Risiken von emotionalen und psychologischen Schäden zu minimieren.</p>	<p>eintraf. „wir sprachen darüber, einen neuen Rollstuhl anzuschaffen, als wir gar nicht realisierten, dass ihr Lebensende unmittelbar bevorstand“ (MND 7). Wenn die Patienten starben, war es oftmals sehr plötzlich und traumatisch für ihre Familien.</p>	<p>Nur PA von Western Australien -> limitiert Generalisierbarkeit In dieser Studie waren die meisten Lebenspartner. Kinder könnten andere Ansichten haben.</p> <p>Zusammenfassung: Um Best Practice zu gewährleisten, braucht es klare Informationen was einen am Lebensende erwartet. Es gab Schwierigkeiten im Zugang zu Informationen über den Tod und das Sterben. Die Unvorhersehbarkeit der Krankheit führte somit zum Gefühl von unvorbereitet sein. Es wird empfohlen den psychosozialen Bedürfnissen von Menschen mit MND und ihren Angehörigen mehr Beachtung zu schenken. Die Bereitstellung einer angemessenen Beratung steigert die Lebensqualität und verbessert die Pflege. Für Fachpersonen, welche mit MND Patienten und PA arbeiten, braucht es mehr Fachwissen, Bedürfnisschulung und effektive Kommunikationsstrategien. Spezialisierte Neurologische Betreuung sollte einen palliativen Ansatz miteinbeziehen.</p> <p>Es braucht weitere Forschung.</p>
--	---	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Die Studie erforscht die Wahrnehmung von End-of-Life (EOL) Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit MND in Western Australien. Damit möchten sie Bedürfnisse und Lücken in der EOL Unterstützung für Menschen mit MND und deren Angehörige identifizieren.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Die Beschreibung ist klar formuliert und verständlich.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Das Ziel ist reichhaltig beschrieben.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Es gibt keine Forschungsfrage als direkte Frage. Es wurde lediglich der Zweck/ das Ziel der Studie formuliert. Jedoch führt die zu keiner Einbusse der Qualität.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Ja es wurden mehrere Gründe für die Signifikanz genannt.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Das deskriptive Design und der gewählte sozialkonstruktivistische Rahmen sind von den Autoren begründet worden und somit logisch und nachvollziehbar.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Das non-probability Sampling reduziert die Repräsentativität. Jedoch ist es in Anbetracht des Designs und der seltenen Erkrankung keine qualitative Einschränkung.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? NEIN Es waren alle ein Mitglied in der MNDAWA und die an MND-erkrankte Person musste 3-15 Monate zuvor verstorben sein.</p> <p>Ist die Stichprobengrösse angemessen und wie wird sie begründet? JA Ja sie ist angemessen. Die Forscher haben insgesamt 25 TN angefragt, damit sie ein Minimum von 10 TN erreichen würde. Schlussendlich nahmen 12 TN an der Studie teil.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? JA Das Setting ist sehr reichhaltig beschrieben. Die Charakteristiken der TN wurde in einer Tabelle dargestellt. Dabei ist jedoch mehr über die verstorbenen MND-erkrankten aufgelistet als über die Interviewpartner selbst.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Die TN mussten >18 Jahre alt sein und Englisch sprechen können.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Sie sind die Hauptakteure.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Es geht um menschliches Erleben.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Um den Rigor zu erhöhen wurde ein klarer Prüfungsablauf beibehalten und die Entscheidungsfindung wurde in jedem Stadium der Analyse audio- aufgezeichnet. Dazu wurde ein Artikel zu qualitativer Forschung zitiert. Die gestellten Fragen sind zu hinters in der Studie aufgelistet.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Interviews wurden bis zur Datensättigung durchgeführt und bis keine neuen Themen mehr herauskamen.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? NEIN Darüber schreiben die Autoren nichts.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? NEIN Darüber ist nichts bekannt.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA Reproduzierbarkeit wurde anhand der stabilen Daten (Audioaufnahmen) gewährleistet. Die Stichprobenziehung ist keine Zufallserhebung, jedoch ist das für eine</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Ergebnisse sind in drei Hauptthemen aufgeteilt worden und sind reichhaltig.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Die Erfahrungen mit der Thematik der EOL Situation wird beleuchtet und sind bedeutungsvoll.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Die Ergebnisse werden jeweils mit einem Zitat belegt und bestätigen somit die Kategorienbeschreibungen.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? NEIN Es geht um den Umgang zu EOL Institutionen, Fachpersonen, bzw. allgemeine Unterstützungsmöglichkeiten. Die gebildeten Kategorien beschränken sich auf diesen Zugang. In den Antworten der TN sind dann jedoch wieder allgemeine Ergebnisse ersichtlich, die nicht „nur“ die Unterstützungsmöglichkeiten betreffen.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Durch den Vergleich mit vorangehenden Studien kann das Phänomen besser verstanden werden.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Sie bestätigen Vieles, was in vorangegangenen Studien bereits herausgefunden worden ist. Dadurch werden diese Lücken nochmals aufgedeckt und bestätigt und neue Evidenz wurde generiert.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Die Ergebnisse wurden mit viel Literatur diskutiert.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA NEIN Die Bedeutung für die Pflege wurde nicht diskutiert. Die Ergebnisse sind jedoch für Gesundheitsfachpersonen brauchbar.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA In der Schlussfolgerung sind wertvolle Empfehlungen aufgelistet und der Kontext dazu ist aus dem Text ersichtlich.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Ergebnisse und Schlussfolgerungen stimmen überein.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? Es handelt sich um Primärliteratur.</p>

	<p>qualitative Erhebung legitimierbar. Textabschnitte wurde von einem Co-Forscher analysiert, um Annahmen der Autoren infrage zu stellen und somit die endgültigen Themen zu erreichen.</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Das qualitative deskriptive Design und der gewählte sozialkonstruktivistische Rahmen sind geeignet für das Erleben.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Ja sie sind genau beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? NEIN</p> <p>Es werden keine direkten Referenzierungen gemacht, jedoch beziehen sich die Autoren immer wieder auf andere Quellen. Bspw. Thematische Analyse, Rigor-Erhöhung und der Einsatz eines Co-Forschers. Sie verwenden auch eine Software zur Unterstützung des analytischen Prozesses.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA NEIN</p> <p>Die Kriterien der Trustworthiness sind zur Hälfte erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness-being true to the data)? 2 JA 2 NEIN</p> <p><u>Confirmability</u>: kein Auditprozess ersichtlich.</p> <p><u>Dependability</u>: das Forschungsteam traf sich und diskutierte die entstandenen Themen, um mit den Daten vertraut zu werden. Die initialen Codes wurden überprüft und angepasst. Ein externes Gremium wurde nicht hinzugezogen.</p> <p><u>Credibility</u>: Keine Triangulation, member checking oder peer debriefings</p> <p><u>Transferability</u>: Zitate sind aufgeführt. Das Setting und der Kontext wurden reichhaltig beschrieben.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? JA</p> <p>Tonaufnahmen der analytischen Entscheidungen wurden aufgenommen.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA</p> <p>Eine ethische Genehmigung liegt vor, es wurde ein Protokoll, um potenzielle emotionale und psychologische Schäden zu minimieren, verwendet. Auf weitere ethische Themen wurde nicht eingegangen.</p>	<p>plausible Interpretation der Daten? JA</p> <p>Es wurden keine Modelle entwickelt. Bezüglich der Fragestellung stehen die thematischen Bereiche in Beziehung zu einander.</p>	
--	---	--	--

Anhang 8: AICA Tabelle Studie 2

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

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. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Bezugsrahmen: ALS ist eine neurodegenerative Erkrankung mit einer schnellen Progression. Die Erkrankung führt zu komplexen Einschränkungen und fatalen Konsequenzen. Die Betroffenen benötigen durch die Progression Unterstützung in der Mobilität, Nahrungsaufnahme, Ankleiden und Pflege. Die Familie, meist die Partnerinnen oder Partner werden zu Pflegenden. Diese erste Bezugsperson bringt mehr wie 11 Stunden am Tag mit der betroffenen Person. Teilweise werden Dienstleistungen miteinbezogen. Die Erkrankung führt zur Abhängigkeit zwischen Patientin bzw. Patient und erste pflegende Angehörige. Es gibt Studien, welche den Zusammenhang zwischen Belastungen und Depressionen bei pflegenden Angehörigen und den körperlichen Einschränkungen der betroffenen Person bestätigen. Dieser Zusammenhang steigt mit dem Verlauf der Erkrankung. Es gibt aber auch Studien, welche der Erhalt oder sogar Erhöhung der Lebensqualität aufzeigen. Eine weitere Studie zeigt eine Verringerung von Depressionen bei den pflegenden Angehörigen. Diese Angehörigen, welche eine tiefere Lebensqualität haben, sind nicht immer jene, welche für die am stärksten beeinträchtigten Patientinnen und Patienten sorgen müssen. Signifikanter Einfluss auf die Einstellung der Pflegenden haben sozialer Support, in der Pflege positiven Sinn zu finden sowie die Qualität der Beziehung zwischen den zwei Personen. Eine weitere Studie beschreibt Betreuungsarbeit in der Familie als überwältigend und anspruchsvoll. Geprägt wird jene durch Hoffnungslosigkeit, Rollenwechsel Ehegattin oder Ehegatte zur Pflegenden, Schwierigkeiten die Diagnose zu akzeptieren, fehlendes Mitgefühl von den Medizinerinnen und Mediziner sowie Schwierigkeiten</p>	<p>Ansatz Design: Qualitatives Design → Interpretativer phänomenologischer Ansatz. Dieser Ansatz wurde gewählt, um die subjektiven Erfahrungen, durch die Identifikation der wiederkehrenden Themen in den Erzählungen, der TN verstehen zu können.</p> <p>Population: Die Population waren Familienmitglieder, welche mit der an ALS erkrankten Person zusammengelebt haben.</p> <p>Stichprobe: Bei der Stichprobe liegt der Tod liegt zwischen 6 Monaten bis 5 Jahre zurück (Zeitpunkt Interview).</p> <ul style="list-style-type: none"> - 13 TN (10 Frauen und 3 Männer) - Durchschnittsalter 44 Jahre (24 - 64) - Alle leben in Norditalien - 2 Söhne/ 6 Töchter/ 1 Ehemann/ 2 Ehefrauen/ 1 Partnerin und 1 Schwester - 4 von den 13 waren die ersten pflegenden Angehörigen <p><u>Stichprobenziehung:</u> Die Stichprobe wurde anhand von einer Anfrage auf einer Website gestellt, welches ein Forum zu ALS beinhaltet (www.slitalia.it). Interessierte schrieben eine Mail an die Forschenden und wurden telefonisch kontaktiert. Es handelt sich um eine Gelegenheitsstichprobe.</p> <p><u>Studiengruppen:</u> Innerhalb der Studie wurden keinen Gruppen erstellt. Differenzierungen werden anhand der Charakteristika der TN beschrieben.</p> <p><u>Begründung der Auswahl der Teilnehmenden:</u> Die Rekrutierung erfolgte nach dem Prinzip der Datensättigung sowie der Maximalen Anzahl des phänomenologischen Ansatzes. Die endgültige Anzahl TN wurde nicht im Voraus bestimmt. In einem ersten Schritt wurde TN gesammelt, welche bereit waren, ihre Erfahrungen zu teilen unabhängig von der Art der Beziehung und ob sie die ersten pflegenden Angehörigen waren. Die Forschenden richteten sich nach der maximalen Variabilität dieser Beziehungen, um Vergleiche erstellen zu können. Da alle, die antworteten, den an ALS erkrankten Menschen bereits verloren haben, entschieden sich die Forschenden, den Fokus auf berichtete Erfahrungen zu setzten, welche nach dem Tod erzählt werden.</p> <p>Datenerhebung:</p>	<p>Die Ergebnisse wurden anhand von drei Themengebieten dargestellt. Anhand von Zitaten und Beschreibung der Themengebiete erfolgt die Erläuterung. Jedes Gebiet enthält verschiedene Themen.</p> <p>Die Bedeutung von ALS: <u>Eigenheiten ALS:</u> Die Erkrankung wird als Dieb der Persönlichkeit beschrieben. Die pflegenden Angehörigen erkennen ihre Liebsten nicht mehr und vergessen, wie die Person war bevor sie krank wurde. <u>Vergleich mit anderen Erkrankungen:</u> ALS nimmt jede Hoffnung und ist ein Todesgrund. Die Erkrankung ist unvorstellbar, sie ist grausam und die Familie lebt in Ungewissheit, da e nicht vorhersehbar ist, was im Krankheitsverlauf passiert. Es gibt keinen logischen Sinn, man kann es nicht ausdrücken und im selben Moment ist es nicht akzeptierbar. Es verschwindet alles ausser die Klarheit, dass der Patient gepuscht wird mit dem Horror des eigenen Verfalls. ALS ist die schlimmst vorstellbare Erkrankung.</p> <p><u>Erklärung von ALS:</u> Die Ätiologie der Erkrankung ist unbekannt. Die Familienmitglieder versuchen konstant und zwanghaft nach möglichen Gründen für die Erkrankung zu suchen.</p> <p><u>Emotionen:</u> Emotionen ausdrücken oder verdrängen. Die Angehörigen waren glücklich privilegiert und gesund zu sein und wurden menschlicher, sozialer, reifer, stärker. Zur selben Zeit jedoch wurde die Katastrophe grösser.</p> <p><u>Coping Strategien:</u> 5 verschiedene Strategien; aktives Suchen nach Lösungen, aus dem Patienten Kraft ziehen, aufrechterhalten von positiven Einstellungen, Emotionen ausdrücken oder Emotionen verdrängen.</p> <p><u>Schwierige Entscheidungen:</u> TN berichten über die Existenz von schwierigen Entscheidungen zu NIV, Sterbehilfe oder das Familienmanagement.</p> <p><u>Persönlichkeitsveränderungen:</u> Die Erkrankung verändert der Sinn des Lebens. Prinzipien und Werte werden dem Leben zugeschrieben. Jene leiten die Aktionen, persönliche Identität sowie Gewichtung der Veränderung.</p> <p>Familienbeziehungen:</p>	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse: In der Diskussion werden mehrere Bezüge zum aktuellen Forschungsstand dargestellt. Dabei wiederholen sich die Ergebnisse. Beispiele sind Studien zu totaler Hingabe für die Patientenpflege, Veränderungen in der Beziehung zwischen Patientin und Patient vs. Angehörige, Gefühle von Frustration und Aggression, Ungewissheit der Zukunft, Bemühungen stark zu sein oder sich so zu zeigen, problem lösende Ansätze, versuchen positiv zu sein, verdrängen von Emotionen und Entmenschlichung von Professionen im Gesundheitswesen. Hervorgehobene Ergebnisse werden durch die Forschenden diskutiert. ALS ist ein Todesgrund. In Italien ist Euthanasie verboten. Die einzige Entscheidung, welche getroffen werden kann, ist ob eine NIV durchgeführt werden soll oder nicht. Die TN äußerten sich nicht vertieft zu diesem Thema, wahrscheinlich, weil die erkrankte Person bereits verstorben ist. Während dem Interview mussten keine Entscheidungen mehr getroffen werden. Die Erinnerungen der TN waren mehr auf die Erfahrungen von Unterstützungen fokussiert. Sie fühlten sich alleine in dieser Erfahrung, vor allem wenn es um Hilfe durch das Gesundheitswesen ging (Eigenheiten ALS). Die Forschenden erkannten Groll und Schuldzuweisungen gegenüber dem Gesundheitswesen, da nicht genügend Informationen zur Verfügung gestellt werden. Eine vorangehende Studie bestätigt dieses Ergebnis. In dieser Studie ging es um Den Zugang zu Service für ALS Patientinnen und Patienten. Jedoch bestanden Mängel. Familien versuchten Kontrolle und Normalität zu erlangen. In einer aktuellen Studie arbeiteten TN daran, ihre Gefühle zu kontrollieren, um Stärke zu generieren. Dies durch fokussieren auf unmittelbare praktische Dinge und dem Suchen nach Informationen und Lösungen ohne Hilfe. Diese Familien erlebten, dass die Familie näher zueinanderkam. Diese Ergebnisse erwidern sich in vorangehenden Studien. Diese zeigten hohe Level an Zusammenhalt und Anpassungsfähigkeit in Familien</p>

<p>rechtzeitig Palliativ Pflege zu erhalten. Eine weitere Studie involviert die Partnerinnen und Partner. Themen sind Sorgen bezüglich Patientensicherheit, soziale Restriktionen, kontinuierliche Müdigkeit, Aggression und Frustration, Verlust Intimsphäre, sowie Unsicherheiten bezüglich der Zukunft. Die Angehörigen versuchen die Situation auszugleichen, stark zu sein, Normalität beizubehalten, die Dienstleistungen zu schätzen, Problemlösungsansätze anzuwenden, von Tag zu Tag zu leben sowie positiv zu bleiben. Zwei Studien fokussieren sich auf die End-of-Life Versorgung und NIV aus der Perspektive der Pflegenden. Eine davon fokussiert sich auf mögliche Schwierigkeiten mit der NIV und betont die Wichtigkeit der Erwartungen an Nutzen durch die NIV Entscheidung. NIV soll die Lebensqualität erhöhen. Jedoch ist nur wenig bekannt über den Tod von ALS Patientinnen und Patienten mit einer NIV. Eine Publikation befasst sich mit dem Tod in Deutschland wo Euthanasie illegal ist. In den Niederlanden sterben 20% der terminalen ALS Patientinnen und Patienten durch „physician-assisted-suicide“ (PAS) oder Euthanasie. Nur eine Minderheit der deutschen TN dachte über Euthanasie nach. Die meisten der Patienten starben friedlich an einer CO₂ Narkose. Ersticken wurde bei der bulbären Form der ALS beschrieben. Die bulbäre Form hat eine schlechte Prognose, die Muskeln in der bulbären Gegend sind betroffen. Dies führt zu Schluckstörungen, Atemerkran- kungen und Sprachstörungen.</p> <p>Problembeschreibung: Die Forschung im Bereich ALS ist meistens quantitativ. Es wird nach einem tieferen Verstehen der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten und deren pflegenden Angehörigen gefordert.</p> <p>Zweck: Erforschung der Erfahrungen von Familienmitgliedern, welche mit einer von ALS betroffenen Person zusammengelebt hat bis zu deren Tod.</p>	<p>Die Forschenden führten semi- strukturierte Interviews durch. Dadurch werden beschreibende Informationen über das Phänomen gewonnen und den TN wurde ermöglicht, auszuwählen was sie erzählen wollen. Zu Beginn des Interviews wurden die TN gebeten, frei über ihre Erfahrungen zu erzählen. In einem zweiten Schritt wurden Fragen gestellt zur Bedeutung der Erkrankung, Erläuterungen zur Erkrankung, Einfluss der Erkrankung auf die Familie, Zeit der Diagnosestellung, Gefühlen, soziales Umfeld und Zukunftsaussichten. Das Interview wurde einmalig durchgeführt.</p> <p>Datenverarbeitung: Die Transkription wurde wortwörtlich durchgeführt.</p> <p>Methodische Reflexion: Die Kriterien zur inhaltlichen phänomenologischen Analyse, Kohärenz und Transparenz, wurden erreicht durch die Nennung wie die Interviews durchgeführt und analysiert wurden. Weiter wurde genannt, dass dies auch durch das Verwenden von vielen Zitaten erreicht wurde. Die Tiefe und Breite der Interviews ermöglichten, das ein umfassendes und authentisches Verständnis des Erlebens ermöglicht wurde. Die Studie wurde durch ein Peer- Review Verfahren geprüft. Die Konsistenz der Forschung, Feldnotizen, Interview Zusammenfassungen, Analyse Notizen und Prozess Notizen wurde verifiziert. Zudem wurde die maximale Anzahl TN an das Design angepasst. Es wurde ein deskriptiver Ansatz gewählt, um das Phänomen zu verstehen anhand semi- strukturierten Interviews.</p> <p>Datenanalyse: Analyse der Transkripte anhand dem bottom-up Prozedere, wobei Codes aus Daten erstellt werden in 5 Schritte.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Wiederholtes Lesen der Transkripte um mit den Interviews vertraut zu werden. Kommentieren von signifikanten Stellen 2) Identifikation von wiederholten Themen und Verknüpfung der Zitate. Wesentliche Aspekte werden so dargestellt. 3) Erstellung von Clustern in übergeordneten Themen 4) Individuelles, erneutes Lesen aller Interviews um herauszufinden, ob die Themen in den Transkripten wiederzufinden sind und sicherzustellen, dass alle zentralen Themen abgebildet sind 	<p>Centripetale vs. Centrifugale Kräfte: Familienmitglieder kommen sich näher oder sie rücken mehr auseinander. Diese beiden Phänomene entstehen aufgrund Störungen in der Familiendynamik.</p> <p>Rollenveränderungen in der Familie: Ein TN beschreibt, dass die erkrankte Person eine Art Baby wurde und er selbst zum Elternteil.</p> <p>ALS als Familienerkrankung: Die Erkrankung ermöglichte die Homöostase der Familie als System. Die ganze Familie ist von der Erkrankung betroffen.</p> <p>ALS als Familienlösung: Ein TN berichtet, dass die Erkrankung die Trennung zwischen der erkrankten Person und der angehörigen Person vorbeugte. Die Familie blieb erhalten.</p> <p>Offenheit zur Aussenwelt: Die Erkrankung führte zu einer unerwarteten Offenheit gegenüber der Aussenwelt. Die Familien sind auf die Aussenwelt angewiesen.</p> <p>Kontext Gesundheitswesen: In diesem thematischen Bereich geht es um Beziehung zwischen der Familie und dem Gesundheitswesen. Sowie die konkrete und emotionale Unterstützung.</p> <p>Zugang zum Gesundheitswesen: Durchgehend wurde diese Beziehung als unbefriedigend beschrieben.</p> <p>Informationen: Es war schwierig, Unterstützung und Informationen zu erhalten. Deshalb suchten sich die Familien die Informationen im internet zusammen.</p> <p>Vermenschlichung: Die Familien beschreiben einen Mangel an Humanität und Empathie aus der Seite der Ärzte. Dieser Aspekt wurde von Anfang an beschrieben. Die Diagnosestellung verlief kalt und brutal oder zufällig und fahrlässig per Brief. Ärzte welche ausserhalb die medizinischen Berichte ging, wurde als wärmer und menschlicher empfunden. Der unzureichende sozial- gesundheitliche Kontext beinhaltete das starke Gefühl des Verzichtes und Einsamkeit. Das Internet half der Familie, diesem entgegenzutreten.</p>	<p>mit ALS. Auf der anderen Seite zeigen die Ergebnisse, dass es zu größeren Distanzen innerhalb der Familie kommen kann. Dieses Phänomen zeigte sich mehr in Familien, welche Emotionen vermieden. Vermeidung konnte bei pflegenden Angehörigen mit einem hohen Level an Angst, Depression, Trauer und familiäre Belastung identifiziert werden. Vermeidung von Emotionen kann Somatisierung begünstigen und möglicherweise vorbeugen, Krankheiten zu erkennen und sich darum zu sorgen.</p> <p>Forschungsfrage: Im Protokoll wurde keine Forschungsfrage klar dargestellt. Bezüglich des Zwecks wurden Erfahrungen von Angehörigen, welche mit der betroffenen Person zusammengelebt haben, dargestellt.</p> <p>Limitationen: Die Hauptlimitation der Studie ist, dass nur eine Person der Familie miteinbezogen wurden. Dies beugte dem Verständnis von anderen Familienmitgliedern vor. Zudem handelt es sich bei den TN um Partner, Kinder oder Geschwister und keine weiteren Familienangehörigen wurden miteinbezogen. Für weitere Forschung wird empfohlen, alle Mitglieder der einzelnen Familiensysteme miteinzubeziehen. Zudem wäre es spannend, die Veränderungen in den Rollen innerhalb der Familie in einer longitudinal Studie zu erforschen. Ein weiterer Ansatz ist die Erfahrungen der Familie zu dem Zeitpunkt, in welcher die erkrankte Person noch lebt.</p> <p>Schlussfolgerungen und Anwendung und Verwertung in der Praxis: Von den Resultaten können Implikationen für die Praxis abgeleitet werden. Frühere Studien indizieren, dass pflegende Angehörige den physischen und mentalen Status der Patientinnen und Patienten beeinflussen. Deshalb können unterstützende Interventionen für die pflegenden Angehörige einen indirekten Einfluss auf die Gesundheit der betroffenen Personen haben. Pflegende Angehörige sollten auf sich selbst Acht geben, um ihre Liebsten zu unterstützen. Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sollten sich gegenseitig Unterstützung anbieten. Der Versuch der Forschenden, die komplexe Beziehung zu verstehen kann hilfreich sein, um psychologische Unterstützungsmöglichkeiten zu konzipieren. Die Studie ermöglicht zudem, dass</p>
--	---	---	--

<p>Ziel: Das Interessen der Forschenden besteht darin herauszufinden, wie sich das Leben einer Person verändert, wenn dessen liebste Person ALS hat und inwiefern sich folgend die Beziehung zwischen den Betroffenen und deren ganzen Familie verändert. Zudem interessiert es sie, wie die Einstellungen zur Situation und dem Tod variieren kann, bezüglich den unterschiedlichen Bedeutungen, welche die einzelnen Familienmitglieder der ALS zuschreiben.</p> <p>Forschungsfrage: Wurde im Rahmen der Einleitung nicht genannt.</p>	<p>5) Diskussion um Unübereinstimmungen von individuellen Interpretationen zu eliminieren</p> <p>Die Qualität der Datenanalyse wird durch die Forschenden nicht diskutiert. Lediglich die individuellen Interpretationen wurden angesprochen.</p> <p>Ethik: Es wurde keine Einwilligung durch eine Ethikkommission eingeholt. Die TN wurden telefonisch über die Studie informiert und es erfolgte eine erste Einwilligung. Die schriftliche informierte Einwilligung erfolgte direkt vor dem Interview.</p>		<p>Ärzte über das medizinische hinausgehen und Implikationen für das Familiensystem abgeben könne. Dies ermöglicht Menschlichkeit in der medizinischen Versorgung.</p>
--	---	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Sie ist für die Pflege relevant jedoch auch für andere Gesundheitsberufe.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Ja, sie wollen das Erleben der pflegenden Angehörigen tiefgehend verstehen. Die Pflegerelevanz ist gegeben.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Es gibt viele quantitative Analysen. Die Autorinnen und Autoren dieser Studie fokussierten sich auf die Erlebnisse der pflegenden Angehörigen.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage ist nicht in Form einer Frage formuliert.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA Mehrere Gründe zeigen die Wichtigkeit auf.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Weil die qualitative Darstellung durch die Phänomenologie die soziale Wirklichkeit darstellt. Dies wird beim Fragen nach dem Erleben benötigt.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Das Non- probability Sampling eignet sich für das qualitative Design und die Seltenheit der Krankheit.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Es wurde eine maximale Varianz der Teilnehmenden angestrebt. Dies eignet sich für die qualitative Forschung.</p> <p>Ist die Stichprobengröße angemessen und wie wird sie begründet? JA Der Ansatz empfiehlt +/- 10 Maximum 15 TN. Diese Studie inkludierte 13TN. Die Größe wurde anhand der Datensättigung bestimmt.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? NEIN Die Population wurde anhand vielen Charakteristiken beschrieben. Das Setting wird mangelhaft beschrieben.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? NEIN Auf die Anfrage meldeten sich nur pflegende Angehörige von verstorbenen Patientinnen und Patienten. Jedoch wäre es sinnvoller, wenn die Erkrankten noch leben würden.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Sie berichten die eigenen Erfahrungen aus der Retrospektive.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Ja es geht um menschliches Erleben und soziale Prozesse.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Datenerhebung ist differenziert beschrieben. Sie halten sich an den IPA Standard.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Die Forschenden orientieren sich an der Datensättigung.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN konnten entscheiden, was sie erzählen wollen und wo die Interviews stattfinden sollten.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? JA Der philosophische Hintergrund wurde sehr umfassend dargestellt.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Ergebnisse sind in Themengebiete gegliedert und jedes Thema besteht aus 3 bis 7 Unterthemen. Die Themen werden vielschichtig betrachtet.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Es gibt meist nur quantitative Forschungsdesign im Bereich ALS, weshalb die Ergebnisse zum theoretischen Hintergrund passen indem sie jene ergänzen. Die Ergebnisse widerspiegeln den Forschungszweck.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Es wurden viele Zitate verwendet, welche die Themenbereiche beschreiben. Die Beschreibungen passen mit den genannten Zitaten überein.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA NEIN Es besteht ein Ungleichgewicht in der Reichhaltigkeit der Ergebnisse der einzelnen Themen. Die Bedeutung der ALS ist reichhaltig beschrieben wobei die Familienbeziehungen sowie der Kontext Gesundheitswesen in den Hintergrund rücken.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Logik innerhalb der thematischen Bereiche ist gegeben und sie werden inhaltlich klar unterschieden.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? NEIN JA Es wurden keine Modelle entwickelt. Die thematischen Bereiche stehen in Beziehung zu einander.</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Autorinnen und Autoren machen Bezüge zum Gesundheitswesen in Italien und beschreiben Veränderungen in den Beziehungen in der Familie. Durch den Vergleich mit vorangehenden Studien kann das Phänomen besser verstanden werden.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Die Erfahrungen wurden reichhaltig beschrieben. Jedoch wird auf die Veränderungen in der Familie nur oberflächlich eingegangen.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Es wurden sehr viele Bezüge erstellt.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA Sie sind für Fachpersonen im Gesundheitswesen relevant und brauchbar.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Es werden viele Implikationen beschrieben.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse. Jedoch in anderen Formulierungen.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? Es handelt sich um Primärliteratur.</p>

	<p>Denn die Phänomenologie beschreibt eine vorurteilsfreie Erfassung der sozialen Wirklichkeit. Dies wurde durch semi- strukturierte Interviews ermöglicht, in welchen die TN die Möglichkeit hatten, zu erzählen was sie wollen.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) NEIN</p> <p>Stichprobenziehung erfolgte nach den Richtlinien des phänomenologischen Ansatzes und orientierte sich an der Datensättigung. Die Schritte der Datenerhebung wurden eingehalten. Jedoch wird das vorgängige Bewusstsein von Vorurteilen nicht erwähnt. Jedoch wurden zum Schluss der Datenanalyse Unstimmigkeiten der individuellen Interpretationen eliminiert.</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Der interpretative phänomenologische Ansatz ist für das Erleben geeignet.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Die Datenanalyse wurde schrittweise und logisch beschrieben. Das Bottom-up-Verfahren wird genannt.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA</p> <p>Die Referenz wurde korrekt anhand APA angegeben. Analysiert wurde nach Smith.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA</p> <p>Ja. Sie richtet sich nach den Qualitätskriterien IPA. Die Kriterien der Trustworthiness sind mehrheitlich erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness- being true to the data)? 4 JA</p> <p><u>Confirmability</u>: Ein unabhängiger Inspektor bestätigte die Übereinstimmung dieser Forschung.</p> <p><u>Dependability</u>: Als letzter Schritt der Analyse fand eine Reflexion statt. Eine Prüfung durch die Universität Padova kann nicht beurteilt werden.</p> <p><u>Credibility</u>: Es wurden Interviews aufgenommen, Feldnotizen sowie Analysenotizen erstellt (Triangulation). Kein peer- debriefings oder member checking.</p> <p><u>Transferability</u>: Es wurden viele schlüssige Zitate im der Ergebnisteil miteinbezogen.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? JA</p> <p>Feldnotizen, Analysenotizen, Prozessnotizen und Interviewzusammenfassungen wurden aufbewahrt.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum</p>		
--	---	--	--

	<p>Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? NEIN JA Einverständniserklärung wurde eingeholt und die Anonymität gewährleistet. Der Ort de Interviews konnte ausgesucht werden. Es wurde keine ethische Einwilligung eingeholt.</p>		
--	---	--	--

Anhang 9: AICA Tabelle Studie 3

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Cipolletta, S., Gammino, G. R., Francescon, P. & Palmieri, A. (2018). Mutual support groups for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Italy: A pilot study. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 556-563.

<https://doi.org/10.1111/hsc.12558>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>ALS Betroffene werden stetig abhängiger von der Unterstützung ihrer Familienmitglieder. Das Wohlbefinden und die Lebensqualität (QoL) der pflegenden Angehörigen (PA) verschlechtern sich mit der Zeit (Goldstien, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006). Der Hauptgrund für die Unzufriedenheit der Angehörigen ist die wenige Zeit, die sie haben, um sich auf sich selbst zu konzentrieren (Chio et al., 2006; Cipolletta & Amicucci, 2015). Es gibt eine Lücke in der Gesamtorganisation der Versorgung von ALS-Patienten in Italien (Cappelato, Bosco, Chio, & Calvo, 2015). Die Kontinuität der Versorgung muss in allen Stadien der Erkrankung gewährleistet sein.</p> <p>Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe, welche ein gemeinsames Netzwerk aus Menschen mit ähnlichen Erlebnissen, Erfahrungen, Ängsten ist, bringt viele Vorteile mit sich. Man kann die Akzeptanz fördern und neue Copingstrategien generieren.</p> <p>Ziel der Studie: Die Autoren wollen in einem Pilotprojekt die Erfahrungen erforschen, welche Angehörige von Patientinnen und Patienten mit einer ALS in zwei Selbsthilfegruppen machen.</p> <p>Forschungsfrage: Die Gefühle und Bedürfnisse von ALS Angehörigen verstehen und herausfinden, wenn und wie eine Selbsthilfegruppe helfen kann das Leiden zu lindern, eine Entwicklung ihrer Rolle zu fördern, die Beziehung zu ihrem erkrankten Familienmitglied zu verbessern und die Lebensqualität steigern kann.</p>	<p>Design: Qualitative Inhaltsanalyse der Sitzungen und den semi-strukturierten Interviews mit den Teilnehmenden</p> <p>Zwischen 10/2015 und 06/2016 gab es 2 Selbsthilfegruppen, eine für die Lebensgefährten der ALS-Betroffenen und eine für die Kinder. Jeweils 10 Sitzungen à 1,5h.</p> <p>Stichprobe: die Studie fand in Zusammenarbeit zwischen dem Neurologie Department im Norden Italiens (Non-profit Organisation, welche ALS Forschung unterstützt) und dem Psychologiedepartment der Universität in Padova. Von den 370 Patienten, welche zwischen 2015 und 2016 in der Neurologischen Klinik der Padova Universität behandelt wurden, erhielten 84 psychologische Unterstützung in der Klinik und 37 zu Hause. Insgesamt erhielten 128 PA psychologische Unterstützung. Der Psychologe der Neurologieklinik und der, der die PA zu Hause unterstützte luden die TN zur Teilnahme ein. 12 TN nahmen an der Studie teil und zwei sagten ab.</p> <p>Teilnehmende: 6 Lebensgefährten im Alter von 54-69 Jahren (4 Männer, 2 Frauen) 6 erwachsene Kinder im Alter von 32-49 Jahren (1 Mann, 5 Frauen) Nur 1 Tochter lebte mit ihrer Mutter in dessen Haus. Die anderen Kinder besuchten ihre Eltern täglich, um sie zu pflegen. Alle ausser ein Patient waren tracheotomiert, bettlägrig und haben die Fähigkeit zu Sprechen verloren. 1 Patientin war rollstuhlpflichtig, konnte jedoch selbstständig atmen und sprechen.</p> <p>Datenerhebung: die Gruppenmitglieder nahmen in semi-strukturierten Interviews teil, um reichhaltige Informationen zu Unterstützungsbedürfnissen und ihre Ansichten aus den Gruppenerfahrungen zu erhalten.</p>	<p>Fünf thematische Bereiche konnten aus den Gruppensitzungen und Interviews identifiziert werden:</p> <p>Betreuung: Die Kinder und Lebenspartner (LP) pflegten ihre Familienmitglieder, da sie sie liebten und sich dazu verpflichtet fühlen.“ [...] sie würde das gleiche für mich tun, wenn mir das passieren würde“(M,62). Die Rolle der Pflege verlangt Bemühungen, Aufopferung und die kontinuierliche Suche nach einer Balance zwischen den eigenen Bedürfnissen und denen der Patienten. Pflegenden Angehörige fühlen sich nützlich, vor allem wenn das gegenüber dies wahrnahm. ALS wird als Gefängnis für die LP und die Betroffenen beschrieben. Die Kommunikation wurde als eines der Hauptproblematiken beschrieben. Trotzdem finden sie ALS besser als andere Krankheiten, denn „der Kopf / das Bewusstsein ist immer noch da und nur der Körper stirbt“ (M,62). Manchmal fanden sie Gespräche mit anderen als Ressource, einfach auch Zeit mit anderen zu verbringen.</p> <p>Der Sohn / die Tochter sein und den Patienten mit ALS pflegen: Initial erlebten Kinder eine enorme Zeit der Angst, Leid und Hilflosigkeit. Die Krankheit verschlechterte sich zunehmend und bevor man sich an den Verlust einer körperlichen Funktion gewöhnen konnte, waren sie besorgt was als Nächstes folgen wird. Erst als die terminale Phase der Krankheit eintraf, konnten sich die Kinder gelassener und friedvoller fühlen. Das positive in dieser Rolle war, dass die Kinder ihr Leben und ihre Entscheidungen reflektierten. Sie brachten mehr Zeit mit der Familie und die Beziehung zu den Eltern verbesserte sich. Sie hatten nun andere Prioritäten und sahen dies doch nur als eine Zeitspanne im Leben, welche vorüberging und sie ihr Leben dann wieder weiterleben konnten (nach dem Tod der Eltern).</p> <p>Den Lebenspartner sein und den Patienten mit ALS pflegen: ALS änderte alles im Leben der LP. Sie haben sich dafür entschieden sich selbst aussen vor zu lassen um sich komplett dem Partner zu widmen.</p>	<p>Die TN sahen in Gruppensitzungen die Möglichkeit, sich Zeit für sich selbst zu nehmen, kamen weg von einer täglichen Routine, mussten Stärken zeigen und versuchten ihre schwachen Momente zu verstecken. Dies wurde auch in einer vorangegangenen Studie herausgefunden (Cipolletta, Marchesin, & Benini, 2015; Cipolletta, Pasi, & Avesani, 2016; Oyebode, Smith, & Morrison, 2013). Eine weitere Stärke der Gruppenteilnahme war, dass die anderen die gleichen Gefühle erlebten. Sich weniger alleine fühlen, stolz auf sich selbst zu sein, Krankheitsakzeptanz, Selbstbewusstsein von anderen stärken, dies wurde in vergangenen Studien schon herausgefunden (Chien & Norman, 2009; Cipolletta, Gammino, et al., 2017; Cipolletta, Votadoro, et al., 2017).</p> <p>Frühere Studien haben herausgefunden, dass eine Gefahr für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen im Zusammenhang mit der Anzahl geleisteten Pflegestunden, zu wenig sozialer Unterstützung und den fehlenden Informationen gibt (Pinho & Goncalves, 2016).</p> <p>Die Ergebnisse zeigten Unterschiede in den Gruppen der LP und der der Kinder. Die könnte damit verstanden werden, dass die Partner älter waren, deren Partner die Diagnose schon länger hatten und sie viel mehr Zeit mit ihnen verbringen.</p> <p>Nichtsdestotrotz waren alle TN zufrieden mit der Gruppenteilnahme, zeigten Interesse an einer Wiederholung und schlugen vor, solche Gruppensitzungen in der lokalen Umgebung zu organisieren.</p> <p>Schlussfolgerung: Kinder und Lebenspartner von Menschen mit ALS machen unterschiedliche Erfahrungen. Gleich bei beiden ist jedoch, dass</p>

	<p>Nach kurzer Einleitung führt der Interviewer mit Fragen fort (Bsp: Gründe, warum sie in der Studie teilnahmen, wie sie Erfahrung in der Gruppe finden, ob sie Veränderungen in ihrem Leben wahrnehmen konnten nach den Gruppensitzungen, was es für sie bedeutet, Lebenspartner/Kind zu sein, wie sie sich ihre Zukunft vorstellen).</p> <p>10 Gruppensitzungen à 90Minuten und Interviews à 45-120 Minuten ergibt ein Total von 30 Stunden.</p> <p>Datenanalyse: Gruppensitzungen + Interviews wurden aufgezeichnet und wurden wortgetreu transkribiert</p> <p>Inhaltsanalyse. Zwei Autoren markierten unabhängig voneinander die Textpassagen, die zur Forschungsfrage passen. Während sie miteinander diskutierten, entwickelten sie Codes oder fügten Neue hinzu, wenn die Daten nicht in einen der bereits bestehenden Code passte. Schlussendlich wurden die Codes kombiniert oder in Subkategorien aufgesplittet.</p> <p>Methodische Reflexion: Die qualitative Inhaltsanalyse wird von den Autoren nicht diskutiert.</p> <p>Ethik Das Ethikkomitee der Schule für Psychologie hat der Studie zugestimmt. Alle TN unterschrieben nach ausführlicher Information zum Zweck der Studie eine Einverständniserklärung. Sie konnten jederzeit aus der Studie austreten.</p> <p>.</p>	<p>Die Wut und Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem schweisste die LP zusammen und so kamen ihre Emotionen und Bedürfnisse zum Vorschein. Sie fühlten sich wie „Löwen“, die alleine gegen das Gesundheitssystem und deren Bürokratie kämpften. Bei Traurigkeit versuchten sie dies vor den Ehepartnern zu verstecken. Die Beziehung zu den Patientinnen und Patienten änderte sich nicht. „[...] meine Frau ist immer noch die Gleiche, ihr Körper ist tot, aber alles andere ist am Leben“ (M,62).</p> <p>Das traurigste waren die Momente, als die Erkrankten einschliefen und die LP blieben allein. Es stellte sich die Frage, was die LP nach dem Tod der ALS-Erkrankten machen.</p> <p>Erfahrungen aus den Gruppen: Die PA nahmen aus folgenden Gründen an den Gruppensitzungen teil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sie hatten einen Moment Zeit für sich selbst - Mit Gleichgesinnten interagieren - Ihre Erfahrungen austauschen - Ratschläg von andere PA als Vorbereitung für spätere Stadien der Krankheit einholen <p>Die Erfahrungen unterschieden sich in den beiden Gruppen:</p> <p>In der Gruppe der Lebenspartner verliessen die beiden Frauen die Gruppe aus unterschiedlichen Gründen.</p> <p>In der Gruppe der Kinder konnten jene, welche das Elternteil in einem frühen Stadium der Krankheit hatten, die ermutigen, welche das betroffene Elternteil in der terminalen Phase hatten. So wurden sie für ihre Gelassenheit und Ruhe wertgeschätzt und waren wichtig für das Akzeptieren der Krankheit. Die erfahrenen Kinder galten als Berater, da sie die Unerfahrenen auf die Zukunft vorbereiteten. «es hilft mir, denn wenn die Zeit kommt, ist es ein bisschen einfach damit umzugehen» (F,43).</p> <p>Nach Beendigung der Studie blieben die pflegenden Kinder in einer WhatsApp-Gruppe in Kontakt. Die Gruppe der LP löste sich auf.</p> <p>Gruppenevaluation: Alle TN empfehlen die Gruppensitzungen weiter. Es war gut unter Gleichgesinnten zu sein und es wurde geschätzt, mit fremden Menschen darüber zu sprechen.</p>	<p>in den verschiedenen Phasen der Krankheit unterschiedliche Erfahrungen gemacht werden (zu Beginn sind sie ängstlich und hoffnungslos und mit der Progression der Krankheit erleben sie Gelassenheit und Weisheit).</p> <p>Heterogenität einer Gruppe kann wirkungsvoll sein, es kann jedoch auch zu Feindseligkeit führen und somit kann sich eine Minderheit nicht integrieren.</p> <p>Es braucht weitere Forschung, welche sich auf die Effektivität von Selbsthilfegruppen für pflegenden Angehörige von Menschen mit ALS bezieht. Diese Studien sollten eine grössere Stichprobenanzahl, sowie standardisierte Fragebögen verwenden.</p> <p>Es braucht differenzierte Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige und präzisere Richtlinien für Gesundheitsberufe. Man darf nicht vergessen, dass pflegende LP sich noch weniger ihrem eigenen Leben widmen, da sie ihren Partner nicht allein lassen wollen. Es dürfen nicht nur ihre Motivation für die Teilnahme in einer Gruppensitzung erfragt werden, sondern auch ihre spezifischen Bedürfnisse</p>
--	--	--	---

		<p>Sie fühlten sich weniger alleine gelassen und es gibt einem das Gefühl Vieles richtig zu tun, da andere mit den gleichen Problemen kämpfen wie sie selbst. Sie äusserten eine Verbesserung des mentalen und emotionalen Zustandes und Angst konnten reduziert werden.</p> <p>Die Meinung von anderen zu hören erlaubt eine andere Sicht auf die Dinge und es lässt zu, dass man die eigene Rolle überdenkt. So lernten einige TN sich Zeit für sich selbst zu nehmen und Hobbies nach zu kommen ohne sich schuldig zu fühlen.</p> <p>Kritik gab es in der Gruppe der LP: sie verbrachten viel Zeit damit das Gesundheitssystem zu kritisieren.</p> <p>Sitzungen sollten in einem näheren Radius stattfinden.</p>	
--	--	---	--

Kritische Würdigung

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Es wird nicht direkt die Pflege betreffen, dennoch können die Ergebnisse für die Pflege von Bedeutung sein.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Die Beschreibung des Phänomens ist klar und die Relevanz für die Pflege ist gegeben. Weil das Kennen der Bedürfnisse die Pflege optimieren kann. Durch das Wissen der Pflegenden, ob Selbsthilfegruppen der Population helfen, ist dies für den Patienten hilfreich.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Das Ziel wird explizit beschrieben.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage wird nicht direkt als Frage anhand der Komponenten gestellt. Jedoch wird der Zweck sehr differenziert dargestellt.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA In der Einleitung wird Bezug auf zur vorhanden Forschungslage aufgezeigt.</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Bei der Inhaltsanalyse geht es um das Verstehen, und nicht Erklärung, des Verhaltens anhand von Texten (Transkripte) → Hermeneutik. Die Forschungsfrage fragt nach Bedürfnissen und somit ist das Design zur Beantwortung geeignet.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA NEIN Die Stichprobenziehung wird unklar beschrieben und lässt Fragen offen. Jedoch hat dies für die Gelegenheitsstichprobe bei einer qualitativen Forschung keine hohe Relevanz.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Die Teilnehmenden erleben das Phänomen und sind somit geeignet. Ein- und Ausschlusskriterien wurden definiert.</p> <p>Ist die Stichprobengröße angemessen und wie wird sie begründet? NEIN Es liegt keine Begründung zur Stichprobengröße vor. Die Forschenden diskutieren jedoch die kleine Stichprobe. Es ist unklar, wie dies begründet wird.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? NEIN JA Die sozio- demographischen Charakteristiken der TN sind ausführlich beschrieben. Das Setting wird nicht beschrieben. Es kann jedoch erahnt werden, dass die Population zum Zeitpunkt der Studie zuhause ist. Für die Forschungsfrage ist das Setting nicht relevant.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Durch die Psychologinnen und Psychologen wurde die Fähigkeit zur Kommunikation und psychische Einschränkungen eingeschätzt. Dadurch eignen sich die TN als „Informanten“.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Die TN nehmen am Phänomen Selbsthilfegruppe teil und erleben die Bedürfnisse und Gefühle mit.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Es handelt sich um das Erleben sowie soziale Prozesse.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Schritte der Datenerhebung sind explizit dargestellt.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? NEIN Die Datensättigung wird nicht diskutiert.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN hatten jederzeit die Möglichkeit die Teilnahme zu beenden.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? NEIN Die Berufe der Forschenden sind erwähnt. Es wurden keine Angaben zum philosophischen Hintergrund gemacht. Die Übereinstimmung zwischen dem methodischen Vorgehen und dem gewählten Forschungsansatz kann nicht überprüft werden, da zu wenige Angaben gemacht wurden.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Ergebnisse sind relevant für die Pflege, vielschichtig und werden aus vielen Perspektiven beleuchtet.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Die Ergebnisse stehen in Bezug zum theoretischen Hintergrund. Die Autorinnen erwähnen, dass es noch keine Studien zu den Gruppen gibt. Die Ergebnisse beleuchten diesen Aspekt. Auch die Belastungen der Angehörigen und Betroffenen werden im Hintergrund durch Studien belegt und die Ergebnisse beschreiben diese Bedürfnisse und Gefühle. Die einzelnen Themen der Ergebnisse werden mit mehreren Aspekten beschrieben. Das Phänomen wird aus den Perspektiven TN, Pflege und Selbsthilfegruppe beleuchtet. Für die Beantwortung der Frage reichen diese Aspekte aus.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? JA Die Konzeptualisierungen sind den Zitaten (Daten) übereinstimmend.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Die Kategorien/ Codes sind mit direkten und indirekten Zitaten belegt</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Die Ergebnisse zeigen die Daten aus verschiedenen Perspektiven</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Auseinandersetzung mit den Ergebnissen lässt das Phänomen besser verstehen. Dies zeigt die Erklärung für die unterschiedlichen Ergebnisse in den beiden Gruppen.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Der Zweck der Studie kann durch die neuen Ergebnisse erläutert werden.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Die Autorinnen machen viele Bezüge zur aktuellen Forschungslage. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie korrelieren mit genannter Literatur.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA Die Relevanz der Gruppen wurde im allgemeine Setting diskutiert und kein direkter Bezug zur Pflege erstellt.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Die Autorinnen geben Empfehlungen.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die wichtigsten Ergebnisse spiegeln sich in der Schlussfolgerung. Der Fokus wird auf die Selbsthilfegruppen gelegt und weniger auf das Erleben.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? JA Es handelt sich um Primärliteratur.</p>

<p>Mängel in der Forschung und Versorgung in Italien werden aufgezeigt.</p>	<p>Der qualitative Ansatz eignet sich für die Erforschung des Erlebens. In der Analyse werden die Daten auf die Studienziele reduziert. Die Inhaltsanalyse eignet sich für dieses Verfahren.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA</p> <p>Bei der Datenanalyse richten sie sich nach Richtlinien zur Inhaltsanalyse. Die Autorinnen und Autoren imitierten die Anzahl der Codes. Um die Reproduzierbarkeit zu gewährleisten, wurden stabile Daten genutzt (Interview Transkripte und Audioaufnahmen).</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Die Erfassung von Kommunikationsinhalten ist unabdingbarer Bestandteil einer Inhaltsanalyse. Somit passt die Fragestellung zum methodischen Ansatz.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Die Datenanalyse wurde schrittweise beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA</p> <p>Analyse nach Hsieh und Shanon. Referenziert nach APA.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? NEIN</p> <p>Die Analyse richtet sich nach Hsieh Shannon (2005)→ Richtlinien Inhaltsanalyse. Jedoch sind drei der vier Kriterien der Trustworthiness nicht erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness- being true to the data)? 4 JA</p> <p><u>Confirmability</u> Es ist keine Rechnungsprüfung ersichtlich. Jedoch erfolgte eine member cheking.</p> <p><u>Dependability</u> Die Autorinnen zogen kein Hochschulgremium hinzu. Die Datenanalyse wurde bezüglich den Kategorien diskutiert und Codes wurden zusammengeführt oder getrennt.</p> <p><u>Credibility</u> Keine Triangulation oder peer debriefings. Member checking ist erfolgt.</p> <p><u>Transferability</u> In den Ergebnissen wurden viele Zitate aus den Interviews dargestellt</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? NEIN</p> <p>Analytische Entscheidungen sind in der Studie nicht transparent dargestellt.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA NEIN</p> <p>Eine ethische Einwilligung liegt vor. Die TN mussten mindesten ¾ der Interviews durchführen. Bei nicht Erscheinen wurden sie direkt durch eine der Autorinnen kontaktiert, um nachzufragen ob sie gewillt sind, die Interviews zu beenden. Die zwei Moderatorinnen und Moderatoren koordinierten die Gruppensitzungen und haben die Themen nicht vorgegeben. Diese ergaben sich durch die Diskussionen. Dieser Ansatz ermöglichte Vertrauen, Autonomie und Zielstrebigkeit (Wilson, 1995). Die behandelnden Psychologen zu hause fragten die TN zur Studie an und dienten während den Sitzungen als Unterstützung. Diese Beziehung wird nicht diskutiert.</p>	<p>auf. Die dazugehörigen Aspekte sind vielseitig.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA</p> <p>Die Kategorien unterscheiden sich inhaltlich, sind logisch aufgebaut. Die Inhalte der Kategorien sind inhaltlich ähnlich aber sind aus verschiedenen Blickwinkeln dargestellt.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenen Falls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA</p> <p>Es wurden keine Modelle entwickelt. Bezüglich der Fragestellung stehen die thematischen Bereiche in Beziehung zu einander.</p>	
---	---	---	--

Anhang 10: AICA Tabelle Studie 4

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Larsson, B. J., Fröjd, C., Nordin, K. & Nygren, I. (2015). Relatives of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Their experience of care and support. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1569-1577. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000188>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Pflegende Angehörige (PA) verbringen oftmals mehrere Stunden damit, ihre von ALS betroffenen Familienmitglieder zu pflegen (Hecht et al., 2003; Krivickas et al., 1997). PA sprechen oftmals über die Verantwortlichkeit im Bezug zur Pflege, die sie leisten. Aber sie sprechen selten über ihre eigenen Bedürfnisse (Aoun et al., 2012). ALS Angehörige zu pflegen, bedeutet weniger Zeit und Energie zu haben. Das resultiert in sozialer Restriktion und emotionalen Problemen (Chio et al., 2005; Ray & Street, 2006).</p> <p>Die meisten ALS Patientinnen und Patienten in Schweden haben Zugang zu einem Multidisziplinären ALS Team, welche eine essenzielle Rolle spielen (Bede et al., 2011; Miller et al., 2009).</p> <p>Angesichts der wichtigen Rolle, welche PA in der Pflege von ALS-Patientinnen und Patienten spielen, ist es wichtig ihre Erlebnisse zu erfahren, um die Pflege dieser Gruppe zu entwickeln und verbessern.</p> <p>Zweck: Über die Erfahrungen, welche Angehörige in der Pflege von ALS Betroffenen und über die Unterstützung, die sie während dem Krankheitsverlauf machen, zu berichten.</p>	<p>Design: qualitatives deskriptives Design, Inhaltsanalyse Stichprobe: die Angehörigen wurde von zwei schwedischen Neurologie Kliniken mit einem Multidisziplinären ALS Team rekrutiert. 15 PA (11 Frauen, 4 Männer), 7 Ehefrauen, 4 Ehemänner und 4 Töchter. Alter der Frauen 26-79 Jahre Alter der Männer 61-68 Jahre 13 PA waren ständig in die Pflege involviert, 1 TN einige Stunden die Woche und 1 TN war nicht in die praktische Pflege involviert.</p> <p>Gewöhnliches Stichproben-ziehen. TN, welche Interesse zeigten und Erlaubnis gaben kontaktiert zu werden, wurden vom Erstautor angerufen.</p> <p>Datenerhebung: Interviews durch Erstautorin im Haus der PA 6-12 Monaten nach dem Tod der Patienten. Die aufgenommenen Interviews dauerten zwischen 10-56 Minuten. Semi-strukturiertes Interview. 3 Fragen zur Patientenpflege und 3 Fragen zur Unterstützung für PA. PA mussten die Pflege beschreiben, ihre Erfahrungen damit und ihre Gefühle dabei. Die gleichen Fragen erneut zum Thema welche Unterstützung sie selbst erhielten.</p> <p>Methodologische Reflexion: Qualitativ-deskriptiver Ansatz wird von den Forschenden nicht diskutiert.</p> <p>Datenanalyse: Die demographischen Daten werden anhand der deskriptiven Statistik aufgezeigt. Dann Inhaltsanalyse.</p>	<p>Erfahrungen der PA zur Patientenpflege: die Pflege wurde als positiv beschrieben. Die Pflege wurde auf die Patientenbedürfnisse abgestimmt und so konzipiert, dass die Patientensituation einfacher wurde. Das Thema „Patientenzentrierte Pflege erweckt ein Gefühl von Sicherheit“ besteht aus 5 Kategorien: <u>Behandlung durch Fachpersonen:</u> Freundlich, zuvorkommend, hören zu, ermutigen, vertrauenswürdig, Patienten wurden mit Respekt behandelt. <u>Hilfe und Unterstützung durch Fachpersonen:</u> Pflege war abgestimmt auf die Bedürfnisse der Patienten, erhielten Hilfe bei verschiedenen alltäglichen Problemen und verbesserten so das Leben des Patienten. 1 Patient wollte keine Hilfe vom ALS-Team, sondern von einem Reha-Team. Da bemängelte die PA, dass sie die Lösungen für ihre Probleme selber finden mussten. Als negativ wurde ein häufiger Personalwechsel beschrieben. <u>Fachwissen des ALS-Teams:</u> Alle Patienten wurde die Unterstützung durch das ALS-Team angeboten, welche von Allen ausser 1 Patient akzeptiert wurde. Diese Pflege wurde als professionell beschrieben. «sie hatten das Fachwissen zu wissen, wie sie meiner Mutter am besten helfen würden.» Es wurde aber von einigen PA auch ein mangelndes Wissen der Mitarbeiter des ALS-Teams wahrgenommen. <u>Verfügbarkeit des Personals/Pflege:</u> Das ALS-Team war nur zu Bürozeiten verfügbar. Fast alle PA fanden dies zufriedenstellend. E-Mails oder Anrufe wurden sehr schnell beantwortet. Die Erreichbarkeit des Personals hatte einen positiven Effekt auf das Gefühl von Sicherheit. PA, welche weit weg wohnten, bemängelten jedoch, dass es in ihrer Wohnnähe keinen Zugang zur fachlichen Unterstützung gab. <u>Pflegekontinuität:</u> Reguläre Termine mit dem ALS-Team im Spital gaben ein Gefühl von Sicherheit, da sie immer vom gleichen Mitarbeiter durchgeführt wurden. 2 PA beschrieben die Termine im Spital als ermüdend für die Patienten. Die Spitalbesuche waren sehr intensive, vor allem gegen Ende.</p> <p>Unterstützung der PA während dem Verlauf der Krankheit: Fast alle PA erhielten das Angebot zur Unterstützung vom ALS-Team, doch ein paar haben aus verschiedenen Gründen abgesagt. Die meisten beschreiben die Unterstützung als positiv und dass es ihnen ein Gefühl von Sicherheit gab. Das Thema „Unterstützungsmöglichkeiten sind vorhanden, aber unterschiedliche Faktoren beeinflussten den Nutzen davon“ war in 4 Kategorien unterteilt: <u>Unterstützung wurde den PA angeboten:</u></p>	<p>Patientenpflege: die meiste Patientenpflege und Unterstützung ist zu praktischen Themen wie Geräte etc und wie ein Problem gelöst werden kann. Dieses Ergebnis ist vergleichbar mit anderen Studien (Oyebode et al., 2013). Einige PA fanden die Besuche des ALS- Teams als ermüdend für die Betroffenen. Zwar wird Fachwissen durch den Besuch der Patienten erweitert, es sollte aber nicht zusätzlich zu Problem für die Patienten führen. Es ist essentiell, dass die Pflege individuell angepasst und auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt wird und nicht als anstrengend empfunden wird. Wird ein fehlendes Fachwissen von den PA wahrgenommen, kann die Unterstützung und Hilfe enttäuschend sein. Aktuelle Studienergebnisse bestätigen, dass ein multidisziplinäres Team mit spezialisiertem ALS-Fachwissen eine wichtige Rolle in der Pflege und Unterstützung von ALS-Patienten und ihren Angehörigen spielt (Millr et al., 2009; van den Berg et al., 2005). Das spezialisierte Fachwissen trägt zu einer angemessenen Unterstützung bei und Fragen können beantwortet werden. Eine andere Studie zeigt, dass Gesundheitspersonal, welches ALS-Patienten ausserhalb des Spitals betreut, das Fachwissen und Schulungen zu dem Setting braucht (McConigley et al., 2014). Obwohl das ALS-Team in vorliegender Studie nur zu Bürozeiten verfügbar war, waren die PA zufrieden. Eine Erklärung könnte sein, dass das Wissen wo sie sich melden müssen und schnelle Antworten erhalten wichtiger ist, als ein 24-Stunden- Angebot.</p> <p>Unterstützung für die Angehörigen: Die meisten fanden das Unterstützungsangebot positiv. Einige hatten das Bedürfnis nach Wissen, andere brachten praktische Hilfe oder Schulung. Obwohl alle PA das Angebot zur Unterstützung erhielten, lehnten einige aus folgenden Gründen ab: fehlendes Fachwissen des ALS-Teams, 1 PA schenkte ihren eigenen Bedürfnissen keine Bedeutung. Mit anderen Betroffenen zu sprechen kann helfen, mit der eigenen Situation besser klar zu kommen (Olsson Ozanne et al., 2012). Viele PA dachten über ihre eigenen Bedürfnisse nicht nach, was sich auch in anderen Studien gezeigt hat. Beschäftigt bleiben und Probleme selbst zu lösen hilft ihnen die Kontrolle zu behalten. 1 PA hatte erst nach dem Tod das Bedürfnis nach Gesprächen.</p>

	<p>Interviews und wortwörtliche Transkription durch Erstautor. Erstautor war teilweise in der Behandlung bei ein paar der Patienten involviert. Double-Check mit den Audioaufnahmen durch Zweitautor. So konnten „bias“ reduziert werden und er verstand, wie die Fragen gestellt wurden und wie die PA behandelt wurden. die Datenanalyse wurde unabhängig von den 2 Autoren durchgeführt und danach back-and-forth interchange gemacht, bis die Codes, Kategorien und Thematiken übereinstimmend waren.</p> <p>Ethik: Einverständnis durch das regionale Ethikboard in Uppsala. TN erhielten verbale und schriftliche Informationen und mussten eine Einverständniserklärung abgeben.</p>	<p>Den meisten PA wurde Unterstützung, im Sinne von praktischen Informationen und Gesprächen vom ALS-Team angeboten. Einige hatten auch einen Psychologen. Ein Eins-zu-eins-Gespräch wurde geschätzt. «ich fühlte mich beruhigt und sicher zu wissen, dass ich immer diese Nummer anrufen konnte, wenn alles anfang zu viel für mich zu werden».</p> <p>1 PA erzählte, dass ihr Unterstützung zwar angeboten wurde, sie aber negativerweise die Initiative ergreifen musste und Kontakt herstellen musste.</p> <p>PA, welche weiter weg wohnten, bemängelten fehlende Unterstützungsmöglichkeiten in der Nähe ihres Wohnortes, diese mussten selbst nach Hilfe suchen.</p> <p><u>Unterschiedlicher Bedarf an Unterstützungsmöglichkeiten:</u> PA brauchten unterschiedliche Hilfe. Einige brauchten Gespräche, anderen fehlte es an Wissen und Schulung. Fast alle, welche Unterstützung erhielten, hätten gerne eine Art der Unterstützung gehabt, welche so nicht angeboten wurde. So wollten sie mehr Zeit alleine mit der Fachperson, um über ihre Ängste und Trauer zu sprechen oder Fragen zu stellen, welche sie in Anwesenheit ihres kranken Partners nicht stellen würden. 1 TN berichtete, dass ehrliche und geradlinige Antworten sie stärken würde und sie so wüsste, woran sie war. 1 TN hatte das Bedürfnis mit anderen Betroffenen zu sprechen. PA brauchen Anleitung, Schulung und praktisches Training in der Pflege ihrer ALS-Familienmitglieder.</p> <p><u>Die Rolle der Fachpersonen:</u> PA wollten, dass Unterstützung von Seiten der Fachpersonen vor allem wiederholend und kontinuierlich angeboten wird während dem Verlauf der Krankheit. Einige wünschten sich mehr Druck des Personals, dass sie als PA die Hilfe annehmen sollen. Ebenso sollten Fachpersonen nicht mit einer offenen Frage nach Hilfe fragen, sondern direkt sagen, dass man sie in ein paar Wochen anrufen wird. So ist man als PA nicht in der Lage eine Wahl zu treffen. Die Fachpersonen sollten Wissen und Erfahrungen zur ALS haben.</p> <p><u>Gründe, warum PA nicht von der Unterstützung profitierten:</u> Einige lehnten die Unterstützung aus verschiedenen Gründen ab. Sie meinten, dass die Unterstützung von Gesundheitspersonal auf die Patienten abgestimmt werden sollten und nicht auf die PA selbst. PA waren auf die ALS-Patienten fokussiert und konnten ihre eigenen Bedürfnisse nicht ausdrücken. Wenn Fachpersonen ihre Fragen nicht beantworten konnten, konnten die PA wenig mit ihrem Nutzen anfangen, auch wenn sie wussten, dass ein Teil ihrer Fragen unmöglich zu beantworten waren (bspw. wieviel Zeit bleibt noch). Einige PA wollten ihre Probleme selbstständig lösen, da sie dann weniger Zeit hatten nachzudenken und abgelenkt waren. 1 PA wurde in eine Selbsthilfegruppe eingeladen. Musste aber absagen, da sie zu weit weg von zu Hause war.</p>	<p>Es ist entscheidend, dass die Unterstützung individualisiert und vor allem während der gesamten Krankheitsphase angeboten wird. Nach dem Tod der Patienten sollten Angebote für Gespräche gemacht werden. Einige PA sprachen über emotionalen Support, anstatt fokussiert auf praktischer Unterstützung. Vielleicht wurden die falschen Fragen gestellt oder der Fakt, dass wir zuerst die Patientenpflege durchgeführt haben beeinflussten die Antworten. Es braucht weitere Studien, die sich damit auseinandersetzen, wie die Unterstützung für PA von ALS-Patienten verbessert werden kann.</p>
--	--	---	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Sie erfasst die Erlebnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit ALS.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Ja, sie beleuchten die wichtige Rolle die Angehörige in der Betreuung von ALS-Erkrankten haben und erfassen somit ihre Erfahrungen in der Pflege ihrer Angehörigen.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Ja der Zweck der Studie ist dargestellt.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Es ist keine explizite Frage formuliert worden.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Mehrere Argumente zeigen die Signifikanz auf.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Das Erleben der PA von Patienten mit ALS ist ein wenig erforschtes Gebiet und das Alltagsleben dieser Population soll verstanden werden. Deshalb macht das gewählte Design Sinn.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Das Convenience Sampling eignet sich für die qualitative Forschung und die Seltenheit der Erkrankung.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? NEIN Es besteht ein Ungleichgewicht der beiden Geschlechter. Es wurden nur TN befragt, deren krankes Familienmitglied bereits in einer ALS-Klinik behandelt wurden. Die Behandlung in einer ALS -Klinik ist für den Zweck der Studie passend.</p> <p>Ist die Stichprobengröße angemessen und wie wird sie begründet? JA NEIN Die Stichprobengröße ist mit 15TN angemessen. Es liegt keine Begründung vor.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? JA NEIN Es wurde lediglich das Alter, die Beziehung zum ALS-Erkrankten und der Umfang der Pflege, die sie errichten, beschrieben. Dafür werden statistische Angaben mittels Range zum Alter gemacht. Das Setting wird nicht beschrieben</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Die TN mussten >18 Jahre alt sein und fähig sein Schwedisch zu verstehen und sprechen.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Ja sie sind die Hauptakteure.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Es handelt sich um menschliches Erleben.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Vorgehensweise wird beschrieben. Orientierung an den RL der Inhaltsanalyse. Ein Leitfaden während dem Interview erhöht den Rigor.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Datensättigung wird angewendet.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? NEIN Über die Selbstbestimmung der TN ist nichts bekannt.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? NEIN Über den philosophischen Hintergrund ist nichts bekannt. Die Berufe der Forschenden sind erwähnt.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA Für die Datenerhebung werden die Richtlinien zur Inhaltsanalyse beachtet. Die Datenanalyse wurde zwischen den 2 Autoren hin und her gereicht bis sie beide den Codes zustimmen konnten.</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Ergebnisse zeigen Interessantes auf und sind durch die Kategoriebildung in verschiedene Themen eingeteilt.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Ja die Ergebnisse berichten über die Erfahrungen der PA in der Betreuung ihrer erkrankten Familienmitglieder und gehen auf die Unterstützung ein, die sie in dieser Zeit erhielten.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? JA</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Zu jeder Kategorie wurde eine kurze Beschreibung gegeben mit den wichtigsten Inhalten und danach Zitate aufgeführt. Dies ist alles in allem schlüssig.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Es wurde nie explizit eine Kategorie auf der Ebene des „Empfindens“ erstellt. D.h. alle Antworten zum Erleben, wie sie sich dabei fühlen etc. wurde in den anderen Kategorien verpackt. Auf das Phänomen der Unterstützung, die sie erhalten, wurde tiefer eingegangen.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Ja sie sind inhaltlich unterscheidbar.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Diskussion ist nochmals in die zwei Forschungsthemen „Pflege“ und Unterstützung“ aufgeteilt. Dadurch lässt sich das Phänomen besser verstehen.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Der Zweck der Studie kann erläutert werden.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Ja sie reflektierten beispielsweise, dass sie vielleicht die Fragen falsch gestellt haben, da ein paar PA über emotionale Unterstützung während der Studie sprachen und konzentrierten sich stattdessen auf praktische Hilfe.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA NEIN Die Ergebnisse sind brauchbar und relevant für die Pflege. Eine direkte Bedeutung für die Pflege wurde nicht diskutiert.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Sie gehen explizit auf das Wissen ein, dass sie als Autoren durch diese Studie gewonnen haben.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Es ist eine gelungene Spiegelung der Ergebnisse.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? Primärliteratur.</p>

	<p>Um die Reproduzierbarkeit zu gewährleisten, wurden stabile Daten genutzt (Audioaufnahmen)</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Die Inhaltsanalyse eignet sich für das Phänomen.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Die analytischen Schritte sind nachvollziehbar beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA</p> <p>Sie beziehen sich auf auf Graneheim & Lundman, 2004.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA</p> <p>Die Kriterien sind mehrheitlich erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness being true to the data)? 1 NEIN 3 JA</p> <p><i>Confirmability:</i> Kein Auditprozess ersichtlich</p> <p><i>Dependability:</i> Gemeinsamkeiten und Unterschiede wurde zwischen den 2 Autoren immer wieder verglichen. Keine Prüfung durch ein Gremium.</p> <p><i>Credibility:</i> keine Triangulation, kein Peer Debriefing, kein member checking. Kontrastfälle erhöhen die Glaubwürdigkeit.</p> <p><i>Transferability:</i> einige Zitate wurden aufgeführt, Kontextbedingungen beschrieben</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? NEIN</p> <p>Keine Aussage dazu.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA</p> <p>Sie haben erwähnt, dass die Erstautorin in der Behandlung einiger TN involviert war. Es erfolgte eine zweifache zufällige Prüfung durch die Zweitautorin. Die TN mussten ein schriftliches Einverständnis geben. Eine ethische Einwilligung und ein informed consent wurde eingeholt.</p>	<p>leisten die gegebenenfalls entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA</p> <p>Es wurden keine Modelle entwickelt. Bezüglich der Fragestellung stehen die thematischen Bereiche in Beziehung zu einander.</p>	
--	--	---	--

Anhang 11: AICA Tabelle Studie 5

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument zur Zusammenfassung wurde AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015). Die kritische Würdigung erfolgte nach Pluye et al. (2009).

Ng, L., Talman, P. & Khan, F. (2011). Motor neurone disease: disability profile and service needs in an Australian cohort. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(2), 151-159. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328344ae1f>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung/ Bezugsrahmen: Die Belastung der Betroffenen mit ALS (pwMND) und deren Angehörigen steigt mit der Progression der Krankheit und hat ökonomische und gesellschaftliche Auswirkungen. Die Krankheit bringt grosse Beeinträchtigungen mit sich. pwMND können ihre pflegerischen Bedürfnisse unterschätzen.</p> <p>Um eine ganzheitliche Sicht der Beeinträchtigungen der Krankheit und den daraus resultierenden Bedürfnissen darzustellen, braucht es die Sichtweisen von pwMND und die deren Angehörigen.</p> <p>Zweck: Die Studie beschreibt das Beeinträchtigungsprofil und ihre gesundheitsfürsorglichen Bedürfnisse von pwMND in Australien und zeigt Lücken in der Versorgung dieser Population auf. Ziel sind Empfehlungen für zukünftige Entwicklungen von Versorgungssystemen.</p>	<p>Design: Es handelt sich um eine prospektive Querschnittsstudie. Die Studie beinhaltet eine statistische sowie thematische Analyse. Es ist eine mixed methods Studie.</p> <p>Population: Rekrutierung durch die multidisziplinäre MND Klinik.</p> <p>Einschlusskriterien: Diagnose anhand el Escorial Kriterien, mindestens 18 Jahre, Wille zur Teilnahme und einem informed consent</p> <p>Ausschlusskriterien: Kognitive Einschränkungen</p> <p>Stichprobe: Alle TN welche die Kriterien erfüllen pwMND wurden per Mail kontaktiert, danach per Telefon, um einen Interviewtermin abzumachen. Die Stichprobe beträgt 44 pwMND (29 Männer, 15 Frauen) sowie 37 Angehörige (33 Lebenspartner, 4 Kinder) wurden separat befragt.</p> <p>Datenerhebung: Die Interviews wurden zwischen September 2009 und Februar 2010 durchgeführt. 39 Interviews wurden durch den ersten Autor durchgeführt und 5 durch einen unabhängig trainierten Interviewer, welcher ein 3 - 4 tages Training erhielt. Interviews fanden zu Hause, im Spital oder per Telefon statt.</p> <p>Qualitative Datenerhebung: Die Interviews (mit pwMND und Angehörigen) begangen mit einer offenen Frage (self-report), in der sie gebeten wurden die 10 Hauptproblematiken, welchen sie täglich begegnen, aufzuschreiben. Diese wurden in Kategorien eingeteilt in die Körperliche Funktion, Bewegungseinschränkungen und Teilnahmeeinschränkungen (bsp. am öffentlichen Leben).</p>	<p>Die Ergebnisse sind in Textform und Tabellen präsentiert.</p> <p>Soziodemographische Daten:</p> <p><u>pwMND:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alter: Mean 61 Jahre/ SD 9.8/ - Mann- Frau Ratio 3:2 (15 Frauen/ 29 Männer) - Zeit seit Diagnose: Mean 3.6 Jahre <p><u>ALSFRS-R zur Klassifikation:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 18 TN (41%) haben Multimorbidität - TN schienen während den Interviews adäquat gewesen zu sein (kurze Einschätzung) - 22 TN beschreiben Schmerzen. 14 TN davon (64%) namen Analgetika. - 32 TN beschreiben Spastiken, Krämpfe oder Spastizität. 15 TN (41%) davon nahmen dagegen Medikamente. - 21 TN (48%) beschreiben emotionale Störungen (Labilität, Angst, Depression und Frustration). 14 TN (67%) nahmen Antidepressiva und 1 TN (5%) erhielt Unterstützung. <p><u>Pflegende Angehörige:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Alter: Mean 57 Jahre/ SD 6.6 - Mann 10 TN (27%) Frau 27 (73%) - Gattinnen und Gatten 33 TN (89%) Kinder 4 (11%) <p><u>Wohnsituation:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Leben mit Familie 36 TN (82.8%) - Leben Alleine 8 TN (18.2%) <p><u>Zivilstand:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Verheiratet/ Partnerin/ Partner 34 TN (77.3%) - Geschieden, Single, Getrennt 10 TN (22.7%) <p><u>Geographische Wohnsituation:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Stadt 27 TN (61.4%) - Land 17 TN (38.6%) <p><u>Diagnose ALS anhand Kriterien:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Klinisch bestätigt 14 TN (31.8%) - klinische Verdachtsdiagnose 17 TN (38.6%) - labortechnische ALS 5 TN (11.3%) - mögliche ALS 4 TN (9.1%) - suspektae ALS 4 TN (9.1%) <p><u>Amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 0 -12 Level 1/ 3 TN (6.8%) - 13 - 24 Level 2/ 15 TN (34.1%) - 25 - 36 Level 3/ 12 TN (27.3%) - 37 - 48 Level 4/ 14 TN (31.8%) <p><u>Medikation:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Riluzol 36 TN (81.8%) - Quinine 1 TN (2.3%) 	<p>Das Geschlecht, Alter, und Schweregrad der Erkrankung (basierend auf ALSFRS-R) sind vergleichbar mit Daten aus früheren Studien (Havermak et al., 1995; Turner et al., 2002). Die gewählten TN repräsentierten eine weite Spannbreite der Einschränkungen der ALS. Die Menge die Riluzol einnimmt ist vergleichbar mit anderen MND Kliniken.</p> <p>Gleich wie in anderen Studien (Swash,2000; Wicks et al., 2007) sind Schmerz, emotionale Ungleichheiten und Spastiken/Krämpfe häufig vorkommende Symptome bei ALS.</p> <p>Das häufige vorkommen dieser Symptome und der Anzahl der Behandlungen weist darauf hin, dass die Ärzte diese Symptome unterschätzen. So könnte man das Abfragen dieser Symptome in die Untersuchung inkludieren.</p> <p>Das häufige vorkommen von emotionalen Ungleichheiten zieht mit sich, dass psychosoziale Unterstützung weiter erforscht werden sollte. Dem Wunsch nach einer Weiterführung der Arbeitsanstellung wird oft von den Versorgungssystemen unterschlagen.</p> <p>Angehörige unterschätzen Schmerz und Fatigue und fokussieren sich eher auf Selbstfürsorge und psychosoziale Thematiken. Dies wurde bereits in einer anderen Studie erfasst (Adelman et al., 2004).</p> <p>Es überrascht nicht, dass Angehörige eine grössere Lücke in bezahlter pflegerischer Unterstützung, Entlastungspflege oder emotionale Unterstützung für sie selbst wahrnehmen. Denn 25% aller pwMND erhalten die volle Unterstützung nur durch die Familien. Es wurde herausgefunden, dass die Belastung und Depression von Angehörigen von ALS-Erkrankten signifikant ansteigen, wenn die Beeinträchtigungen steigen (Gauthier et al., 2007).</p> <p>Die emotionale Belastung von MND-Angehörigen ist multifaktoriell und sehr gross. Soziale Beziehungen sind beeinflusst und oftmals folgt ein Verlust des Arbeitsplatzes und man ist angewiesen auf spezielle Hilfsmittel.</p> <p>Die Perspektive der Angehörigen muss erfasst und Interventionen für psychosozialen Unterstützung angeboten werden.</p>

	<p><u>Quantitative Datenerhebung:</u> Fragebögen mit Standardbeurteilungen zur Einteilung des Schweregrads der Krankheit (anhand ALSFRS-Skala), Fragebögen zu soziodemographischen Daten und Gesundheitszustand. Und zuletzt Elemente aus der Bedürfniskomplexitätskala (Turner-Stokes, 2008).</p> <p>Methodologische Reflexion: Die Autoren diskutieren den gewählten qualitativen Ansatz und die methodische Vorgehensweise nicht.</p> <p>Datenanalyse: Das statistische Verfahren beinhaltete Mean und Standardabweichung. Die thematische Analyse wird nicht weiter beschrieben.</p> <p><u>Messinstrumente:</u> Der Schweregrad der Krankheit wurde anhand der ALSFRS-R (Funktionskala bei Amyotropher Lateralsklerose) eingeteilt. Anhand Level 1-4, wobei bei Level 1 der Schweregrad der Krankheit am geringsten ist und bei Level 4 am höchsten.</p> <p>Ethik: Teilnehmende mussten >18 Jahre alt sein und die Fähigkeit besitzen, die Zustimmung zur Teilnahme selbstständig zu geben. Einverständnis durch Ethikkomitee in Melbourne wurde eingeholt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Carbamazepine 0 TN - Phenytoin 0 TN - Diazepam 2 TN (4.5%) - Baclofen 11 TN (25%) - Analgesia 14 TN (31.8%) - Antidepressiva 14 TN (31.8%) <p><u>Komorbidität:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja 28 TN (63.6%), 14 TN davon > 2 (50%) - Nein 16 TN (36.4%) <p><u>Klinische Symptome:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fatigue 34 TN (77.3%) - Schmerzen 22 TN (50%) - Spastik/ Spasmodizität/ Krämpfe 32 TN (72.7%) - Emotionale Labilität 21 TN (47.7 %) - Kurzatmigkeit 8 TN (18%) <p>Themen identifiziert durch die pwMND: Die TN mit einer schwereren Ausprägung der ALS waren in der Selbstfürsorge und im Gehen mehr beeinträchtigt. Sie hatten jedoch nicht mehr Schmerz, Fatigue oder psychosoziale Probleme als jene mit einem tieferen Schweregrad der Erkrankung.</p> <p>Einschränkungen körperlich</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Fatigue:</u> 3 TN Level 1/ 12 TN Level 2/ 8 TN Level 3/ 11 TN Level 4 - <u>Spastiken/ Krämpfe/ Spasmodizität:</u> 2 TN Level 1/ 10 TN Level 2/ 10 TN Level 3/ 4 TN Level 4 - <u>Emotionale Störungen:</u> 2 TN Level 1/ 7 TN Level 2/ 4 TN Level 3/ 7 TN Level 4 - <u>Kurzatmigkeit:</u> 1 TN Level 1/ 4 TN Level 2/ 1 TN Level 3/ 2 TN Level 4 - <u>Trockener Mund:</u> 1 TN Level 2 - <u>Schlechter Schlaf:</u> 2 TN Level 4 - <u>Dekubitus:</u> 1 TN Level 2 - <u>Gewichtsverlust:</u> 1 TN Level 3/ 1 TN Level 4 - <u>Verschlossene Nase:</u> 1 TN Level 2 - <u>Appetitverlust:</u> 1 TN Level 4 - <u>Vergesslichkeit:</u> 1 TN Level 4 - <u>Körperüberhitzung:</u> 1 TN Level 3 - <u>Zu viel Speichel:</u> 1 TN Level 3 - <u>Schwäche:</u> 	<p>Auch wenn in multidisziplinären Kliniken ein grosses Angebot von Gesundheitsdienstleistungen erbracht wird, gibt es eine grosse Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage. Dies lässt sich dadurch erklären, dass das Angebot in den lokalen Anbieter variiert. Es gibt teilweise kein Palliative Care Team oder, keine Reha und fehlendes Wissen was eine multidisziplinäre Behandlung von pwMND angeht.</p> <p>Limitationen: Alle TN erhielten bereits Unterstützung durch ein multidisziplinäres Team. Die Interviews waren durch den emotionalen und physischen Status der pwMND eine Herausforderung.</p> <p>Praxisempfehlungen: Es braucht weitere Forschung. MND ist eine vererbende Krankheit für Betroffene und ihre Angehörigen. Die Rehabilitation kann dieser Population viel bieten und man sollte die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), welche die Auswirkung der Krankheit in den verschiedenen Stadien beschreibt, für diese Patientengruppe erforschen.</p>
--	---	---	--

		<p>1 TN Level 1/ 5 TN Level 2/ 3 TN Level 3/ 5 TN Level 4</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Inkontinenz:</u> 3 TN Level 2 - <u>Schluckbeschwerden:</u> 2 TN Level 2/ 5 TN Level 3 - Aktivitätseinschränkungen - <u>Selbstpflege:</u> 3 TN Level 1/ 13 TN Level 2/ 8 TN Level 3/ 9 TN Level 4 - <u>Mobilität:</u> 3 TN Level 1/ 12 TN Level 2/ 10 TN Level 3/ 7 TN Level 4 - <u>Kommunikation:</u> 1 TN Level 1/ 7 TN Level 2/ 6 TN Level 3/ 2 TN Level 4 - <u>Aktivitäten zuhause:</u> 1 TN Level 1/ 5 TN Level 2/ 7 TN Level 3/ 8 TN Level 4 - <u>Aktivitäten ausserhalb:</u> 2 TN Level 3/ 1 TN Level 4 - <u>Schmerzen:</u> 1 TN Level 1/ 8 TN Level 2/ 4 TN Level 3/ 9 TN Level 4 - Einschränkungen in der Teilnahme am Leben - <u>Arbeit:</u> 1 TN Level 1/ 1 TN Level 2/ 5 TN Level 3/ 4 TN Level 4 - <u>Sozial Leben:</u> 2 TN Level 1/ 3 TN Level 3/ 7 TN Level 3/ 6 TN Level 4 - <u>Hobbies:</u> 2 TN Level 1/ 8 TN Level 2/ 4 TN Level 3/ 6 TN Level 4 - <u>Fahren:</u> 4 TN Level 2/ 3 TN Level 3/ 5 TN Level 4 - <u>Rollenverlust in der Familie:</u> 1 TN Level 1/ 1 TN Level 2/ 1 TN Level 3/ 2 TN Level 4 <p>Vergleich von pwMND und ihren Angehörigen: Beide Studiengruppen berichten über ähnliche Level von Einschränkungen bezüglich der Mobilität. pwMND fokussierten sich auf Symptome wie Schmerz, Fatigue oder Spastiken und bedauerten eine verminderte Teilnahme in der sozialen und beruflichen Gesellschaft. Die Angehörigen waren mehr auf psychosozialen Thematiken fokussiert.</p> <p><u>Körperliche Einschränkungen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fatigue pwMND 34 TN (77%) und Angehörige 8 TN (77%) - Spastiken, Spasmodizität und Krämpfe pwMND 32 TN (73%) und Angehörige 0 TN - Emotionale Störungen pwMND 21 TN (48%) und Angehörige 21 TN (57%) - Kurzatmigkeit pwMND 8 TN (18%) und Angehörige 5 TN (14%) - Schwäche pwMND 14 TN (32%) und Angehörige 8 TN (22%) - Inkontinenz pwMND 3 TN (7%) und Angehörige 1 TN (3%) - Schlucken pwMND 7 TN (16%) und Angehörige 11 TN (30%) <p><u>Aktivitätseinschränkungen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Selbstpflege pwMND 33 TN (75%) und Angehörige 31 TN (84%) 	
--	--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> - Mobilität pwMND 32 TN (73%) und Angehörige 25 TN (68%) - Kommunikation pwMND 16 TN (36%) und Angehörige 10 TN (27%) - Aktivitäten zuhause pwMND 21 TN (48%) und Angehörige 12 TN (32%) - Aktivitäten draussen pwMND 3 TN (7%) und Angehörige 4 TN (11%) - Schmerzen pwMND 22TN (50%) und Angehörige 13 TN (35%) <p><u>Einschränkungen in der Teilnahme:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeit pwMND TN 11 (25%) und Angehörige 4 TN (11%) - Soziales Leben pwMND 18 TN (41%) und Angehörige 8 TN (22%) - Hobbies pwMND 20 TN (46%) und Angehörige 15 TN (41%) - Fahren pwMND 12 TN (37%) und Angehörige 13 TN (35%) <p>Zugang zu Gesundheitsdienstleitungen: Alle pwMND (100%) erhielten multidisziplinäre Unterstützung durch zwei oder mehr Disziplinen (PP, Physio, Ergo etc.), welche primär in der lokalen Gemeinde stattfanden. Sie wurden von der MND Klinik überwiesen, in der sie alle 3 Monate gingen. Das allgemeine Level der Beeinträchtigung war hoch, denn 13 pwMND (30%) brauchten 2-3x täglich Hilfe und 13 pwMND (30%) waren die meiste Zeit des Tages auf jemanden angewiesen. Von diesen 26 pwMND erhielten 16 (36%) professionelle Unterstützung. 23 TN pwMND (52%) erhielten Unterstützung von der Familie wobei 11 TN (25%) ausschließlich Hilfe von der Familie erhielten. 25 pwMND (57%) berichteten, dass alle ihre Bedürfnisse durch eine Dienstleistung befriedigt werden. 19 pwMND (43 %) berichten über Lücken in der Versorgung. Die Lücken sind in den therapeutischen Bedürfnissen sowie Kurzzeitpflege beschrieben. Viele verstanden den Sinn von ähnlichen Therapiediensten nicht. Auf der einen Seite sahen sie kein Nutzen der derzeitigen Therapie und auf der anderen Seite bräuchten sie Dienstleistungen von ihren Therapeuten, welche eigentlich nicht angeboten werden (bspw. Massagen). 1 pwMND erhielt Physiotherapie und brauchte sie nicht. Es gab einen signifikanten Unterschied in den Bedürfnissen der pwMND und den Angehörigen. 19 TN der Angehörige berichten über Lücken in der Verfügung von Dienstleistungen. pwMND TN berichten über Lücken in therapeutischen Bedürfnissen und Kurzzeitpflege. Pflegende Angehörige berichten über Diskrepanzen in formal bezahlter Pflege für persönliche Unterstützung und zusätzlicher Support für pflegende Angehörige wie Haushalt. Die wahrgenommenen Lücken erscheinen verteilt über alle Grade der Erkrankung, wobei die Lücke grösser wird bei schweren Verläufen. Die erwähnten Bedürfnisse unterscheiden sich nicht im Schweregrad der Erkrankung. Der Wohnort der TN hatte keinen Einfluss auf die erwähnten Bedürfnisse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Medizinische Versorgung:</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 44 TN (100%) Dienstleistung erfüllt bei 44% (100%) Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 35 TN (95%) Dienstleistung erfüllt bei 35 TN (95%) - <u>Qualifizierte Krankenpflege:</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 16 TN (36%) Dienstleistung erfüllt 14 TN (32%) 	
--	--	--	--

		<p>Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 19 TN (51%) Dienstleistung erfüllt bei 17 TN (46%)</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Therapie:</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 36 TN (82%) Dienstleistung erfüllt 30 TN (68%) Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 32 TN (87%) Dienstleistung erfüllt bei 25 TN (68%) - <u>Berufliche Unterstützung:</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 6TN (14%) Dienstleistung erfüllt 2 TN (5%) Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 5 TN (14%) Dienstleistung erfüllt bei 1 TN (3%) <p><u>Support for the caregiver:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) <u>Persönliche Betreuung</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 27 TN (61%) Dienstleistung erfüllt 27 TN (61%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 29 TN (78%) Dienstleistung erfüllt 29 TN (78%) 2) <u>Informale unbezahlte Pflege (Familie)</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 11TN (25%) Dienstleistung erfüllt 11 TN (25%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 11 TN (30%) Dienstleistung erfüllt 11 TN (30%) 3) <u>Formale bezahlte Pflege</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 4 TN (9%) Dienstleistung erfüllt 4 TN (9%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 0 TN (0%) Dienstleistung erfüllt 0 TN (0%) 4) <u>Formal bezahlte Pflege und informal unbezahlte Pflege</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 12 TN (27%) Dienstleistung erfüllt 12 TN (27%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 18 TN (49%) Dienstleistung erfüllt 13 TN (35%) 5) <u>Kurzzeitige</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 14 TN (32%) Dienstleistung erfüllt 9 TN (20%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 17 TN (46%) Dienstleistung erfüllt 9 TN (24%) 6) <u>Andere Unterstützung</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 26 TN (59%) Dienstleistung erfüllt 22 TN (50%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 30 TN (81%) Dienstleistung erfüllt 25 TN (68%) 7) <u>Ausrüstung</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 37 TN (84%) Dienstleistung erfüllt 36 TN (82%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 33TN (89%) Dienstleistung erfüllt 32 TN (86%) 8) <u>Anpassung Zuhause</u> Bedürfnis identifiziert durch pwMND 37 TN (84%) Dienstleistung erfüllt 35 TN (80%). Bedürfnis identifiziert durch Angehörige 34 TN (92%) Dienstleistung erfüllt 29 TN (78%) 	
--	--	--	--

Kritische Würdigung:

1 Qualitative **Relevant (4 Punkte und 6 Fragen)**

1) **Qualitatives Ziel oder Fragestellung? 1 Punkt**

Begründung: Die Frage richtet sich nach gesundheitsfürsorglichen Bedürfnissen, um die Lücken in der Versorgung zu ermitteln.

2) **Angemessener qualitativer Ansatz/ Design oder Methode? 0 Punkte**

Begründung: Der qualitative Ansatz wird nur am Rande erwähnt. Anhand der Antworten des Self Reports wurde eine thematische Kategorisierung durchgeführt. Der genaue Ansatz bleibt unklar.

3) **Beschreibung Kontext? 1 Punkt**

Begründung: Der Kontext Gesundheitswesen in Australien wird beschrieben. Es ist eine Problembeschreibung hinterlegt.

4) **Beschreibung Teilnehmer und Rechtfertigung Stichprobe? 0.5 Punkte**

Begründung: Die TN wurden ausführlich beschrieben. Es wird keine Rechtfertigung der Stichprobe erwähnt. Datensättigung wird nicht erläutert.

5) **Beschreibung der qualitativen Datensammlung und Datenanalyse? 0.5 Punkte**

Begründung: Die Interviews der Datensammlung wurden beschrieben (open- ended self rept). Die Antworten wurden thematisch in Kategorien eingeteilt. Keine weiteren Angaben zur Analyse.

6) **Diskussion und Reflexion der Forschenden? 1 Punkt**

Begründung: Die Ergebnisse werden diskutiert und Limitationen aufgezeigt. Bezüge zur aktuellen Literatur werden erstellt.

2 Quantitativ Experimentales Design **Irrelevant**

Begründung: Keine Intervention erfolgt.

1) **Angemessene Sequenz und oder Randomisierung?**

2) **Verschleierung der Zuweisung und oder Blinding?**

3) **Vollständige Daten der Ergebnisse und oder tiefes drop out?**

3 Quantitative Beobachtungsstudie **Relevant (0.5 Punkte und 3 Fragen)**

Begründung: Es handelt sich am ehesten um eine komparative Beobachtungsstudie (Vergleich pwMND und pflegende Angehörige). Das Design wird durch die Forschenden jedoch nicht genannt und bleibt unklar. Genannt wird, dass es sich um eine prospektive Querschnittsstudie handelt.

1) **Angemessene Stichprobe und Stichprobenzug? 0 Punkte**

Begründung: Die Sampling Art wird nicht genau erläutert. Ein probability Sampling kann ausgeschlossen werden, da keine Generalisierung von der Stichprobe auf die Grundgesamtheit ermöglicht wird. Diesbezüglich wurden keine statistischen Tests durchgeführt. Es handelt sich somit um ein non- probability Sampling.

2) **Rechtfertigung der Messungen? 0.5 Punkte**

Begründung: Die Beschreibung des Alters anhand Mean (zentrale Tendenz) ist angemessen, da es sich um eine metrische Intervalskala handelt. Die Standardabweichung eignet sich als Streuungsmaße des Mittelwertes (Abweichung). Kategorische Daten wurden in % angegeben. Es wird keine differenzierte statistische Analyse durchgeführt. Kein Signifikanzlevel.

3) Kontrolle der Störvariablen? 0 Punkte

Der Mean Wert ist sensibel für Ausreisser und kann deshalb leicht verfälscht werden. Dies wurde in der statistischen Analyse nicht miteinbezogen.

4 Mixed methods Relevant (1.5 Punkte und 3 Fragen)

Begründung: Das Design wird nicht klar beschrieben. Anhand der Datenerhebung und der statistischen Analyse und der Erstellung der thematischen Kategorien kann von einem mixed methods design ausgegangen werden.

1) Rechtfertigung des Designs mixed methods 0.5 Punkte

Das Design wird nicht klar beschrieben. Würde jedoch der qualitative Teil ausführlicher beschrieben werden, dann wäre das Design gerechtfertigt.

2) Kombination von qualitativer und quantitativer Datenerhebung und Datenanalyse? 1 Punkt

3) Anhand des Studienprotokolls werden sowohl qualitative und quantitative Datenerhebungsmethoden und Analysen beschrieben. Wobei die quantitative Analyse differenzierter beschrieben wird.

4) Integration von qualitativen und quantitativen Daten in den Resultaten? 0 Punkte

Begründung: Die Daten werden ausschließlich quantitativ beschrieben. Die Daten anhand von qualitativen Zitaten aus den Interviews werden nicht beschrieben. Zudem fehlen Beschreibungen der Kategorien.

Berechnung Qualität der Studie

Relevante Fragen: 12

Erreichte Punkte: 6

Formel: Erreichte Punkte dividiert durch Relevante Fragen mal 100 = $6:12 \text{ mal } 100 = 50\%$.

Schlussfolgerung: Es handelt sich qualitativ um eine mittelwertige Studie.

Anhang 12: AICA Tabelle Studie 6

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(9-10), 1364-1373.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Die Forschungsgruppe erwähnt, dass es nur wenige Studien gibt, welche die Handhabbarkeit oder Coping im Leben mit ALS bei Patientinnen und Patienten sowie deren nächsten Angehörigen beschreiben. Es ist wichtig, diese Aspekte zusammen zu erforschen, um die komplexe Situation aufgrund der Erkrankung und deren Konsequenzen sichtbar zu machen.</p> <p>Bezugsrahmen: ALS ist eine neurodegenerative Erkrankung welche zu Beeinträchtigungen der motorischen Funktion wie Paralyse, Schwäche, Spastik, Schluckstörungen, Sprechstörungen sowie Ateminsuffizienz führen. Die Erkrankung ist nicht heilbar jedoch können Symptome durch das multidisziplinäre Team gelindert werden.</p> <p>Die Konsequenzen der ALS führen zu Leiden und Kontrollverlust. Die Patientinnen und Patienten haben das Risiko zum Verlust des Selbstwertgefühls. Es ist wichtig, die persönliche Integrität, Unabhängigkeit und Würde trotz den Veränderungen durch die Erkrankung aufrecht zu halten. Es gibt Studien, welche aufzeigen, dass bestimmte passive sowie aktive Strategien die Entwicklung von Coping Strategien vereinfachen. Dazu gehören Verleugnung, ändern der Unterstützungs- Strategien, Kontrolle, Ziele, Optimismus sowie Coping Strategien. Akzeptanz ist einfacher, wenn Patientinnen und Patienten spüren, dass die Veränderungen natür-</p>	<p>Ansatz und Design: Es handelt sich um ein qualitatives-deskriptives Design. Begründet wird die Wahl durch die Ableitung der Perspektive aus der Sicht der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen vom Leben mit einer ALS. Es handelt sich um eine qualitative Inhaltsanalyse.</p> <p>Stichprobe: <u>Population:</u> Patientinnen und Patienten mit einer möglichen oder bestätigten ALS nach den „El Escorial Criteria“ welche vom ALS/ MND Team in einem Spital in Südwest Schweden behandelt wurden sowie deren Angehörigen. Rekrutierung von einer vorangehenden Studie: study of wellbeing (Olsson et al., 2010).</p> <p><u>Welches ist die Stichprobe:</u> Zu Beginn 28 TN (14 in jeder Gruppe) und 1 TN von den Angehörigen beendete die Teilnahme während dem Interview. 7 TN Patienten 7 TN Patientinnen 8 TN Angehörige Männer 5 TN Angehörige Frauen Alter (Patientinnen und Patienten 42 - 80 Jahre/ Median 67.5/ Angehörige 38 - 87 Jahre/ Median 68 Jahre) Alle Patientinnen und Patienten lebten zu hause. Tägliche Hilfe im Spektrum von sehr wenig bis hin zu 24h Betreuung)</p> <p><u>Stichprobenziehung:</u> Die Stichprobe wurde anhand vom „maximum Variation sampling“ gezogen</p> <p><u>Studiengruppen:</u> ALS Betroffene und deren Angehörige</p> <p><u>Ein- und Ausschlusskriterien:</u> Einschlusskriterien waren, dass die Diagnosestellung mindestens 6 Monate vor dem Studieneintritt und</p>	<p>Die Themen beleuchten konstante Fluktuationen zwischen Faktoren, welche die Handhabbarkeit vereinfachen und erschweren. Zwischen den Gruppen „ALS erkrankte Personen“ und „Angehörige“ gibt es sowohl Gemeinsamkeiten wie auch Unterschiede. Die Ergebnisse werden in einer Tabelle sowohl als auch durch Zitate und Beschreibungen der Themen beschrieben.</p> <p>Die Ergebnisse werden in vier Themen dargestellt</p> <p>Die Perspektive auf sich selbst - <i>Fluktuationen in Akzeptanz und Belastung</i></p> <p><u>Patienten:</u> Patienten berichten, dass die Fähigkeit, einmal am Tag im jetzt zu leben, die Schmerzen, beim Denken an die Erkrankung und Zukunft, lindern kann. Ungewissheit über die Zukunft verschlechterte die Handhabbarkeit. Diese Patientinnen und Patienten, welche das „Auf und Ab“ als Teil des Lebens sahen und akzeptierten, dass sie nicht ändern konnten, konnten ihr Leben einfacher handeln. Die Fluktuation zwischen Glück und Leiden bestand trotz der unheilbaren Erkrankung. Um im Alltagsleben funktionieren zu können, müssen sich Patientinnen und Patienten auf ihre Gesundheit und tägliche Aktivitäten fokussieren. Ihre eigenen praktischen Lösungen und gegen die Krankheit zu kämpfen gab ihnen Kraft. Ein aktives Leben auf ihrem Zustand basiert, erhöhte die Möglichkeit, Schwierigkeiten zu unterdrücken und produzierte Glück und Stärke mit der Krankheit umzugehen. Physische Beeinträchtigungen reduzierten die Aktivitäten und änderte die Hobbies. Das Aufrechterhalten der Integrität und Autonomie beeinflusste das Selbstwertgefühl und die Fähigkeit, ein aktives Leben zu führen. Abhängigkeit, unerwünschte Sympathie und das Gefühl nicht als Mensch behandelt zu werden reduzierte der Sinn für Integrität, Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und Aufmerksamkeit hielt Integrität und Selbstwertgefühl aufrecht. Sinnvolle Unterkünfte, ein aktives Leben, Ressourcen verbesserten die Autonomie. Jedoch gibt es Betroffene, welche sinnvolle Wohnungen vermeiden aus Furcht, die physische Funktion zu verlieren. Forcierte Passivität aufgrund der Erkrankung führte zu Frustration, negativen Gedanken, Isolation und Problemen. Einschränkungen und Zeitdruck aufgrund der ALS verursachten Passivität und Leiden. Sie waren frustriert, nicht mehr tun zu können, was sie gerne taten. Dies führte zu Problemen in Bezug auf die eigene Situation sowie mit anderen Menschen. Obwohl die Krankheit akzeptiert wurde, waren die Betroffenen nie frei von Gedanken über ALS.</p> <p><u>Angehörige:</u> Akzeptanz und im Jetzt zu leben reduzierte der SZ beim Denken an die Krankheit und Zukunft. Gefühle von Leiden, Angst und Frustration waren häufig und kamen vor allem während Ruhephasen. Durch Verleugnung und Ignoranz der Gedanken und Ängste ermöglichte ein Versuch des Akzeptierens. Die Einsicht, dass sie die Situation nicht kontrollieren</p>	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse: Das Hauptergebnis ist, dass die TN konstante Fluktuationen in der Handhabbarkeit des komplexen alltäglichen Lebens haben. Handhabbarkeit bedeutet nach Antanovsky die Ressourcen zu haben, um die Anforderungen zu erfüllen. Trotz dem Druck haben die TN Strategien entwickelt, ihre Umstände zu managen. Zur selben Zeit hinderten diese Fähigkeit. Ein Autor einer anderen Publikation erwähnt, dass ein Text nie eine einzelne Bedeutung hat, aber eher verschiedene Meinungen abhängig von den besonderen Umständen und Perspektive. Die Resultate bestätigen die Ergebnisse von anderen Studien, welche das beeinflusste Selbstwertgefühl der Betroffenen erforschen. Die Betroffenen verlieren die Kontrolle und die Patientinnen und Patienten nutzen aktive und passive Strategien zum Umgang mit der Erkrankung.</p> <p>Die Forschenden dieser Studie beobachteten Frustration der Angehörigen aufgrund der Kontrolle der erkrankten Personen. Es scheint so, als ob die Kontrolle durch den Verfall der eigenen Autonomie. Die Angehörigen verloren die Kontrolle, da sie immer verfügbar sein mussten und keine Zeit für sich selbst haben. Sie erlebten Einschränkungen und Schuld. Eine weitere Studie zeigt das Risiko der Gesundheit der nächsten Angehörigen auf, die Gesundheit verringert sich mit der Zeit während der Pflege. Alle TN erlebten erhöhte Handhabbarkeit, wenn sie die Situation akzeptierten und im Jetzt lebten. Wie auch in anderen Studien, die TN dieser Studie versuchten ein aktives und gesundes Leben zu führen. Die zunehmende Passivität führte zu Einschränkungen in der Integrität und Autonomie.</p> <p>Eine weitere Studie hebt die komplexe Abhängigkeit zwischen den Angehörigen und den Erkrankten hervor. Betroffene vertrauen auf die Unterstützung der Familien, jedoch konnten die Bemühungen auch zu Konflikten und führen. Die Studie zeigte, dass Angehörige reduzierte Handhabbarkeit erlebten, aufgrund von Belastungen, zu wenig Zeit für sich selbst, kranke Ge-</p>

<p>lich sind und sie sich darauf richten, was sie noch können und nicht, was nicht mehr funktioniert. Es gibt einen Wechsel zwischen Optimismus und Hoffnung. Die Betroffenen erleben oft Verlustgefühle, Zusammenbrüche, Zukunftsängste sowie Verleugnung. Die unklare Ätiologie der ALS löst Sinnlosigkeit in der Planung und der Verlust der Unabhängigkeit verängstigt Patientinnen und Patienten, was wiederum die Kontrolle über die Situation, Umgebung und Zukunft beeinflusst. Um den pflegenden Angehörigen im Management zu helfen, ist es wichtig, dass sie ein so normales Leben wie möglich leben können, soviel Kontrolle wie möglich zu haben und den Übergang zum Ende des Lebens bewusst zu machen. Schwierigkeiten für pflegende Angehörige bestehen aus der ungewissen Zukunft, Gefühl des Zusammenbruches der eigenen Welt, Furcht von anderen verurteilt zu werden sowie die Effekte der eigenen Erkrankung. Die Forschenden beziehen sich auf den Kohärenzsinn nach Antanovsky. Die Erkrankte Person sollte nicht als krank oder gesund angesehen werden. Sie bewegt sich vielmehr in einem Kontinuum von Krankheit und Gesundheit. Es handelt sich hierbei um die Salutogenese. Der Kohärenzsinn ist eine globale Orientierung, welche ausdrückt, inwieweit ein allgegenwärtiges und dauerhaftes Gefühl der Zuversicht eine Person hat. Dieser Sinn wird durch die inneren und äusseren Einflüsse der Person beeinflusst. Er geht davon aus, dass der Lebensverlauf</p>	<p>keine anderen terminalen Erkrankungen. Die Sprache der Patientinnen und Patienten musste verständlich sein. Es war erlaubt, separate Wörter zu schreiben oder analog zu schreiben, um das Gesagte zu klären. Ausschlusskriterien waren terminales Stadium mit respiratorischer Insuffizienz und unverständliche Sprache. Die Angehörigen waren verheiratet oder die Lebenspartnerinnen oder Partner. Von den 35 Paaren der vorangehenden Studie waren 19 für diese Studie geeignet. Die Anzahl ist gesunken aufgrund schlechtem Allgemeinzustand, Todesfällen, unklare Kommunikation oder Trennungen.</p> <p>Datenerhebung: Anhand von semi-strukturierten Interviews wurden die Daten erhoben durch die erste Autorin Gesicht zu Gesicht. Die Fragen waren durch den Kohärenzsinn geprägt. Beispiel: „How has the disease affected your life?“, „How do you manage the situation?“, „How are you experiencing your life situation now?“ und „What gives your life meaning?“. Die Interviews dauerten 20 - 83 Minuten (Median 48). Interviews fanden in einem ungestörten Raum im Spital statt oder bei den Betroffenen zuhause. Die Interviews wurden aufgenommen und Feldnotizen erstellt. Es wurde eine wortwörtliche Transkription durchgeführt. Die Daten wurden einmalig erhoben.</p> <p>Methodische Reflexion: Nach 10 Interviews kam es zu Repetitionen in den Antworten. Damit es zu keinem Verlust von zusätzlichen Daten kommt, wurde die Anzahl an Interviews erweitert.</p> <p>Datenanalyse: Die Datenanalyse erfolgte in mehreren Schritten</p>	<p>können, vereinfachte die Handhabbarkeit des Alltages. Trotz der Überbelastung kamen Gefühle, nicht genug zu tun. Die Fluktuation zwischen Zeit für sich haben und nicht haben beeinflusste die Belastungen. Die Priorität wurde nicht auf sich selbst gesetzt. Die Angehörigen fühlten oft, dass sie zu viel Verantwortung trugen und insuffiziente emotionale Unterstützung und Pflege erhielten. Weniger Stress, Erinnerungen an die Komplexität der Situation, Balance im Leben, weniger Ansprüche, das richtige Prioritäten setzen und Verleugnen der eigenen Gefühle machen es einfacher den Alltag zu meistern und Belastungen zu vermindern. Furcht, Hass auf die eigene kranke Gesundheit reduzierten die Handhabbarkeit. Einige TN waren beschämt über die eigenen Umstände.</p> <p>Die Perspektive auf die Familie</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Fluktuationen in Unterstützung und unterschiedlichen Bedürfnissen</i> <p><u>Patientinnen und Patienten:</u> Verständnis und Unterstützung stärkte die Familien Beziehungen was die Handhabbarkeit verbesserte. Schuldbewusstsein und Unterschiede in der Kommunikation reduzierten jene. Eine offene Kommunikation gab das Gefühl von Sicherheit und Konflikte entstanden, wenn die Angehörigen sprechen wollten und die Patientinnen und Patienten nicht. Betroffene versuchten das eigene Leiden zu verstecken, um das Leiden der Angehörigen zu lindern. Sie versuchten zudem das Gefühl des Schuldbewusstseins zu verstecken. Einsamkeit entstand, wenn sie den Eindruck hatten, mehr Support zu geben als zu erhalten. Hatten die Betroffenen minderjährige Kinder, fanden sie Stärke im Kämpfen für die Familie und der Arbeit an den Rollen. Zudem berichten sie über Angst wegen ihren Kindern und deren Vulnerabilität. Sie fühlten sich schuldig, verängstigt und traurig, weil ihre Kinder ein Elternteil verlieren werden. Die Ängste der Kinder führten zu Sorgen und die Betroffenen fühlten sich beruhigt, wenn die Kinder nahe beieinander waren. Sie hatten Schwierigkeiten, den Kindern von der Erkrankung zu erzählen.</p> <p><u>Angehörige:</u> Verständnis und Support mit Offenheit und positivem Sinn, stärkte die Familien Beziehungen und die Handhabbarkeit der Situation während Unterschiede im Bedürfnis nach Kommunikation und dem Gefühl kontrolliert zu werden, dies verhinderte. Angehörige fühlten sich einsam und frustriert, wenn sie keinen Trost oder Anerkennung ihrer Belastung erhielten. Sie fühlten sich auch einsam, wenn ihr Partner nicht erkennen konnte, dass sie auch Zeit für sich selbst brauchen. Die Angehörigen wollten über die Zukunft sprechen und die ALS Erkrankten Menschen nicht. Um sich gegenseitig zu schützen, wurde nicht über die eigenen Gefühle gesprochen. Unterschiedliche Bedürfnisse und Prioritäten verursachten Konflikte. Kreativität vereinfachte das alltägliche Leben während Pflichten es erschwerten. Aufgrund der insuffizienten Unterstützung von außen, die Angehörigen mussten selbst praktische Lösungen finden für Dinge, welche die alltäglichen Probleme auslösten. Aufmerksamkeit auf den Patienten und Gedanken über die veränderte Situation gab den Angehörigen Stärke und Befriedigung. Gemeinsame Aktivitäten führten zu Glück, während die Schwierigkeiten für den Transport zu Leiden und Frustration führte.</p>	<p>sundheit, Zukunftsängsten und negativen Gedanken. Die Gegenseite erhöhte die Handhabbarkeit. Die Ergebnisse einer weiteren Studie zeigten ähnliche Ergebnisse. In dieser Studie wird festgestellt, dass Angehörige von fortgeschrittenen Stadien bessere Ressourcen für die Pflege hatten, wenn sie den Zustand akzeptierten und sich auch Zeit für sich selbst nahmen. In dieser Studie wurde im Gegensatz zur vorliegenden Studie genannt, dass die Angehörigen das Bedürfnis alleine zu sein haben. Eine weitere Studie bestätigt dies. In der vorliegenden Studie wurde dies nicht genannt. Die Unterschiedlichen Bedürfnisse zu Reden führte zu Verschlechterungen in der Beziehung. Beide Parteien brauchten das Gefühl, verstanden zu werden und Unterstützung durch den anderen. Jedoch waren die Meinungen, in welcher Form dies erfolgen sollte, unterschiedlich. In Pflegesituationen ist es wichtig, zu wissen, dass alle diese beteiligten Gefühle normale Gefühle sind.</p> <p>Paare mit Kindern beschrieben beträchtlichen Druck. Für die Angehörigen bedeute dies, die Person zu sein, mit welchen die Kinder alleine aufwachsen werde. Eine andere Studie beschreibt dies auch. Diese Studie, sowie auch weitere, beschreiben, dass Unterstützung von der Familie sowie auch vom Gesundheitswesen helfen, das Leben zu bewältigen. Eine weitere Studie beschreibt, dass Patientinnen und Patienten oft unsicher waren, ob sie berechtigt sind, Service zu erhalten. Zudem wird ein Mangel an professionellem Wissen und Verständnis beschrieben. Diese Ergebnisse können mit den vorliegenden verglichen werden. Die vorliegende Studie beschreibt, dass die TN um Hilfe kämpften und sie gleichzeitig ablehnten. Die vorliegende Studie beschreibt, dass dysfunktionale Beziehungen, gezwungene Passivität, erhöhte Abhängigkeit oder hohe Belastungen die individuelle Handhabbarkeit beeinträchtigt. Zudem beschreibt sie, konstante Fluktuationen. Andere Studien bestätigen die Fluktuationen bei todkranken Menschen, welche mit der Zeit kamen.</p> <p>Limiten:</p>
---	---	--	---

<p>strukturiert, vorhersehbar und erklärbar ist. Antanovsky geht davon aus, dass der Kohärenzsinn besagt, dass Ressourcen verfügbar sind, um Anforderungen zu erfüllen welche durch diese Reize. Diese Anforderungen sind Herausforderungen, welche durch Engagement gewürdigt werden. Der Kohärenzsinn besteht aus den Komponenten Verstehbarkeit, Sinnhaftigkeit und Handhabbarkeit.</p> <p><u>Verstehbarkeit:</u> Bezieht sich auf das Ausmass, welches eine Person durch die internen und externen Reize verstehen kann.</p> <p><u>Sinnhaftigkeit:</u> Setzt voraus, dass die Person etwas im Leben hat was ihr auch wichtig ist, wodurch emotionale und kognitive Sinnhaftigkeit ermöglicht wird.</p> <p><u>Handhabbarkeit:</u> Fokus auf die Ressourcen welche verfügbar sind, um Anforderungen des Individuums erfolgreich zu erfüllen.</p> <p>Zweck: Beleuchtung der vereinfachten und erschwerenden Faktoren der Handhabbarkeit der ALS bei den Betroffenen sowie deren nächsten Angehörigen. Pflegende sind den Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sehr nahe. Sie sind mit den verschiedenen Phasen der Erkrankung konfrontiert und deshalb ist es für Pflegende wichtig, vorbereitet zu sein und fähig zu sein, die Handhabbarkeit und das Coping beider Parteien zu stärken.</p>	<p>1. Der Text wurde in sinnhafte Einheiten eingeteilt. Jede dieser Einheiten wurde in denselben zentralen Inhalt und Kontext verbunden. Jede dieser Einheiten wurde mit Codes versehen.</p> <p>2. Aufgrund den umfangreichen Daten war es notwendig, die Codes in drei inhaltliche Themengebiete einzuteilen (Verstehbarkeit, Sinnhaftigkeit, Handhabbarkeit). Aufgrund der Datenvielfalt wurde in dieser Studie nur die Handhabbarkeit weiterverwendet.</p> <p>3. Die Codes „Handhabbarkeit“ wurden sortiert und in 19 Unterthemen eingeteilt</p> <p>4. Durch Reflexion und Diskussion stimmten die Autorinnen und Autoren zu den Subthemen zu.</p> <p>5. Die 19 Subthemen wurden in vier Themen zusammengefasst. Um die Vertrauenswürdigkeit der Themen sicherzustellen, beinhaltete der analytische Prozess hin und her Bewegungen zwischen dem ganzen Text und seinen Teilen.</p> <p>Ethik: Die Studie wurde durch das Regional Ethics Review Board in Gothenburg Sweden genehmigt. Ein informed consent wurde durchgeführt. Das Sampling wurde mit Respekt gegenüber den TN durchgeführt.</p>	<p>Schwierigkeiten im Haushalt waren zeitaufwändig und verursachten Stress und Reibung zwischen den Partnern. Die Vulnerabilität der Kinder verursachte Gewissensbisse und machte die Angehörigen besorgt um die Fähigkeit der Kinder, mit dieser Situation umgehen zu können. Sie machten sich Sorgen, nicht genug für die Kinder zu tun. Sowohl während dem Progress und nach dem Tod. Sie hatten nicht genug Zeit für die Kinder, aufgrund des eigenen Leidens. Ihre Frustration und Aggression verfolgten die Kinder, wenn die Situation zu intensiv wurde. Dies löste bei den Kindern Zweifel aus.</p> <p>Die Perspektive auf Andere: - <i>Fluktuationen in der echten Präsenz und Furcht</i></p> <p><u>Patientinnen und Patienten:</u> Die eigene Haltung und Sprachprobleme beeinflussten die Kommunikation mit anderen. Jene, welche gesprochen haben, empfanden eine Erleichterung. Aber meistens wurde das Sprechen vermieden wegen dem eigenen Leiden. Sie wollten nicht unechte Sympathie erhalten und dass diese Situation niemanden Anders betrifft. Sie vermieden unnötige Kommunikation aus Angst, nicht verstanden zu werden. Sie hatten Sorge, dass die Menschen denken, sie seien betrunken. Die echte Präsenz von anderen gab Stärke, während die Furcht von Anderen den sozialen Kontakt sowie die Handhabbarkeit verringerte. Patienten erhielten wichtige Unterstützung von Freunden, zu beträchtlichen Bedürfnissen war es eher eine Belastung, welche das soziale Leben negativ belastete. Einige Leute projizierten ihre Angst auf den Betroffenen. Wenn die Erkrankten vermuteten, dass sich andere schämten wurden sie ruhig. Treffen mit anderen ALS Betroffenen beeinflusste die Patienten positiv. Nach dem Treffen merkten sie, dass sie nicht alleine sind.</p> <p><u>Angehörige:</u> Echte Präsenz gab Stärke während Furcht vor Vorurteilen und Abwesenheit von Unterstützung die Handhabbarkeit und den Kontakt mit anderen verschlechterte. Freunde gaben Stärke die Umstände zu managen durch das zur Verfügung stellen von physischer und psychologischer Unterstützung. Sowie durch emotionalen Support und Aufmerksamkeit. Das eigene Bedürfnis dem Partner nahe zu sein, das Gefühl nicht ausreichend Unterstützung zu geben, Scham, Herausforderungen das alles zu managen und Sorge um Vorurteile beeinflussten die Handhabbarkeit und sozialen Kontakte. Kontakt zu Menschen in derselben Situation generierte Zugehörigkeit, emotionale Unterstützung und Wissen, welches half die Situation managen zu können.</p> <p>Die Perspektive auf Behörden - <i>Kämpfen für Unterstützung und Unterstützung nicht akzeptieren</i></p> <p><u>Patientinnen und Patienten:</u> Unterstützung führt zum Gefühl von Sicherheit. Jedoch kann das Gefühl von Scham und Stolz die Akzeptanz von Hilfe verhindern. Um Ängste zu vermindern, brauchen Betroffene genaue Informationen. Einige fanden es schwierig, Hilfe anzunehmen, sie äusseren ihre Bedürfnisse nicht aus Angst unvernünftig zu erscheinen oder weil sie sich schämten und zu stolz waren. Steigende Einschränkungen zwan-</p>	<p>Die Fokussierung auf die Handhabbarkeit des Kohärenzsinn, aufgrund der hohen Datenmenge. Es hätte die Studie gestärkt, wenn alles Aspekte des Kohärenzsinn analysiert worden wäre. Die Sinnhaftigkeit und Verstehbarkeit wird in weiteren Studien erforscht.</p> <p>Schlussfolgerungen: Es wurden Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede zwischen den zwei Gruppen gefunden. Durch die Fluktuationen in der Handhabbarkeit, wird das Bedürfnis nach Input durch Pflege des Gesundheitswesens, abgeleitet und empfohlen. Dies betrifft die ganze Familie. Dies würde den Familienmitgliedern Unterstützung und Zeit für die eigenen Bedürfnisse geben. Es würde die Möglichkeit schaffen, sich im klaren über die Bedürfnisse der anderen Mitglieder zu sein und jene zu verstehen. Die Studie kann Pflegeanbietern helfen, Familien zu unterstützen, Strategien, für das Managen der komplexen Situationen, zu entwickeln.</p> <p>Implikationen für die Praxis: Fluktuationen im Managen der Situation sowie Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den pflegenden Angehörigen und der erkrankten Personen bedürfen dem Input durch das Personal im Gesundheitswesen. Dies auf der individuellen sowie familiären Ebene. Das Personal im Gesundheitswesen müssen den Paaren helfen, zu verstehen, dass beide verstanden werden müssen und die Unterstützung des anderen benötigen. Es kann jedoch unterschiedliche Ansichten geben, wie dies verstanden wird und wie die Unterstützung aussehen sollte. Familienmitglieder sollten Unterstützung erhalten und Zeit für die eigenen Bedürfnisse haben. Sowie die Chance, die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder zu verstehen.</p>
---	--	--	--

		<p>gen sie, später Hilfe anzunehmen. Hilfe von außen war mangelhaft aufgrund einem Mangel an Wissen der Gewichtung der Situation. Patientinnen und Patienten mussten das Bedürfnis nach Hilfe zum richtigen Moment ausdrücken. Sie fühlten sich verantwortlich, sich Informationen zu beschaffen. Sie mussten sich die Hilfsmittel selbst beschaffen.</p> <p><u>Angehörige:</u> Sie empfanden, dass Hilfe von Experten Sicherheit generierte. Jedoch reduzierte Scham und Stolz die Akzeptanz der Hilfe. Sie fühlten sich ängstlich und waren verärgert, weil sie unzureichende Informationen hatten. Sie mussten sich diese selbst suchen. Auf der anderen Seite bestand Furcht und Missvertrauen. Ein weiterer Grund Hilfe abzulehnen war, dass die Unabhängigkeit Hoffnung und ein gutes Gefühl. Sie bevorzugten Hilfe von der Familie. Sie lehnten physische Unterstützung ab. Mit dem Progress der Erkrankung wurde die Hilfe jedoch notwendig. Hilfe und Unterstützung von außen erreicht durch Kommunikation die einfachere Alltagsbewältigung und eine Verbesserung im Umgang mit Trauer. Hilfe zu erhalten sowie das Wissen der Möglichkeit mehr Hilfe zu erhalten reduziert die Belastungen und fördert das Gefühl von Sicherheit und dass die Situation zu handeln ist. Es war jedoch schwierig, die Hilfe und angepasste Wohnsituation zum richtigen Moment sicherzustellen. Das Bedürfnis nach Hilfe war nicht immer gleich groß, aber es war hilfreich den Fokus auch auf einen selbst zu setzen und nicht die erkrankte Person.</p>	
--	--	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Das Coping zu stärken ist essentiell in der Pflege.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Pfleger begleiten die Population im Verlauf der Erkrankung und es ist wichtig, die Handhabbarkeit zu stärken.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Beleuchtung der vereinfachenden und erschwerenden Faktoren der Handhabbarkeit.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage wird umschrieben jedoch nicht explizit gestellt.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA In der Einleitung wird vielfältige Literatur genannt.</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Anhand von vielseitiger Literatur wird die Wichtigkeit aufgezeigt.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Die Inhaltsanalyse wurde gewählt, um die Informationen zu analysieren mit dem Fokus Unterschiede und Gemeinsamkeiten zu finden. Die Forschungsfrage befasst sich mit den gegensätzlichen Polen Vereinfachung und Erschwerung der Handhabbarkeit.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Die Inhaltsanalyse fokussiert sich auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Deshalb ist das „maximal variation sampling geeignet“. Dies zielt auf eine möglichst grosse Variation ab.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Die Stichprobe zielt auf die maximale Variabilität ab und ist bei der Inhaltsanalyse repräsentativ.</p> <p>Ist die Stichprobengrösse angemessen und wie wird sie begründet? JA Das „maximum variation sampling“ besteht aus einer kleinen Stichprobe. Die maximale Zahl von 50 TN wurde nicht überschritten.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? Ja NEIN Die TN wurden anhand von Geschlecht und Alter beschrieben. Beschrieben wird das Kontinuum der Abhängigkeit. Das Setting wird nicht ausführlich beschrieben. Anhand des Protokolls wissen wir nur, dass die Paare zusammenleben.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Die TN erfahren die Erkrankung und handhaben den Alltag mit der Erkrankung. Die Ei- und Ausschlusskriterien stellen eine ausreichende Fähigkeit zur Kommunikation sicher.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Die TN handhaben den Alltag mit der Erkrankung und wenden Coping Strategien an.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Datenerhebung verweist auf die vorangehende Studie. Das Jahr, Interviewart und der Leitfaden des Kohärenzsinnens wird genannt und Range/ Median der Interviews werden angegeben.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Nach 10 Interviews kam es zu Wiederholungen der Daten. Um einen Verlust von Daten zu verhindern wurden 14 TN Patientinnen und Patienten sowie 12 Angehörige befragt.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die Interviews wurden am Ort der Wahl der TN durchgeführt. Es wurde ein informed consent erstellt. TN konnten entscheiden, ob sie an der Erhebung teilnehmen wollen oder nicht.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? JA</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Daten sind sehr vielschichtig und differenziert aus der Sicht der Studiengruppen beschrieben.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Die Ergebnisse stehen im Bezug zur Handhabbarkeit der Erkrankung und beleuchten die beeinflussenden Faktoren. Sie sind sehr alltagsnahe.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? JA Die Beschreibungen der Kategorien passen mit den Zitaten zusammen.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA NEIN Kategorien sind mit Zitaten versehen. Teilweise fallen die Zitate kurz aus und beschreiben die Kategorien nicht in ihrer Umfänglichkeit. Es wurden keine Konzepte erstellt.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Die Unterscheidung zwischen den Perspektiven der Studiengruppen zu den einzelnen Kategorien ermöglichen eine ganzheitliche Betrachtungsweise des Phänomens.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Kategorien ergänzen sich gegenseitig und die Kategorien sind logisch gewählt. Die Inhalte</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Verbindung mit dem Kohärenzsinn und der Ergebnisse führt zu einem besseren Verständnis der Verbindung dieser zwei Inhalte.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Das Ziel der Forschung wurde durch die Beleuchtung der Einflussfaktoren erreicht. Die nicht explizit genannte Forschungsfrage konnte beantwortet werden.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Es werden vielseitige Bezüge zur aktuellen Literatur gemacht und diskutiert.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant, um Familien in der Entwicklung von Strategien zu unterstützen.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Die Professionen im Gesundheitswesen sollen den Paaren helfen und für beide Parteien Verständnis und Unterstützung anbieten. Familienmitglieder benötigen Zeit für sich selbst.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Schlussfolgerungen lassen sich durch die Ergebnisse differenziert begründen.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? JA Es handelt sich um Primärliteratur.</p>

	<p>Das Studienprotokoll beinhaltet eine ausführliche Beschreibung des Kohärenzsinn nach Antanovsky. Somit wird der philosophische Hintergrund ersichtlich. Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend Die subjektive Wirklichkeit wird auf der ontologischen Ebene dargestellt. Die Forschende ist in die Interviews involviert und agiert mit den TN. Die offene Datenerhebung wird durch die semi- strukturierten Interviews ermöglicht. Dies wurde anhand eines Leitfadens zum Kohärenzsinn durchgeführt. Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA Die Stichprobenziehung passt zur Inhaltsanalyse, da nach Unterschieden und Gemeinsamkeiten gesucht wird. Die halb strukturierten Interviews eignen sich, um die Zielfragestellung zu beantworten und trotzdem umfangreiche Daten zu gewinnen. Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA Die Methode eignet sich zur Interpretation und ermöglicht die subjektiven Sichtweisen. Dies eignet sich für die Fragestellung nach der Handhabbarkeit der Erkrankung. Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA Die einzelnen Schritte werden genau beschrieben und die Datenanalyse ist verständlich. Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA Die Analyse richtet sich nach Graneheim und Lundmann. Referenzierung wurde nach APA angegeben. Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA Die Glaubwürdigkeit wird durch hin und her Bewegungen vom Text zu seinen Teilen gewährleistet. Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness-being true to the data)? 1 NEIN 3 JA <u>Confirmability</u>: Keine Angaben zu einem Auditprozess oder member cheking <u>Dependability</u>: Reflexion und Diskussion wurde während dem gesamten Prozess durchgeführt. Der analytische Prozess wurde durch vorwärts und rückwärts Bewegungen innerhalb vom Text geprägt. Es wurde kein Hochschulgremium hinzugezogen. <u>Credibility</u>: Es wurde eine Triangulation durchgeführt (Audiotapes und Feldnotizen). Es werden unterschiedliche Perspektiven aufgezeigt. <u>Transferability</u>: Die Ergebnisse werden übersichtlich beschrieben und mit Zitaten versehen. Zudem wurde eine Übersichtstabelle erstellt. Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? NEIN Dieser Aspekt wurde im Studienprotokoll nicht erwähnt. Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA NEIN Es wurde eine ethische Einwilligung eingeholt. Es wurde ein informed consent durchgeführt. Das Sampling wurden mit Respekt gegenüber den Teilnehmenden</p>	<p>enthalten teilweise ähnliche Aspekte welche jedoch andere Perspektiven beleuchten. Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA Es wurden keine Modelle entwickelt welche Interpretationen erlauben. Die Beziehungen werden in einer übersichtlichen Tabelle dargestellt.</p>	
--	---	--	--

	<p>durchgeführt. Es wurde respektiert, wenn TN nicht an der Studie teilnehmen wollten. Die Beziehung zwischen den Forschenden wurde nicht diskutiert.</p>		
--	---	--	--

Anhang 13: AICA Tabelle Studie 7

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Ozanne, A. & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible - patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 663-671.
<https://doi.org/10.1111/scs.12492>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Die Diagnose ALS führt zu Furcht und Leider Erkrankten sowie deren Familie. Es gibt keine Heilung und die mediane Überlebenszeit ist nur wenige Jahre. Vom Tag der Diagnose handelt es sich um eine palliative Therapie. Die ALS ist eine neurodegenerative Störung der Gruppe der MND. Es führt zu Atrophie und Schwäche der Skelettmuskulatur inklusive der Muskulatur zum kontrollierten Schlucken, Sprechen und Atmen. Obwohl ALS unheilbar ist, führt die symptomatische Therapie zu einer längeren Lebenszeit und besseren Lebensqualität. Wenige Studien berichten über die Erfahrungen während dem Überbringen der Diagnose. Es wurde berichtet, dass die Betroffenen vor der Diagnose spürten, dass etwas falsch war. Jedoch nahmen sie dies nicht ernst als sie zum Arzt gingen. Zusätzlich fühlten sie sich isoliert, wenn sie nicht fähig waren, über die Erfahrungen und Sorgen mit den Gesundheitsprofessionen zu diskutieren. Die Erfahrungen während der Diagnostik waren unterschiedlich. Einige vermuteten den Schweregrad wobei andere unter Schock standen. Sie beschrieben Enttäuschung, wenn sie direkt nach der Diagnose alleine gelassen</p>	<p>Design: Es handelt sich um eine retrospektive qualitative Studie mit dem Hintergrund des Kohärenzsinnens. Das Design ist eine Inhaltsanalyse. Es handelt sich um einen Teil eines größeren Projektes. Die Wahl des Designs wurde nicht begründet. Stichprobe: Die Stichprobe wurde anhand einer vorangehenden Studie rekrutiert Rekrutierung von einer vorangehenden Studie: study of wellbeing (Olsson et al., 2010). Alle Patientinnen und Patienten waren anhand der El escorial criteria mit einer ALS diagnostiziert. Die Diagnose erfolgte durch Allgemeinmedizinerinnen oder Mediziner sowie Neurologinnen und Neurologen an einem lokalen Universitätsspital in Schweden. Während dem Zeitpunkt der Datenerhebung wurden sie durch ein ALS Team betreut. <u>Einschlusskriterien:</u> Diagnosestellung mindestens 6 Monate vor dem Eintritt in die Studie, keine andere terminale Erkrankung, Verständliche Sprache (Einzelne Wörter dürfen geschrieben werden und Hilfsmittel genutzt werden) <u>Ausschlusskriterien:</u> Terminales Stadium der Erkrankung, Respiratorische Insuffizienz, Verlust der verständlichen Kommunikation Trennung/ Scheidung von der Partnerin des Partners, Von den 35 Paaren, welche in der vorangehenden Studie teilgenommen haben, waren 19 geeignet für die vorliegende Studie. Wiederholungen in den Antworten entstanden nach 10 Interviews. Um das Verlieren von Daten zu verhindern, wurden 14 Patientinnen und Patienten sowie 13 pflegende Angehörige interviewt. Die 14 Ehegattin beziehungsweise Ehegatte nahm nicht teil. Alle Paare lebten zusammen und der Grad an Hilfe variierte von wenig bis 24 Stunden Betreuung.</p>	<p>Die Ergebnisse werden in einem Thema mit drei Unterthemen dargestellt. Diese beleuchten wie Patientinnen und Patienten sowie deren Ehegattinnen und Gatten versuchen, die Erkrankung und deren möglichen Konsequenzen zu verstehen.</p> <p>Thema: Furcht vor dem ungewissen rücksichtslosen Begreifen oder nicht: Gleiche Erfahrungen erschienen unter Menschen mit ALS und deren Angehörigen. Zur rückblickend beschrieben sie wie sie die Verstehbarkeit aus einer Langzeitperspektive erlebten.</p> <p>Vor der Diagnose: <u>Gefühl der Ungewissheit aus der Sicht der Patientinnen und Patienten:</u> Ungewissheit war vor der Diagnose präsent. Sie suchten nach Lösungen und medizinischen Therapien für ihre Symptome. Sie waren besorgt darüber, was gefunden werden könnte. Sie hatten ihre eigenen Gedanken über mögliche Diagnosen und einige beschleunigten die Diagnose durch das Anfragen von Ärzten in ihrer Bekanntschaft oder fragten nach Überweisungen. Die Furcht wurde desto länger sie warten mussten, umso grösser. Misstrauen und Unbefriedigung entstand, wenn viele und lange Untersuchungen durchgeführt wurden oder sie zu Spezialisten außer Neurologen verwiesen wurden. Der Prozess war belastend und sie fühlten sich nur noch schlechter, wenn Komplikationen, wie Lungenentzündungen, auftraten. Manchmal fühlten sich die Patientinnen und Patienten von ihren Ärzten nicht ernstgenommen. Sie erwarteten Antworten und wurden aggressiv, wenn sie jene nicht erhielten. Manchmal fragten sie, ob sie ALS hätten und erhielten jedoch keine Bestätigung. Gefühle, dass der Arzt Informationen zurückhält führte zu Misstrauen und Enttäuschung. Patientinnen und Patienten erlebten erhöhte Befürchtungen, wenn die Familie und Freunde Diagnosen suggerierten. Manchmal ignorierten sie ihre Symptome und argumentierten, dass es unbedeutend ist. Irgendwann forcierten die Gattinnen und Gatten das Aufsuchen eines Arztes. <u>Erleben der Gattinnen und Gatten:</u> Auch diese Gruppe beschrieb Ungewissheit. Während dem Beginn der Symptome verstanden sie die Schwere der Situation nicht. Als die Symptome jedoch mehr wurden, stieg ihre Furcht. Es war schwierig die Verschlechterung mit anzusehen, ohne den Grund zu wissen und sie versuchten nach Erklärungen zu suchen. Die lange Ungewissheit war belastend und Gefühle von Misstrauen kam zum Vorschein, wenn sie unnötig lange auf dem medizinischen Departement warten mussten. Sie beschrieben, dass sie die erkrankten Personen zwingen mussten, zum Arzt zu gehen. Einige Angehörige hatten keine Idee, welche Erkrankung es sein könnte wobei andere die Betroffenen vor Diagnose diagnostizierten. Einigen half es, unwissend glücklich zu leben, ohne die Schwere der Symptome zu verstehen.</p> <p>Zeitpunkt der Diagnose <u>Das Standbein verlieren aus der Sicht der Patientinnen und Patienten:</u> Das Leben wurde zum Chaos und es kam zum Schock. Wenn die Diagnose ohne Vorwarnung kam, waren sie sauer und verloren die Kontrolle über die Situation. Sie erwähnten die Wichtigkeit der Vorbereitung und würden es bevorzugen, wenn die Diagnose über mehrere Schritte und Informationen vermittelt werden würde, während dem</p>	<p>→ Familien fürchten sich vor der ungewissen Rücksichtslosigkeit ob sie die Erkrankung verstehen oder nicht. Furcht war vor, während und nach der Diagnose präsent. → Familien schwebten zwischen nicht verstehen der Erkrankung und leben mit dem verstehen, was möglicherweise geschehen wird. → Die ähnlichen Ergebnisse zwischen den Gruppen können überraschend sein. Die Paare lebten zusammen und teilten Glück sowie Leiden. Deshalb kann es natürlich sein, dass sie die Verstehbarkeit ähnlich erlebten. → Beide Gruppen beschreiben Ungewissheit vor der Diagnose. Sie fragten sich was falsch war und suchten Ergebnisse. Dies wurde in vorangehenden Studien beschrieben. In dieser Studie sowie der vorliegenden wurde versucht, die Symptome zu beschreiben. In der vorliegenden Studie wurde jedoch beschrieben, wie die Ungewissheit Furcht des nicht Verstehens erzeugt. → Verstehbarkeit beschreibt das Ausmaß, mit welchem eine Person die internen und externen Reize als verstehbar erlebt im Gegensatz zu chaotisch und unerwartet. Es scheint begründet zu sein, dass es ein Mangel an Verstehbarkeit während dem Prozess der Diagnostik gibt, weil die Familie nicht versteht, was passiert. → Es ist nützlich, nicht nur die Diagnose zu übergeben, sondern auch Unterstützung anzubieten. Dies wurde durch eine vorangehende Studie bestätigt. → Es könnte schwierig sein, das ALS Team schon vor der Diagnose</p>

<p>wurden. Sie empfanden einen Mangel an Empathie und emotionale Unterstützung. Eine Publikation beschreibt die Schwierigkeit des Überbringens von schlechten Neuigkeiten. Deshalb ist Edukation notwendig. Wiederholte Wiederholungen bei jedem nachfolgenden Termin sollten erfolgen. Die Diagnose sollte Gesicht zu Gesicht respektvoll, empathisch, wahrheitsgetreu und informativ erfolgen, in einem ruhigen privaten Setting. Die erkrankte Person sollte reagieren, Fragen stellen und Sorgen ausdrücken können. Zudem sollten sie ermutigt werden, Menschen aus ihrem Netzwerk miteinzubeziehen. Beim Verstehen der Bedeutung der ALS sind Betroffene zuerst geschockt. Später ist es jedoch einfacher, sich emotional mit sich selber und der Situation zu versöhnen. Die Ehegatten der ALS Patientinnen und Patienten sind sich bewusst, dass ihre Partner zunehmend ihre physische Fähigkeit verlieren und abhängig von anderen werden. Unterstützung durch die Familie, Freunde und Gesundheitspersonal machen es für die Betroffenen und ihre Gattinnen und Gatten einfacher, Sinn zu finden und die Handhabbarkeit der Situation zu halten.</p> <p>Bezugsrahmen: Die Studie bezieht sich auf dem</p>	<p>Charakteristika:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gender 7 Patientinnen (50%) und 7 Patienten (50%) - Alter Patientinnen und Patienten während Interview Range 42 - 80 median 67.5 - Dauer der Erkrankung Range 2 - 13 - Gender Angehörige weiblich 5 (38%) männlich 8 (62%) - Alter Angehörige Range 38 - 87 (68%) <p>Stichprobenziehung: Die Inhaltsanalyse beschreibt unterschiedliche Daten. Deshalb wurde eine maximale Variation Stichprobe gewählt.</p> <p>Studiengruppen: Patientinnen und Patienten/ Ehegattinnen und Gatten</p> <p>Datenerhebung: Durch die Erstautorin wurden 27 semi- strukturierte Interviews durchgeführt mit Ehegattinnen und Gatten sowie den erkrankten Personen. Die Interviews wurden einzeln mit den TN durchgeführt entweder im Spital oder Zuhause. Der Leitfaden orientiert sich an der Verstehbarkeit des Kohärenzsinnens. Fragen zu den Erlebnissen der Periode vor der Diagnose, während dem Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie nach der Diagnose wurden gestellt. Beispielfragen sind: → „Can you tell me about the investigation and how you were informed on the diagnosis?“ → “Can you tell me about your experience of the period after the diagnosis?“ → “Can you tell me how you found out that your spouse had ALS?“ → “How was your experience of what had happened?“</p> <p>Interview in Minuten: Range 20 - 83 Minuten median 48. Die Interviews wurden auf Kassette aufgenommen. Neben an wurden Notizen erstellt, um die verbalen Informationen zu ergänzen. Es wurde nicht genannt, ob die Daten wörtlich transkribiert wurden.</p>	<p>Prozess. Es war schwierig, die Diagnose und ihre Ernsthaftigkeit zu verstehen. Zudem war es schwierig zu verstehen, wie die Erkrankung ihre Zukunft beeinflussen wird. Als sie die Diagnose dann verstehen konnten, verloren sie ihr Standbein und es wurde chaotisch. Sie realisierten, dass ihre Autonomie sinken und die Abhängigkeit steigen wird. Die Erkrankten wünschten, dass sie zusammen mit ihren Ehegattinnen und Gatten die Diagnose in Frieden und Ruhe erhalten würden. Jene Betroffenen, welche die Diagnose alleine erhielten, reagierten irrational. Sie wünschten sich zudem, die Diagnose nicht vor einem Wochenende zu erhalten. Eine Wiederholung war notwendig um das Vertrauen in die Ärztinnen und Ärzte aufrechtzuhalten. Es half, wenn das ALS Team das individuelle Bedürfnis nach Information erkannte und zuhörte, wie sich die Leute wünschten, die Informationen zu erhalten. Einige wollten direkten Kontakt zum ALS Team und andere warteten. Es war schwierig, die Diagnose zu verstehen, wenn sie mit einer MND anstelle von ALS diagnostiziert wurden. Die Information, welche Berühmtheiten die Erkrankung haben, machte den Betroffenen Angst. Trotz dem Schmerz über die Diagnose war es besser, als die Ungewissheit.</p> <p>Aus der Sicht der Ehegattinnen und Gatten: Auch diese Gruppe fühlten den Verlust des Standbeines. Einige waren befriedigt mit der gegebenen Information und andere fühlten sich erschlagen von der Diagnose. Die Information über das Schlechte Resultat war ein Schock und war schwierig zu verstehen. Sie hätten vorgezogen, einen Hinweis vor der Diagnose erhalten zu haben. Dies hätte den Prozess vereinfacht und sie hätten sich vorbereiten können. Der Wunsch, bei der Diagnosestellung dabei zu sein, war präsent. Es war für beide schrecklich, dass die Diagnose alleine erhalten wurde. Es war schwierig, durch die geschockte, erkrankte Person die Diagnose zu erhalten. Um die Schwere der Diagnose zu verstehen, hätten sie sie durch die Ärztinnen und Ärzte informiert werden sollen. Es war ihm ein Anliegen, dass die Ärztinnen und Ärzte den Nachhauseweg sichern würden, wenn die Betroffenen die Diagnose alleine erhielten. Wie die Patienten, wünschten die Gattinnen und Gatten, die Diagnose nicht vor den Ferien zu erhalten. Sie hätten sich auch eine Wiederholung der Diagnose erwünscht. Einige Ehegattinnen und Gatten hatten den Eindruck, dass es für die Patientinnen und Patienten schwieriger war, die Diagnose zu verstehen. Reaktionen nach dem Erhalt der Diagnose führte zu Wut, das Gefühl im Nebel zu sein und die Erfahrung der Verschlechterung. Es entstand Misstrauen und Enttäuschung in die Ärztinnen und Ärzte oder sie hatten das Gefühl, die Diagnose wurde vorenthalten. Sie wurden irritiert, durch verschiedene Informationen von verschiedenen Ärztinnen und Ärzten und sich diese zwischen den Besuchen veränderten. Hoffnung änderte sich zu Trauer und sie fragten sich, ob frühere, falsche Diagnosen die Behandlung der ALS verzögerte. Auch war es problematisch, wenn die Diagnose MND anstatt ALS war. Sie lasen zuhause über ALS und der Schock kam, ohne den Ärztinnen und Ärzten Fragen stellen zu können. Auch wenn sie über ALS informiert waren, konnten sie es nicht verstehen, bis sie es selbst nachlesen konnten. Andere Gattinnen und Gatten verstanden die Diagnose, bevor sie jene erhalten haben. Die Gattinnen und Gatten befürworteten einen weichen Ansatz der Gabe und klare Informationen.</p> <p>Nach der Diagnose: Leben in Furcht aus der Sicht der Patientinnen und Patienten: Die Erkrankten fanden es schwierig, die Schwere der Diagnose und deren Progress zu verstehen. Die Trauer und Furcht stiegen, als sie Einblick erhielten. Jedoch hatten sie</p>	<p>hinzuzuziehen. Jedoch könnten Sozialarbeiter oder Pflegende in dieser Zeit unterstützend sein. → Die Ressourcen und das Wissen der Patientinnen und Patienten war bei Krebspatientinnen und Patienten wichtig, während der Vermittlung von Informationen. Die Autorinnen und Autoren der vorliegenden Studie sowie weitere Studien zeigen, dass es schwierig war, Schock zu vermeiden, wenn die Patientinnen und Patienten über die Erkrankung informiert waren. → Informationen in kleinen Päckchen zu erhalten ist weniger traumatisch. Studien belegen, dass es wichtig ist, Informationen respektvoll zusammen mit Menschen aus dem sozialen Umfeld zu überbringen. Die vorliegende Studie bestätigt dies. → Die Familien wünschen sich die Möglichkeit einer nahen Wiederholung der Diagnosevermittlung. Es war schwierig, die Diagnose MND anstelle von ALS zu erhalten, da sie schon Informationen vom Internet über ALS hatten und nicht die Möglichkeit hatten, mit einem Arzt zu sprechen. Vorangehende Studien zeigen, dass Betroffene nach zusätzlichen Informationen suchen nach der Diagnosestellung. Es wurde als negativ erlebt, unerbetene Informationen ausgesetzt zu sein. Dies erfolgte oft durch die Medien. Deshalb ist es wichtig, die Konsequenzen von MND/ALS während den Diagnosestellung und deren Wiederholung zu thematisieren. Treffen mit anderen Betroffenen kann helfen oder nicht. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sowie die, der oben beschriebenen Studien, bestätigen, dass diese Stimuli die Verstehbarkeit und das Managen der neuen Lebenssituation beeinflussen.</p>
---	---	---	--

<p>Kohärenzsinn nach Antanovsky. Dieser beinhaltet die drei Dimensionen Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Der Kohärenzsinn ist ein wichtiger Faktor zur Aufrechterhaltung der Gesundheit. Aus der Sicht der Salutogenese, sollte eine Person nicht nur als gesund oder krank betrachtet werden. Dies sollte auf einem Kontinuum von Gesundheit und Krankheit betrachtet werden. Früherer Studien erforschten die Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Diese Studie erforscht die Verstehbarkeit. Die Verstehbarkeit bezieht sich auf das Ausmass, in welchem eine Person innere und äussere Reize verständlich erlebt. Eine Person mit einer hohen Verstehbarkeit erwartet, dass zukünftige Reize vorhersehbar oder erklärbar und vereinbar sind, wenn sie als Überraschung kommen. Es besteht ein Mangel an qualitativen Studien, welche die Erfahrungen der Verstehbarkeit mit der ALS, von Betroffenen und ihren Ehegattinnen und Gatten beschreiben.</p> <p>Forschungsfrage: Die Forschungsfrage wird nicht direkt genannt.</p> <p>Aim: Beleuchtung der Erfahrungen der Verstehbarkeit von Patientinnen und Patienten sowie deren Ehegattinnen und Gatten aus</p>	<p><u>Wie häufig wurden die Daten erhoben?</u> Die Interviews wurden einmalig durchgeführt.</p> <p>Methodische Reflexion: Die qualitative Inhaltsanalyse beinhaltet phänomenologische Beschreibungen sowie hermeneutische Interpretationen. Die Inhaltsanalyse fokussiert sich auf Ähnlichkeiten und Unterschieden innerhalb des Textes.</p> <p>Datenanalyse: Die Transkription erfolgte durch die Erstautorin. Durch eine in die Studie nicht involvierten forschende Person wurde der Text zufällig doppelt geprüft. Die Analyse erfolgte in verschiedenen Schritten: → Sortieren des Textes in drei inhaltliche Themen (Vor, während und nach der Diagnose) → Jedes Thema wurde in inhaltliche Einheiten aufgeteilt und mit Codes versehen. → Die Codes wurden in provisorische Kategorien auf der beschreibenden Ebene aufgeteilt und zum Schluss in vier Unterthemen und ein Thema formuliert. → Die Vertrauenswürdigkeit wurde durch eine andauernde Reflexion und Diskussion zwischen den Autorinnen und Autoren während dem ganzen Analyseprozess gewährleistet. → Der Text sowie die Abschnitte wurden vorwärts und rückwärts bearbeitet bis es zum Konsens kam.</p> <p>Ethik: Die Studie wurde durch das Regional Ethics Review Board in Gothenburg Schweden genehmigt. Die TN sind eine vulnerable Gruppe und die Interviews können herausfordernd sein. Auf der anderen Seite kann es zu einer Entlastung durch das Erzählen ihrer Geschichte kommen. Die TN erhielten mündlich und schriftlich Informationen über die Studie. Sie wurden über die Interviews informiert. Die TN konnten die Befragung zu jeder Zeit ab-</p>	<p>einen Mangel an Bewusstsein wie die Erkrankung sie beeinflussen könnte und wie abhängig und beeinträchtigt sie werden würden. Manchmal kam es erst lange Zeit nach der Diagnose zur Verstehbarkeit. Als sie die möglichen Konsequenzen erkannten, sahen sie die Zukunft in Dunkelheit und lebten in Furcht. Die Verstehbarkeit trat zudem auch auf, als sich die Erkrankung verschlechterte. Sie wurden panisch und ängstlich und fingen darüber nachzudenken, wie lange sie noch leben würden. Sie fühlten sich sicherer, wenn sie gut informiert wurden, um Irrtümern vorzubeugen. Einige drückten Hoffnung für eine neue Behandlung der Erkrankung aus auch wenn sie verstehen konnten, dass dies nicht passieren würde. Manchmal erhielten die Erkrankten Informationen gegen ihren Willen von ihren Angehörigen, den Medien oder von Gesundheitsinstitutionen. Sie konnten sich davor nicht beschützen, waren jedoch froh, wenn sie selbst entscheiden konnten, welche Informationen sie erhielten. Einige wollten sehr viel wissen wobei andere die Informationen wegdrängten und sich dadurch besser fühlten. Sich mit anderen Erkrankten zu treffen erhöhte die Verstehbarkeit. Einige waren geschockt und bereuten die Teilnahme. Trafen sie auf jemanden mit schneller Erkrankung dachten sie, es wird ihnen genauso gehen. Informationen aus dem Internet zu sammeln hatte gute und schlechte Seiten. Erhöhte Verstehbarkeit führte zu Sicherheit jedoch auch zu Trauer und Furcht. Für die Betroffenen war es beschwerlich, zu sehen, dass alle verschiedene Verläufe haben.</p> <p><u>Aus der Sicht der Gattinnen und Gatten:</u> Sie lebten in Furcht und wünschten Informationen über die Prognose. Beide wollten nicht wissen, wie lange es bis zum Tod noch geht. Informationen zur schnellen Verschlechterung machten ihnen Angst. Hatten die Erkrankten Personen einen langsamen Verlauf, wurde die Furcht reduziert wobei die Verstehbarkeit sankt. Trotz möglicher Leugnung verstanden sie, dass sich die Situation nicht mehr verbessern wird. Vorwissen über die Erkrankung (TV, Berühmtheiten, Bekannte mit ALS) führte zu Furcht vor dem, was passieren wird. Die Gattinnen und Gatten fühlten, dass ihr Leben vorbei sei. Programme im TV führten dazu, dass die Furcht stieg da sie dachten, dass der Fortschritt schneller sein wird. Die Gattinnen dachten nicht jeden Tag an die Erkrankung, aber sie wussten, dass sie da war. Sie realisierten, dass sie für ihre Liebsten da sein mussten, wenn sie abhängiger wurden. Als sie das Resultat der Erkrankung verstanden, hatten sie Angst, verlassen zu sein.</p> <p><u>Nach Gründen suchen aus der Sicht der Patientinnen und Patienten:</u> Es war schwierig nicht zu verstehen, warum man an dieser Krankheit litt. Sie wollten wissen warum. Es gab keinen Grund wie Lebensführung, welcher zur Erkrankung führte oder war es nur Schicksal. Fragen nach Expositionen, Vererbung, Ökologie oder Diäten besetzten ihre Gedanken. Sie verstanden, dass sie nichts tun oder kontrollieren konnten. Einige Patientinnen und Patienten dachten, Gott würde es ihnen versauen, weil sie in einem Weg sterben mussten, in welchem sie nicht wollten. Es war einfacher die Situation zu verstehen, wenn sie sich vor Augen nahmen, dass jeder sterben musste.</p> <p><u>Aus der Sicht der Gattinnen und Gatten:</u> Es war schwierig nicht zu wissen, warum ihre Familie betroffen war, obwohl sie ein ordentliches Leben führten. Sie fragten sich, ob die Erkrankung durch Schicksal, Vererbung, irgendwelche speziellen Phasen in ihrem Leben, Stress oder der Beruf die Erkrankung verursachte. Sie waren wütend, weil die Erkrankung selten war und sie sich fragten, was sie getan hatten, dass die erkrankte Person jene hatte. Zur selben Zeit sagten sie sich, es ist was es ist und glaubten nicht an eine Bestrafung durch Gott.</p>	<p>→ Für die Betroffenen war es schwierig, die Schwere der Erkrankung zu verstehen. Wie in einer weiteren Studie finden die Autorinnen und Autoren der vorliegenden Studie, dass die emotionale Versöhnung nach einer Zeit einfacher wurde. Diese Resultate zeigen, dass es Zeit braucht, Verstehbarkeit zu finden. → Die vorliegende Studie sowie zwei vorangehende untersuchen den Kohärenzsinn. Es gibt ein Mangel an qualitativen Studien welche den Kohärenzsinn, vor allem Verstehbarkeit, im Bezug zu ALS untersuchen. Deshalb war es Interesse, jede Dimension zu beleuchten. In der vorliegenden Studie war es schwierig, die Verstehbarkeit zu erlangen. Dies aufgrund des Kontrollverlustes sowie der erhöhten Verstehbarkeit der TN aufgrund der Informationen. → Auch weitere Studien derselben Autorinnen und Autoren zu Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit zeigen das Ergebnis, dass Unterstützung und Information die Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit vereinfachen. → Die Autorinnen und Autoren glauben, dass es für Professionen wichtig ist, sich dem Erlangen von Verstehbarkeit widmen.</p> <p>Limitationen: Eine Stärke ist der Fokus auf den ganzen Krankheitsprozess und nicht nur eine Phase wie andere Studien zuvor. Eine longitudinale Erfassung während den einzelnen Phasen hätte die Studie gestärkt. Die Erfassung der Interviews erfolgte zu verschiedenen Zeitpunkten nach der Diagnosestellung, dies ist suboptimal. Die Antworten können so nicht als beschreiben angesehen werden. Der Vergleich zwischen</p>
--	---	---	--

<p>der Langzeitperspektive. Die drei Phasen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vor der Diagnose - Übermittlung der Diagnose - Leben mit der Diagnose 	<p>brechen. Es wurde eine schriftliche Einwilligung eingeholt. Alle TN erhielten bei Bedarf nach dem Interview Unterstützung.</p>	<p>Sie hatten Pech und es war unfair. Es war nicht würdig, mit dieser Erkrankung zu leben. Wenn sich die Erkrankung erst später im Leben entwickelte, fühlten sie sich entlastet, dass sie nicht früher im Leben auftrat. Familien mit jungen Kindern fanden es unfair.</p>	<p>den zwei Gruppen ermöglichen einen Blick auf das Familienerleben.</p> <p>Schlussfolgerungen: Unabhängig vom Verstehen der Erkrankung bestand Furcht vor dem Unbekannten.</p> <p><u>Vor der Diagnose:</u> Unsicherheit und Furcht was falsch war und Schwierigkeit, die Situation zu verstehen.</p> <p><u>Während der Diagnose:</u> Einige verstanden die Schwere der Diagnose und andere brauchten länger.</p> <p>Beide Gruppen beschreiben ähnliche Erlebnisse und dies zeigt die Wichtigkeit der Unterstützung und Information für beide auf. Es ist wichtig, auf die Fragen, Befürchtungen und Ängste vom ersten Moment im Spital und während dem ganzen Prozess einzugehen. Multidisziplinäre Teams (ALS/ Palliative Care) können durch den ganzheitlichen Ansatz die Befriedigung der Bedürfnisse in diesen speziellen Momenten ermöglichen.</p> <p>Aus der Sicht von Ananovsky, kann es auch wichtig sein, die Verstehbarkeit zu fördern. Wenn sie die Diagnose nicht verstehen können, wird es schwierig sein, die anderen Dimensionen zu erfüllen.</p>
---	---	---	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Es handelt sich um eine spezifische Frage im Bereich Neurologie. Sie beantwortet nicht nur pflegerrelevante Fragen, sondern in Bezug auf alle Professionen im Gesundheitswesen.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Das Phänomen wird ausführlich beschrieben. Relevanz besteht für mehrere Professionen.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Lücken in der Forschung welche die Verstehbarkeit betreffen werden genannt und daran das Ziel formuliert.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage wird nicht in Form einer Frage formuliert.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA In der Einleitung werden sehr viele Bezüge gemacht.</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Die Wichtigkeit wird anhand genannten Forschungslücken sowie auch aktueller Forschung aufgezeigt.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Das qualitative Paradigma passt zur Erfragung der Erfahrungen der Verstehbarkeit. Die Inhaltsanalyse hat das Ziel, bereits erhobenes Material zu analysieren und auf so wenige wie mögliche Daten zu reduzieren. Die phänomenologischen Beschreibungen sind logisch, da die eigenen Werte die Analyse beeinflussen können. Die hermeneutischen Interpretationen ermöglichen das Verstehen und das Erkennen des Kernes der Aussagen.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Die Inhaltsanalyse fokussiert sich auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Deshalb ist das „maximal variation sampling geeignet“. Dies zielt auf eine möglichst grosse Variation ab.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Das Non Probability Sampling eignet sich für das qualitative Paradigma und die Seltenheit der Erkrankung.</p> <p>Ist die Stichprobengrösse angemessen und wie wird sie begründet? JA Das „maximum variation sampling“ besteht aus einer kleinen Stichprobe. Die maximale Zahl von 50 TN wurde nicht überschritten. Zudem erfolgt eine Datensättigung.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? JA NEIN Die TN wurden anhand von Geschlecht und Alter beschrieben. Beschrieben wird das Kontinuum der Abhängigkeit. Das Setting wird nicht ausführlich beschrieben. Anhand des Protokolls wissen wir nur, dass die Paare zusammenleben.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Die TN erleben den Prozess der Erkrankung und die Ein- und Ausschlusskriterien befähigen sie dazu, Informationen zu überbringen.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Die TN befinden sich im Verlauf der Erkrankung und die Paare leben zusammen.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Die genannten Interviewfragen fragen gezielt nach Erfahrungen. Menschliches Erleben wird erfragt.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Interviewform wurde beschrieben. Als Leitfaden wurde der Kohärenzsinn gewählt. Verwiesen wird auf die Inhaltsanalyse und die Vertrauenswürdigkeit.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Nach 10 Interviews kam es zu Wiederholungen. Um keine Daten zu verlieren, wurden weitere Interviews durchgeführt.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN konnten die Befragung jeder Zeit abbrechen. Die TN hatten nach der Befragung die Möglichkeit, Unterstützung zu erhalten. Vulnerabilität wurde diskutiert.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? JA Der Kohärenzsinn wird genau beschrieben und dadurch kann der philosophische Hintergrund der Analyse hergeleitet werden.</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Daten sind sehr vielschichtig und differenziert aus der Sicht der Studiengruppen beschrieben.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Die Ergebnisse beziehen sich auf den Aspekt der Verstehbarkeit der Salutogenese.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Die Zitate passen mit den Beschreibungen überein und bestätigen die Definitionen der Kategorien.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Die Kategorien beschreiben die Verstehbarkeit während dem Verlauf der Erkrankung und bilden die Erlebnisse im Verlauf ab.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Unterscheidung zeigt sich durch die Veränderungen oder die Gleichheit der Erfahrungen im Verlauf der Erkrankung.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Diskussion zeigt nochmals auf, das Furcht in allen Phasen präsent ist. Auch die Gemeinsamkeiten zwischen den Studiengruppen wird erwähnt.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA NEIN Laut den Autorinnen und Autoren ist es schwierig, die Verstehbarkeit zu ermitteln. Das Erleben sowie Ansatzpunkte zum Verständnis der Erkrankung während den Phasen kann jedoch ermittelt werden.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Es werden viele Bezüge zur bestehenden Literatur erstellt.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA NEIN Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant. Jedoch sind sie allgemein für das multidisziplinäre Team notwendig. Die Relevanz für die Pflege wird nicht diskutiert.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Empfehlungen werden abgeleitet. Für den Aufenthalt im Spital ist es wichtig, die Furcht zu integrieren. Auch werden Palliative Care sowie ALS Teams empfohlen.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Schlussfolgerungen bieten eine Zusammenfassung der Ergebnisse und benennen die Furcht vor dem Ungewissen explizit.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? Es handelt sich um Primärliteratur (1 Stufe).</p>

	<p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend Es handelt sich um das Erleben der Verstehbarkeit. Es handelt sich um das interpretative Paradigma und das Erleben ist subjektiv. Die Forschende Person ist Teil der subjektiven Realität. Die halbstrukturierten Interviews eignen sich um das Phänomen zu erfassen.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA Die Stichprobenziehung passt zur Inhaltsanalyse, da nach Unterschieden und Gemeinsamkeiten gesucht wird.</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA Die qualitative Inhaltsanalyse passt zum Phänomen Erfahrungen und dem Erstellen der drei Kategorien während dem Verlauf der Erkrankung.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA Die Datenanalyse wird ausführlich beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA Die Analysemethode wurde nach Graneheim und Lundmann durchgeführt. Die Referenz wurde erstellt.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA Durch andauernde Reflexionen und Diskussionen wird die Vertrauenswürdigkeit der Studie gewährleistet.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness-being true to the data)? 4 JA <u>Confirmability</u>: Es erfolgte eine Zweitlesung durch eine nicht involvierte Person. <u>Dependability</u>: Es fanden regelmässige Reflexionen und Diskussionen statt. Vorwärts und Rückwärtsbewegungen zwischen dem Text und seinen Teilen ist erfolgt. <u>Credibility</u>: Es wurden Feldnotizen sowie eine Transkription der Interviews erstellt. Kontrastfälle erhöhen die Glaubwürdigkeit. Kein member checking oder peer debriefings. <u>Transferability</u>: Es werden Zitate im Ergebnisteil dargestellt.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? NEIN Anhand des Studienprotokolls kann dies nicht beurteilt werden.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA Die Vulnerabilität der TN wurde thematisiert. Die Interviews können belastend sowie befreiend sein, über das Erlebte zu sprechen. Es gab die Möglichkeit, nach dem Interview Hilfe zu erhalten. Eine ethische und informierte Einwilligung wurde eingeholt.</p>	<p>Es wurden keine Modelle entwickelt. Die Beziehungen bestehen da es sich um einen Verlauf handelt.</p>	
--	--	--	--

Anhang 14: AICA Tabelle Studie 8

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Veronese, S., Gallo, G., Valle, A., Cugno, C., Chiò, A., Calvo, A., . . . Oliver, D.J. (2015). The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Progress in Palliative Care*, 23(6), 331-342.

<https://doi.org/10.1179/1743291X15Y.0000000007>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Patientinnen und Patienten mit einer progressiven neurodegenerativen Erkrankung haben eine hohe Belastung durch physische Symptome und unbefriedigte psychologische und spirituelle Bedürfnisse während der Progression der Erkrankung. Die pflegenden Angehörige haben eine erhöhte Belastung durch die Pflege während der Progression. Es gibt Evidenz für ALS/MND, Parkinson und MS jedoch keine für die alle neurodegenerativen Erkrankungen. Es gibt eine hohe Aufmerksamkeit für die Entwicklung der Dienstleistungen jedoch wenig Evidenz für die Effektivität von spezialisierter palliativ Pflege. Bevor solche Dienstleistungen entwickelt werden können, müssen die Bedürfnisse der Familien und der erkrankten Menschen ermittelt werden und die Vorstellungen dieser Gruppe erkannt werden, wie die Hilfe zur Verfügung gestellt werden kann. Es ist ein Anliegen, das Bewusstsein für die Bedürfnisse von sterbenden Menschen, welche nicht an Krebs erkrankt sind, zu verbessern.</p> <p>Bezugsrahmen: Palliativ Pflege ist bei Betroffenen von neurodegenerativen Erkrankungen seit dem ersten modernen Hospiz (St. Christopher's Hospice) involviert. In einem Brief des Gründers</p>	<p>Design: Es handelt sich um eine qualitative Beobachtungsstudie. Die Wahl des Designs wird nicht begründet. Während der Datenanalyse wird eine Inhaltsanalyse sowie thematische Analyse durchgeführt.</p> <p>Stichprobe: Rekrutierung: Die Rekrutierung erfolgte durch Datenbanken zweier Spitäler, welche spezialisierte Zentren zu den Diagnosen hatten (Neurologische Klinik, Pneumologie, Rehabilitation). Die möglichen TN wurden telefonisch durch die ihnen bekannten Spezialisten kontaktiert und eine erste Einwilligung zum Kontakt mit dem Forschungsteam durchgeführt. Kam es zur Einwilligung wurden die TN der Studie hinzugefügt und es wurde telefonisch ein Termin für das Interview organisiert. Stichprobenziehung: Die Stichprobe wurde anhand der Zielstichprobe gezogen. Aufgrund der verschiedenen Charakteristika wurden Themen gewählt. Die Charakteristika sind neurodegenerative Erkrankung, Grad der Einschränkungen und die Meinungen der Professionen welche in die Pflege involviert sind zu Lebenserwartung und dem Vorhandensein von unerfüllten Bedürfnissen. Die Größe der Stichprobe wurde im Voraus nicht begrenzt. Erst nach der theoretischen Sättigung und keine neuen Themen mehr dazu kamen.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose ALS/MND, MS, PD, MSA - Fortgeschrittenes Stadium, mit keinem Ausschluss des Todes in den nächsten 6 Monaten aufgrund des neurologischen Zustandes oder wichtiges Bedürfnis nach palliativer Pflege - Wohnhaft in Turin Stadt oder in der Umgebung - Fähig zu kommunizieren und deren Meinung verständlich auszudrücken. Kommunikationshilfen waren erlaubt, wenn die betroffene Person jene selbständig anwenden konnte - Geistige Leistungsfähigkeit Angehörige sowie die Erkrankten um eine informierte Einwilligung zu geben - wohnhaft in der Gegend in welcher die Heimpflege versorgt - Hatte die erkrankte Person keine pflegende Angehörigen oder wollte alleine interviewt werden, führte dies zu keinem Ausschluss. 	<p>Die Resultate werden in vier Kategorien dargestellt. Zudem werden Tabellen zu den TN der Interviews und den Fokusgruppen erstellt. Die Kategorien der Bedürfnisse werden in Balkendiagrammen dargestellt. Diese beinhalten die Anzahl der Nennungen der Bedürfnisse. Sie basieren auf 22 Interviews welche 22 Patientinnen und Patienten sowie 21 pflegende Angehörige beinhalten. Zudem gab es drei Fokusgruppen mit 11 Personen aus dem Personal. Die Daten wurden zwischen Mai und Juli 2007 erhoben.</p> <p><u>TN Interview Demografische Angaben und klinische Merkmale:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Erkrankte Menschen (18 Männer und 4 Frauen) - Erkrankte Menschen Alter (mean 61.5 und Range 39-80) - Haupt pflegende Angehörige (Ehefrauen 16/ 3 Ehemänner/ 1 Mutter/ 1 Tochter/ eine erkrankte Person hatte kein pflegende Angehörige Person) - Interview Ort (20 zuhause/ 1 Spital/ 1 Pflegeheim) - Bezahlte Pflege (13 Ja (59%) 9 Nein (41%)) - Diagnosen (9 ALS/ 7 MS/ PD 5/ MSA 1) - Abhängigkeits level ALS ALSFRS (mean 11.3 range 3 - 23) MS EDSS (mean 9 range 8 - 9.5) PD H&Y (mean 4.5 range 4-5) <p><u>Charakteristika Fokusgruppe:</u></p> <p>Fokusgruppe 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurologin/- e PD - Neurologin/- e MS - Neurologin/- e MS - Neurologin/- e Palliativ Care <p>Fokusgruppe 2</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neurologin/- e ALS - Neurologin/- e PD - Neurologin/- e MS <p>Fokusgruppe 3</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rehabilitations Fachperson ALS - Physiotherapie ALS - Sprech und Sprachtherapie ALS <p>Die Inhaltsanalyse ergab viele unbefriedigte Bedürfnisse, welche in vier Kategorien beschrieben werden.</p> <p>Physische Themen: Alle TN beschrieben Beeinträchtigungen in der Bewegung mit verbunden Symptomen (Rigor, Tremor und Stürze). Sie beschrieben einen hohen Grad an Abhängigkeit sowie Themen, welche sie beeinflussten. TN welche noch fähig waren zu laufen beschrieben die Schwierigkeiten der reduzierten Mobilisation, Fluktuation der Symptome und Progression der Erkrankung. Die Verschlechterungen wurden als Trigger für die physische Abhängigkeit angesehen und wurden als normale Ereignisse im Leben betrachtet. Subjektiver Stress wurde durch Dyskinesie</p>	<p>Diskussion: Die vorliegende Studie zeigt eine hohe Zahl an unbefriedigten palliativen Bedürfnissen auf. Physische Symptome sowie Bewegungseinschränkungen haben eine hohe Prävalenz. Das hohe Level an Einschränkungen stellte sich als mehr heraus als in vorangehenden Studien. Schmerzen, Atemlosigkeit, Themen um das Schlucken wurde in mehr als 80% der Interviews genannt. Symptome welche mit der Urin- und Stuhlausscheidung sowie dem Schlafen assoziiert werden, beeinträchtigten mehr als die Hälfte der Stichprobe. Es ist bekannt, dass diese Symptome in einigen Zuständen, Atemprobleme und Schlafstörungen bei ALS, Obstipation bei Bewegungstörungen, Urinprobleme bei MS, häufiger vorkommen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen jedoch, dass diese Symptome auch bei anderen neurodegenerativen Erkrankungen vorkommen können. Psychologische Aspekte wurden bei vielen Patientinnen und Patienten festgestellt und waren Gründe für Distress für die ganze Familie. Patientinnen und Patienten fühlten zudem Gefühle von Verlassenheit, welche zum Teil aufgrund ihren eigenen Schwierigkeiten, um Hilfe zu bitten zu Stande kommen. Sowie der Mangel an Empfindlichkeit Anderer. Dazu kommt der wahrgenommene Verlust an Interesse durch die Professionen. Das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung bei diesen Themen wurde als Empfehlung in einer anderen Studie von Patientinnen und Patienten mit einer fortgeschrittenen MS empfohlen. Eine weitere besteht zur PD. Über Depressionen bei dieser Patientengruppe wurde in</p>

<p>(1990) wird von der terminalen Phase der MND berichtet sowie dem ersten ALS Patienten, welcher 1967 eingetreten ist. Neuerdings wurden die Schnittstellen zwischen Neurologie, Rehabilitation und palliativ Care erforscht und es wurden Rahmenbedingungen empfohlen, welche besagen, dass jedes Fachgebiet involviert sein sollte mit den Teilgebieten und Interventionen. Die Anerkennung der Rolle der palliativen Pflege bei neurologischen Zuständen wurde 1996 durch die amerikanische Akademie der Neurologen (AAN) bereits ausgedrückt. Jene empfiehlt, dass sich Neurologen mit dem Thema palliativ Pflege auskennen müssen. Die Patientinnen und Patienten sterben meist nach langer Krankheit und die Neurologen sind meist die einzigen involvierten Ärzte. Die AAN betonen 1999 die Lücke zwischen bestimmten rechtlichen, medizinischen und ethischen Richtlinien für die Pflege von schwerkranken neurologischen Patientinnen und Patienten sowie die Methoden und Glaube der amerikanischen Neurologen. In Italien wurde in den letzten Jahren eine schnelle Zunahme an neuen Hospizen festgestellt. Jedoch stellen die meisten palliative Pflege für Krebspatientinnen und Patienten zur Verfügung. Seit 2010 wird palliative Pflege bei Menschen mit einer neurologischen Erkrankung befürwortet und es ist</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Familiäre Pflegende wenn jene fähig waren teilzunehmen und es durch die erkrankte Person erlaubt wurde. <p>Ausschlusskriterien:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Andere Diagnosen - Nicht gewillt zur Teilnahme - Wohnhaft in anderen Gegenden - Kognitive Einschränkungen - Kommunikationseinschränkungen <p>Datenerhebung: Die Datenerhebung wurde durch zwei Vorgehensweisen durchgeführt:</p> <p>Gesicht zu Gesicht Interview mit erwachsenen Menschen welche an ALS/MS/Parkinson oder Multiple-systematrophie leiden: Die TN wurden gebeten, eine kurze Geschichte der Erkrankung zu geben und sich auf den schwierigsten Part zu fokussieren. Danach wurden sie gefragt, sich auf die aktuellen Probleme und Bedürfnisse zu fokussieren, bezüglich den vier vorgeschlagenen Komponenten „physisch“, „psychologisch“, „sozial“ und „spirituell“. Es wurde die TN entscheiden gelassen, was sie diskutieren wollten. Jedoch in der Reihenfolge der Relevanz zu ihrer Situation und welche Hilfe sie von einem neuen palliativ Care Team annehmen würden. Konnten die Patientin nicht sprechen, wurden Sprechhilfen angewendet, wenn jene zu Verfügung standen oder die pflegenden Angehörigen sprachen und der Patient wurde gefilmt um das Einverständnis zu der Aussage anhand der nonverbalen Kommunikation zu erkennen.</p> <p>Fokusgruppen mit Professionen: welche in die direkte Patientenpflege involviert sind wie Neurologinnen und Neurologen, Rehabilitationsspezialistinnen und Spezialisten, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten sowie Sprachtherapeutinnen und Sprachtherapeuten. Es war geplant, Pflegende und Hausärzte zu involvieren, jedoch erfolgte dies aufgrund Organisationsproblemen nicht. Die Fokusgruppen wurden am Arbeitsplatz durchgeführt, um eine hohe Teilnahme zu erhalten. Zur Teilnahme wurden sie gefragt, wieviele Patientinnen und Patienten der TN sie sehen im Durchschnitt jedes Jahr, wie lange sie in jene Pflege involviert waren, ihre Gedanken über die unbefriedigten Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen, und inwiefern ein spezialisiertes palliatives Team hilfreich sein könnte.</p>	<p>aufgrund der gebrauchten Medikamente, welche den Starren Phasen vorbeugen. Dyspnoe und respiratorische Symptome wurden in 82% der TN (18) berichtet und waren vorwiegend bei den ALS Patientinnen und Patienten vorhanden. 10 TN nutzten mechanische Ventilation (6 NIV/ 4 Tracheotomie). Keiner nutze Opiode zur Kontrolle der Atemlosigkeit. 82% (18TN) berichteten über Schmerzen (Spasmen und Krämpfe). Trotz der hohen Prävalenz erhielten nur zwei Opiode gegen die chronischen Schmerzen und ein TN nahm Medikamente gegen neuropathische Schmerzen. Viele TN erkannten die Schmerzen nicht sofort als Problem in Bezug auf die Erkrankung.</p> <p>Über Würden während dem Essen oder Trinken, Speichelaspiration und Ernährungsthemen wurde in 96% (21 TN) berichtet. 9 TN hatten eine Gastroskopie zur Ernährung und Hydrierung. Themen von Schlucken hatten einen schlechten Einfluss auf die pflegenden Angehörigen. Die Nahrungsaufnahme forderte viel Zeit und Änderung der Gewohnheiten der Nahrungszubereitung. Aspirationen führten zu Lungenentzündungen mit Spitaleinweisungen. Schluckbeschwerden und geifern von Speichel beeinflusst die Lebensqualität negativ. Dies führt auch zu Veränderungen der Kommunikation, Lust am Essen und Furcht vor dem Ersticken. 64% (14 TN) berichten über Kommunikationsprobleme. Die Einschränkungen variierten von wenig bis stark. 3 TN konnten nicht mehr sprechen und nutzen keine Hilfsmittel. 4 TN nutzen Hilfsmittel. Der Verlust der Kommunikation wurde als Haupteinflussfaktor auf die Lebensqualität beschrieben und beeinträchtigt das soziale Leben. 59% (13 TN) berichten über Probleme bei der Urinausscheidung. Dies beinhaltet Inkontinenz, Retention und Urinfektionen. 73 % (17TN) berichten über intestinale Probleme. Obstipation war das häufigste aufgetretene Problem und war bei allen Diagnosen präsent. Der Verlust der Kontrolle des Sphinkters führte zu Problemen mit Pflege und Würde. Schlafstörungen wurde bei 64 % (14 TN) angegeben. Viele hatten das Bedürfnis nach kontinuierlicher Pflege während des Tages und der Nacht. Sie schliefen schlecht wegen Symptomen. Hautprobleme betrafen 45% (10 TN) und wurden als Grund für das Leiden beschrieben. Oft wurde es auf Druckgeschwüre aufgrund von Immobilität bezogen. Jedoch auch auf die Masken aufgrund der NIV oder Komorbiditäten.</p> <p>Psychologische Themen: 96% (21 TN) der Patientinnen und Patienten sowie 64% (14 TN) der pflegenden Angehörigen berichten über das Gefühl verlassen sowie durcheinander zu sein und äußern sich besorgt um die Zukunft. Das Gefühl verlassen zu sein bezieht sich auf Freunde sowie Professionen. Viele drücken Furcht vor zukünftigen Symptomen aus, vor allem, wenn sie abhängig waren von unterstützenden Maßnahmen wie Ventilation. Einige pflegende Angehörige berichten über Stimmungsveränderungen der Patientinnen und Patienten. Wie Wut, Emotionalität, Angst und Depression. Diese Gefühle wurden oft auf die Krankheit, pflegende Professionen ausgedrückt. Furcht vor Verschlechterung. Probleme mit Verlusten und dem Umgang mit unbefriedigten Erwartungen war häufig erhöht während dem Sprechen über die Gefühle der erkrankten Menschen. Dies beinhaltet das Akzeptieren der physischen Beeinträchtigungen aufgrund der Erkrankung, die unbarmherzige Progression der Symptome, der Verlust</p>	<p>einer vorangehenden Studie berichtet. Diese führen zu einer beträchtlichen Verkürzung der Lebenszeit. Diese Gefühle scheinen mit den Verlusten im Zusammenhang zu stehen. Sie zeigen das Bedürfnis nach emotionaler und psychologischer Hilfe auf. Die sozialen Aspekte werden besonders durch soziale Isolation, Stress bei den pflegenden Angehörigen und den Finanzen erkennbar. Pflegende Angehörige sind schon sehr früh während der Erkrankung in die Pflege involviert und die Belastungen werden grösser. Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen sind oft nicht mehr fähig, weiter zu arbeiten. Auch wenn vorherige Studien zeigen, dass die Betroffenen ihre Werte verändern und sich die Lebensqualität von physischen zu anderen Themen ändert. Einige TN finden Hoffnung in diesen Themen und andere nicht. Dies zeigt die Wichtigkeit der individuellen Pflege auf. Professionen aus dem Sozial- und Gesundheitswesen scheinen sich den unbefriedigten Bedürfnissen bewusst zu sein. Sie sehen einen Nutzen in der Entwicklung einer spezialisierten palliativen Pflege auch wenn sie sich sorgen, wie sie diese Patientinnen und Patienten erkennen können. Dies war ein Sorgenbereich sowie generelle Verschlechterung, Aspiration, Pneumonien, Schluckstörungen, kognitive Veränderungen und Patientinnen und Patienten sowie Familien Anfragen.</p> <p>Limitationen: Die sozialen Themen können durch die lokalen Gegebenheiten beeinflusst sein. Die Forschenden nehmen an, dass die Lebensqualität der Betroffenen und die Symptome nicht anders sind wie bei derselben Population in anderen Gegenden. Jedoch müssen die Resultate bestätigt werden durch weitere</p>
--	--	--	---

<p>nun Teil von dem neuen Gesetz für palliativ Pflege. Die Piedmont Regional Health Kommission erstellten Guidelines zur palliativen Versorgung. Bei einer progressiven Erkrankung, im fortgeschrittenen Stadium, mit einer schlechten Prognose und es keine kurative Therapie gibt ist eine palliative Versorgung indiziert. Neurodegenerative Erkrankungen erfüllen diese Kriterien, jedoch haben sie oft keinen Zugang zu palliativer Versorgung.</p> <p>Forschungsfrage: nicht genannt</p> <p>Aim: Die palliativen Bedürfnisse von Menschen mit einer neurodegenerativen Erkrankung in der Gegend Turin (Norditalien) zu erheben und einzuschätzen und welches aus ihrer Sicht Möglichkeiten von Hilfe durch Palliativ Care sind.</p>	<p>Die Interviews sowie die Fokusgruppe wurden auf Video sowie Audiotape aufgenommen. Zudem erfolgten Feldnotizen. Die TN wurden am Ort ihrer Wahl interviewt. Damit es durch den Umgebungswechsel zu keinem Stress kam wurde das Interview zuhause durchgeführt.</p> <p><u>Wie häufig wurden die Daten erhoben:</u> Die Daten wurden einmalig erhoben</p> <p><u>Wie wurden die Daten verarbeitet:</u> Es erfolgte eine verbatim Transkription.</p> <p>Methodische Reflexion: Die Fokusgruppen wurden mit dem Zweck gebildet, das weitere multidisziplinäre Thema miteinzuschließen und die Diskussion zu ermöglichen. Damit es nicht nur um die Meinung einer einzelnen Profession ging.</p> <p>Datenanalyse: Nach der wortwörtlichen Transkription der Interviews und der Fokusgruppendifkussion wurden die Daten immer wieder gelesen durch zwei unabhängige Forschende damit die signifikanten Themen den Daten erkannt werden (Mikroanalyse). Nach dem individuellen Coding führte eine weitere forschende Person ein Coding bei fünf randomisiert gewählten Interviews durch. Dadurch wurde eine Urteilsübereinstimmung angestrebt. Zitate wurden zu Codes verknüpft, welche in Kategorien aufgeteilt wurden. Der Coding Prozess fokussierte sich auf die physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse, Belastungen sowie die Meinung zu den bestehenden Dienstleistungen. Anhand der Codes wurde eine Inhaltsanalyse durchgeführt. Der Zweck davon war, wie viele ähnliche Bedürfnisse in den verschiedenen Ereignissen der verschiedenen Kategorien erscheinen. Um wiederkehrende Themen oder Links zwischen den Kategorien zu identifizieren, wurde am Ende eine thematische Analyse durchgeführt.</p> <p>Ethik: Patientinnen und Patienten sowie deren Laien Pflegenden, normalerweise Familienangehörige, mussten die mentale Leistungsfähigkeit haben, eine informierte Einwilligung zur Teilnahme in der Studie zu geben. Vor dem Interview erklärten zwei Forschende den Zweck der Studie und warum die TN gewählt wurden und es wurde ein Merkblatt zur Studie ausgehändigt. Der Hausarzt wurde per Brief informiert, in dem er eine Zusammenfassung der Studie erhielt. Eine geschriebene oder klare Einwilligung bei Kommunikationseinschränkungen wurde eingeholt. Die Studie wurde durch die Ethikkomitee der beiden Spitäler genehmigt.</p>	<p>von sozialen Aktivitäten und der Verlust von geliebten Menschen. Die Ungewissheit, was passieren wird, wurde auch betont. Auch die Suche nach Heilung wurde genannt. Viele Patientinnen und Patienten erlebten sich selbst als Belastung für Menschen, welche um sie lebten und dies wurde als sehr negative Erfahrung bewertet. Die Nutzung von psychologischer Unterstützung variierte. Einige Familien lasten sich helfen und andere sprachen über wenig Unterstützung oder verweigerten jenen.</p> <p>Soziale Themen: Die größte Belastung unter den Patientinnen und Patienten, sowie deren Angehörigen ist die soziale Isolation. Weitere Themen sind finanzielle sowie ökonomische Probleme. Im Zusammenhang wurde das Bedürfnis nach Unterstützung in der Pflege zuhause genannt. Dies war jedoch schwierig zu erhalten von den existierenden Dienstleistungen. Die lange Krankengeschichte zusammen mit der hohen Behinderung erhöhte andere besondere soziale Themen wie Probleme mit Transporten und das Bedürfnis nach Ferien. Es resultierten viele ökonomische Themen welche auf den Verlust des Einkommens sowie den teuren Pflegekosten resultierten. Der Verlust der Anstellung kommt noch dazu. Die pflegenden Angehörigen sprachen über ihre Bedürfnisse nach Hilfe mit der Pflege sowie Bedenkzeit, um sich für die Pflege wieder zu generieren.</p> <p>Spirituelle Themen: Diese Kategorie wurde weniger erwähnt als die anderen Themen. Die Forschenden mussten meistens direkt nachfragen und nur wenige TN sprachen zu Beginn der Erzählung über die Spiritualität. Die Themen, welche diskutiert wurden fokussierten sich meist auf das Konzept der Bedeutung der Erfahrung der Erkrankung und Ambivalenz über die Rolle von Glauben, Religiosität und Spiritualität während dem Verlauf der Erkrankung. Ein weiterer Aspekt, welcher erwähnt wurde, ist der Sinn der Gerechtigkeit und Ungerechtigkeit bezüglich dem, was ihnen geschehen ist. Weiter wurden das Bedürfnis und die Schwierigkeit der Hoffnung, der Sinn von Wut und die Furcht die Kontrolle über den Wert ihrer Existenz zu verlieren angesprochen. Glaubensthemen wurden selten spontan ausgedrückt. Es war ersichtlich, dass für einige Familien ihr religiöser Glaube, meistens römisch-katholischer, Unterstützung gab und hilfreich war.</p> <p>Fokusgruppen der Professionen: Die Fokusgruppen stellen einen vertieften Einblick, in die verschiedenen Aspekte von neurodegenerativen Erkrankungen, zu Verfügung. Die Professionen waren sich den hohen Belastungen durch die unbefriedigten Bedürfnisse bewusst. Einige erkannten ihr Mangel an Expertise im Management der Eigenheiten der Probleme aufgrund der fortgeschrittenen Stadien. Psychologische Themen wurden in den Gruppen diskutiert. Diskutiert wurde die Schwierigkeit, wenn Patientinnen und Patienten fragten, ob sie ihr Leben beenden dürfen. Die Professionen konnten die Bedürfnisse sehen. Aber oft fühlten sie sich unfähig dies zur Verfügung zu stellen und sahen diese unbefriedigten Bedürfnisse. Sie bestätigten die Schwierigkeiten in der Bestimmung der Zahl der möglichen Leute in fortgeschrittenen Stadien welche spezielle palliative Versorgung</p>	<p>Studien. Die neurologischen Zustände der TN waren heterogen. Viele verschiedene unbefriedigte Bedürfnisse erschienen in den verschiedenen Krankheitsgruppen. Die palliative Pflege sollte sich mehr auf diese beziehen als auf die Diagnose.</p> <p>Schlussfolgerungen: Die Studie zeigt verschiedene Themen bei Betroffenen von progressiven neurodegenerativen Erkrankungen. Diese werden möglicherweise nicht immer erkannt. Der Einsatz von einem multidisziplinären, spezialisierten palliativen Team kann hilfreich sein.</p>
---	--	---	---

		erhalten könnten. Sie fühlten sich unfähig die Pflege dieser Gruppe weiterzuführen, wenn die erkrankten Menschen stark beeinträchtigt waren. Die mögliche Rolle von spezialisierter palliativer Pflege, in der Versorgung zuhause sowie Hospize wurde erkannt und die TN bestätigten ihr starkes Interesse diese Dienstleistung zu entwickeln.	
--	--	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Palliative Pflege ist eine wichtige Kompetenz der Pflege. Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Das Phänomen wird anhand von Literatur beschrieben. Die Problembeschreibung zeigt, dass vor der Entwicklung von spezialisierter Palliativ Care die Bedürfnisse ermittelt werden müssen. Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Das Ziel ist die Ermittlung der palliativen Bedürfnisse bei Population. Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage wird nicht explizit beschrieben. Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA Die Problembeschreibung sowie der Bezugsrahmen werden anhand von Literatur eingeführt. Jedoch auch aus dem Jahr 1967. Der Kontext der rechtlichen Situation in Italien wird erläutert. Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Die Thematik wird aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Die Indikation zur palliativen Versorgung bei den letalen neurodegenerativen Erkrankungen wird betont. Jedoch fehlt die Entwicklung des Service.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Die Kommunikation als Erforschungsgegenstand der Inhaltsanalyse eignet sich zur Erhebung von Bedürfnissen. Es wird ein Zugang zu subjektiven Sichtweisen ermöglicht. Es handelt sich um stabile Daten (Transkripte). Das Erleben wird durch qualitative Forschung erforscht. Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Es handelt sich um ein Non- Probability Sampling. Dies ist geeignet. Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Das Non probability Sampling eignet sich für das qualitative Paradigma und die Seltenheit der Krankheit- Ist die Stichprobengröße angemessen und wie wird sie begründet? JA Die Stichprobengröße wurde anhand der Datensättigung erstellt. Die thematische Analyse erlaubt eine grosse Bandbreite an TN und die TN halten jene ein. Aufgrund der Datensättigung wird dieses Kriterium erfüllt. Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? JA Die demographischen Daten sowie klinische Merkmale der TN wird ausführlich beschrieben. Auch wird der Abhängigkeitsgrad beschrieben. Setting ist die Heimversorgung. Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Die TN werden durch viele Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt. Die Kriterien sind sinnvoll. Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Die TN der Interviews erleben das Phänomen. Die Erfahrungen der Fokusgruppen ergänzen die Schilderungen obwohl sie das Phänomen nicht direkt erleben. Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Es handelt sich bei der Erhebung um menschliches Erleben. Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Datenerhebung wird für die Interviews sowie die Fokusgruppen klar beschrieben. Die Forschenden stellen diese trotz den Einschränkungen der TN sicher. Eine methodische Reflexion ist erfolgt. Wird die Datensättigung diskutiert? JA Die Datensättigung wird in das Sampling miteinbezogen. Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN konnten im Interview entscheiden, was sie sagen wollten. Pflegende Angehörige wurden nur durch Erlaubnis der erkrankten Person interviewt. Die TN konnten den Ort der Interviews frei wählen. Dies mit dem Gedanken, dass ein Umgebungswechsel zu Stress führen könnte. Es wurde über die Anonymität informiert. Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? JA Der philosophische Hintergrund wird nicht dargestellt. Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? JA</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Forschenden beleuchten die Daten ausführlich. Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Der theoretische Hintergrund beschreibt die rechtlichen Aspekte der palliativen Versorgung sowie die Aufmerksamkeit auf den Mangel des Zugangs zu dieser. Die Ergebnisse fokussieren sich auf die unbefriedigten Bedürfnisse. Die Ergebnisse sind präzise beschrieben und werden durch Balkendiagramme veranschaulicht. Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? JA Die Beschreibungen der Kategorien passen mit den Zitaten zusammen. Die Zitate werden mit der Person, Diagnose und anderen Charakteristika versehen. Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Die Kategorien sind mit Zitaten illustriert. Diese bestätigen die Definitionen. Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Die Themen zeigen Möglichkeiten zur Entwicklung eines palliativen Service auf. Die Aufteilung in physiologische, psychologische, soziale und spirituelle Themen ermöglichen den Blick aus wichtigen Perspektiven. Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Inhaltlich können die Kategorien durch die Zuteilung klar unterschieden werden. Die Aufteilung in die vier Aspekte ist logisch. Die stehen in Beziehung zu einander und beeinflussen sich gegenseitig. Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA Es wurden keine Modelle erstellt. Die Balkendiagramme ermöglichen eine rasche Auffassung der Häufigkeit der Bedürfnisse.</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Die Interpretation hebt die oft genannten Bedürfnisse hervor. Die Schlussfolgerungen ermöglichen eine Zusammenfassung der Ergebnisse mit den wichtigsten Aspekten und Verbindungen zu weiteren Studien. Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Die Ergebnisse zeigen die unbefriedigten Bedürfnisse auf welche als Grundlage für die Entwicklung von Palliativ Care notwendig sind. Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Es werden Bezüge zur aktuellen Studienlage erstellt. Zudem erfolgt die kritische Auseinandersetzung mit der Konstellation während den Interviews und Heterogenität der Erkrankungen. Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA NEIN Es wird die Relevanz für die multidisziplinären, spezialisierten Palliativteams thematisiert.</p>

	<p>Auf der ontologischen Ebene handelt es sich in der Studie um subjektive Erfahrungen. Das Forschungsteam führte die Interviews durch und somit sind sie ein Teil der Erhebung (Epistemologie). Die Fragen wurden offen formuliert. Die Ziele der Forschung wurden jedoch weiterverfolgt.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA</p> <p>Die Stichprobe ist klein und dies passt zur qualitativen Forschung. Die Forschungsfrage fragt zudem nach dem Erleben. Die Datenerhebung über Interviews sowie Fokusgruppen ermöglichen verschiedene Sichtweisen auf das Phänomen.</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Das Phänomen „palliative Bedürfnisse“ kann durch die qualitative Inhaltsanalyse sowie Themenanalyse analysiert werden. Das Ziel die Daten auf Kategorien zu reduzieren, eignet sich um die Bedürfnisse einzuordnen und in Beziehung zu stellen (Inhaltsanalyse).</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Die Datenanalyse wird ausführlich beschrieben und begründet. Die einzelnen Schritte werden genannt.</p> <p>Analysemethode nach “so und so“, werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA</p> <p>Die Inhaltsanalyse sowie die thematische Analyse werden im Kapitel zur Analyse auf Literatur verwiesen.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA</p> <p>Alle vier Bereiche der Trustworthiness wurden erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness-being true to the data)? 3 JA 1 Nein</p> <p><u>Confirmability</u>: Kein Auditprozess oder member checking</p> <p><u>Dependability</u>: Zwei Forschende lasen die Transkripte immer wieder und eine dritte führte einen inter-rater reliability test durch (Mikrosanalyse). Kein Gremium wurde durchgeführt.</p> <p><u>Credibility</u>: Triangulation wurde durchgeführt anhand Audiotape, Videoaufnahmen und Feldnotizen. Zudem erfolgte ein peer- debriefing.</p> <p><u>Transferability</u>: Die TN wurden detailliert beschrieben und Zitate in die Beschreibungen miteinbezogen.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? NEIN</p> <p>Keine Angaben im Protokoll.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA</p> <p>Die Forschenden legten Wert darauf, dass die TN geistige Leistungsfähigkeit hatten, um eine Einwilligung zu geben. Bei Kommunikationseinschränkungen wurde eine schriftliche oder klare Einwilligung eingeholt. Es erfolgte eine Einwilligung durch eine Ethikkommission.</p>		<p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA</p> <p>Entwicklung von multidisziplinär-, spezialisierten palliative Teams. Die Bedürfnisse werden aktuell nicht immer erkannt.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? NEIN</p> <p>Die Schlussfolgerungen fallen kurz aus. Die Ergebnisse werden nur anhand der Nennung der Kategorien genannt.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie?</p> <p>Es handelt sich um eine Single Studie (Primärliteratur).</p>
--	--	--	--

Anhang 15: AICA Tabelle Studie 9

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Weisser, F. B., Bristowe, K. & Jackson, D. (2015). Experiences of burdens, 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 Medicine*, 29(8), 737-745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Bezugsrahmen: Ein Review beschreibt den Mangel weltweit an zeitnaher, entsprechender und adäquater Pflegeleistungen und Unterstützung für pflegende Angehörige. Die Belastungen bezüglich schlechter Kommunikation und unzureichendes Angebot von Dienstleistungen werden allgemein berichtet. Die Autoren dieser Forschungen empfehlen mehr Studien welche die Serviceentwicklung sowie eine Evaluation dieser Intervention. Weitere aktuelle Studien beschreiben diese Bedürfnisse und Herausforderungen auch. Diese Studien zeigten die unerwarteten positiven Aspekte von Fürsorge. Diese Studien untersuchen Depressionen bei pflegenden Angehörigen. Diese zeigen, dass Depressionen unerwartet eine tiefere Inzidenz haben mit der Zeit. Zudem stellten sie fest, dass ein Zusammenhang zwischen Belastungen und dem Finden von Sinn in der Fürsorge besteht. Weitere positive Aspekte der Fürsorge wie Humor und Wachstum von innerer Stärke und Liebe. Eine Studie in den UK befasste sich mit den Erfahrungen und Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen von Betroffenen mit einer ALS. Die Ergebnisse zeigen einen Mangel an adäquaten Assessments</p>	<p>Design: Es handelt sich um eine qualitative Zweitanalyse von Daten von einer vorangehenden longitudinalen Studie. Der Zweck der ersten Studie war, ein breiter Überblick über praktische Themen, welche die Familienangehörigen betreffen, welche ALS Patientinnen und Patienten pflegen. Die zweite Analyse durch den Autor dieser Studie, ist eine thematische Analyse. Diese strebt an, Themen zu identifizieren und Muster aus den qualitativen Daten durch interpretative Prozesse der Eingewöhnung, Coding sowie Themenentwicklung zu gewinnen. Der induktive Ansatz wurde gewählt, um diese Muster innerhalb der Daten zu identifizieren.</p> <p>Stichprobe: <u>Population:</u> pflegende Familienangehörige von Patientinnen und Patienten mit einer Langzeit Neurologischen Erkrankung vom ganzen UK (282 TN wurden rekrutiert). Davon pflegten 37 TN Patientinnen und Patienten mit einer MND und ALS. <u>Stichprobe:</u> Die Population wurde wurden eingeladen, an einer brieflichen Umfrage mit nachfolgenden telefonischen Interviews teilzunehmen. Die Stichprobenwahl wird nicht weiter begründet. Keine Studiengruppen wurden erstellt. Mögliche TN wurden über die Studie auf verschiedene Wege informiert:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Information auf einer Homepage - Pflegende und Mediziner der Forschung im ambulanten neurologischen Setting <p>Von den 37 TN nahmen 10 TN an den Telefonaten teil und füllten den Fragebogen aus. <u>Charakteristika TN:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 Männer und 7 Frauen 	<p>Die Ergebnisse werden anhand von Zitaten und Themen und Subthemen dargestellt. Durch die Daten wurden negative und positive Erfahrungen abgeleitet. Zu den negativen gehören unbefriedigte Bedürfnisse und Belastungen und zu den positiven, Resilienz und Belohnungen. Parallel wurde die aktive oder passive Position der pflegenden Angehörigen abgeleitet. Belastungen und Resilienz gehören zu den aktiven und Bedürfnisse und Belohnungen zu den passiven Positionen. Die aktiven Positionen hatten mehr Varianz und die passiven waren einheitlicher. Anhand der Ergebnisse wurde ein Coping Modell erstellt, um die Interaktionen aus den vier Komponenten zu verdeutlichen.</p> <p>Belastungen (negativ und aktiv): Definition: Unter Druck sein oder das Herumtragen von unerwarteten und traurigen Situationen und der Umgang mit jenen. Belastungen waren was das am häufigsten vorkommenden Thema in den Interviews. Viele Familien erleben Schwierigkeiten im Umgang mit Agenturen, Administration und finanziellen Themen. Anwaltschaft, das Gefühl verantwortlich zu sein für den Patienten, Unsicherheit wer die Hauptkontaktperson ist und Passivität von Gesundheitsdienstleistungen forderten die Angehörigen heraus, proaktive Pflegemanager zu werden. Angehörige mit weniger Vertrauen proaktiv zu sein erhielten keine Führung, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Angehörige wurden gefordert, Anwaltschaft anzunehmen, um den vulnerablen Patienten zu schützen. Die Herausforderungen zusätzliche oder konkurrierende Familien und Personal Verantwortungen zu managen neben den Anforderungen an die Zukunft. TN beschrieben die Ambivalenz zwischen proaktivem Suchen nach Hilfe und sich durch die erhöhte Anzahl an Menschen zuhause gestört zu fühlen. Genannt wurde die Belastung sich mit der Erkrankung zu arrangieren. Einerseits indem die erkrankten Personen Mühe hatten, die Diagnose zu akzeptieren und andererseits die Belastung der Beziehung oder die verlegenen Gefühle der Angehörigen in der Öffentlichkeit. Die Angehörigen fühlten sich schuldig und nahmen nur widerwillig Hilfe von anderen an. Sie fühlten sich auch schuldig, die erkrankte Person alleine mit Menschen zu lassen, welche unerfahren im Umgang mit den speziellen Pflegebedürfnissen der erkrankten Person sind. Schuld wurde auch als Barriere genannt, als pflegende Angehörige eine Pause zu machen oder Zeit für sich selbst zu nehmen.</p> <p>Resilienz (positiv und aktiv): Definition: Ein aktiver Geisteszustand, vertrauen und einen positiven Einfluss auf die Ergebnisse einer gegebenen Situation zu haben. Proaktiv zu werden, sich mit anderen verbinden und aktives Suchen nach Informationen wurde als hilfreich be-</p>	<p>Diskussion und Interpretation der Ergebnisse: Unterstützung für pflegende Angehörige bei ALS/MND ist aufgrund der einzigartigen Charakteristika herausfordernd. Weltweit bestätigen Studien den Zusammenhang Belastungen und Bedürfnisse mit Fürsorge/Pflege. Dies beinhaltet unbefriedigte grundlegende Bedürfnisse, insuffiziente psychologische Unterstützung und das Bedürfnis nach einem kompetenten multidisziplinären Team um die Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu unterstützen. Die Verbesserungen über die Zeit scheinen jedoch langsam zu sein. Positive Aspekte von Fürsorge sind auch beschrieben wenn auch weniger häufig. Es gibt wenig Forschung, zu Belohnungen in der Fürsorge für Menschen mit einer ALS/MND. In einer Studie wird die Erfahrung von Selbsthilfegruppen beschrieben. Einerseits werden glückliche Zeiten während der Teilnahme und andererseits stressende Faktoren beschrieben. TN beschrieben das Gefühl von Trauer, wenn sie hörten, dass sich andere verschlechterten zusätzlich zu den Belastungen.</p> <p>Eine wichtige Idee, welche durch die Studie entstand, ist, dass aktiv zu werden und sich Hilfe zu suchen eine Quelle der Resilienz ist. Frühere Studien beschreiben, dass jüngere pflegende Angehörige mehr fluktuierende Netzwerke von Unterstützung haben als Ältere. Dies unterstreicht die Wichtigkeit die abweichenden Bedürfnisse in verschiedenen Altersgruppen einzuteilen. Zusätzlich waren im Moment zu leben, die Diagnose zu akzeptieren wichtige Quellen der Resilienz und können als Prävention gegen komplizierte Schuld dienen.</p> <p>In der vorliegenden Studie wurde die Spiritualität und Reue nicht durch die TN genannt. Sie wurden auch nicht aktiv danach gefragt. Dies wurde jedoch in früherer Literatur beschrieben. Coping wurde als ein aktiver Prozess beschrieben, welcher internale und externale Konflikte und Anforderungen auf der emotions- und problembasierten Ebene reduziert. Eine Publikation beschreibt, dass eine Vielzahl an Coping Strategien einen Verlagerungsprozess bezüglich der Umstände und Anpassung haben. Das duale Prozess Modell der Schuld ist laut Stroebe und Schult (1999) nicht linear.</p> <p>In der vorliegenden Studie wurde ein Coping Modell beschrieben. Die positiven und negativen sowie passiven und aktiven Aspekte der Fürsorge sowie Resilienz, Bedürfnisse, Belastungen und Belohnungen scheinen ein dynamischer Prozess zu sein mit Schwingungen zwischen den unterschiedlichenhaltungen.</p> <p>Ein weiteres Modell zu den Rollen der pflegenden Angehörigen, beschreibt vereinfachende und erschwerende Aspekte bezüglich decision- making. Die vereinfachenden Faktoren könnten</p>

<p>von Bedürfnissen, angepassten Dienstleistungen sowie psychosozialen Support.</p> <p>Forschungsfrage: Die Forschungsfrage wird nicht explizit genannt.</p> <p>Aim: Vertiefte Erforschung der Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Patientinnen und Patienten mit einer MND/ALS. Besonders die Beziehung zwischen positiven und negativen Erfahrungen von Pflege und die Identifikation von Möglichkeiten für besseren Support.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alle waren Ehegatten oder Partnerinnen und Partner, welche mit der erkrankten Person zusammenleben - Alter 40 - 73 Jahre (mean 52 Jahre) - Zeit des ersten Interviews - Dauer des Zustandes Range 1 - 8 Jahre (median 2 Jahre) <p>Datenerhebung: <u>Art der Datenerhebung:</u> Aufgenommene Telefoninterviews zwischen Februar 2008 und März 2010. <u>Häufigkeit der Datenerhebung:</u> Die Datenerhebung wurde zu 3 Zeitpunkten durchgeführt und 24 Interviews wurden in die Analyse miteinbezogen. Ersterfassung Beginn der Studie, zwei weitere während den folgenden 1 - 2 Jahren.</p> <p><u>Transkription:</u> wortwörtliche Transkription durch den Erstautor. Damit das Vertrauen mit den Interviews gewonnen wird.</p> <p><u>Fragen Fragebogen:</u> Offene Fragen nach dem Effekt der Pflege, Aspekte von Fürsorge welche hilfreich oder nicht hilfreich sind und Veränderungen, welche die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen verbessern würden.</p> <p><u>Fragen Interview:</u> Qualitative halbstrukturierte Interviews</p> <p>Datenanalyse und methodische Reflexion: Eine Recherche wurde vor dem Transkribieren durchgeführt. Das vollständige Review wurde nach der Analyse erstellt, um sicherzugehen, dass die Analyse im Hintergrund eingebettet war. Um die Genauigkeit und Transparenz des Forschungsprozesses zu gewährleisten, wurde ein Forschungstagebuch geführt. Um mögliche Vorurteile zu erkennen und minimieren, wurden als erstes ein persönliches Statement aufgeschrieben und während dem Prozess wurden Reflexionen</p>	<p>schrieben. Weitere Aspekte von Resilienz beinhalten Verhältnismäßigkeit, Vertrauen in sich selbst zu haben, die Wahl zu haben, sich nicht in der Opferrolle zu sehen, fähig sein, Dinge von einer anderen Perspektive zu sehen und nicht von Herausforderungen überwältigt sein und die gesunde Distanz zu halten. Weiter wurde das im Jetzt leben, das Leben zu genießen trotz den aktuellen Umständen und der schwarzen Zukunft. Den Glauben nicht zu verlieren und das Beste aus jedem Moment zu holen gab der Familie Kraft, mit dem täglichen Leben umzugehen. Humor wird als Fähigkeit über sich selbst zu lachen und lustige Situationen zu erkennen beschrieben. Es half den pflegenden Angehörigen sich von der Situation zu distanzieren.</p> <p>Bedürfnisse (negativ/ passiv): Definition: wahrgenommenes Defizit. Mit dem Verlauf wurden die Bedürfnisse weniger und die pflegenden Angehörige wurden erfahrener obwohl sich der Gesundheitszustand der erkrankten Person verschlechterte. Zu Beginn der Erkrankung waren eher psychologische Bedürfnisse, wie verbunden sein und Kommunikation. Das Bedürfnis nach mehr Information sowie die Suche nach Unterstützung von lokalen Dienstleistungen wurde zudem erwähnt.</p> <p>Belohnung (passiv/positiv): Definition: Erfahrung, Hilfe zu kriegen und psychologische Unterstützung zu erhalten. Das Gefühl belohnt zu werden und fähig zu sein, Momente allein oder mit Freunden zu genießen. Auch die einfachen und selbstverständlichen Dinge zu genießen.</p> <p>Coping Modell: Während dem Analyse Prozess wurden die Unterschiede der einzelnen Themen verschwommen. Die herausforderndsten Punkte wurden mit Belastungen und Belohnungen beschrieben. Die TN beschrieben zudem, dass die Fähigkeit Schönes zu genießen die Resilienz förderte. Belastungen und Bedürfnisse sind eng verbunden. Belohnungen beschreiben, wenn die Bedürfnisse erfüllt wurden und Belastungen adressiert sind. Coping ist in diesem Modell nicht linear. Belastungen, Bedürfnisse, Belohnungen und Resilienz bestehen neben einander und hängen zusammen. Sie verändern sich durch die internen Charakteristika der pflegenden Angehörigen und deren erkrankten Partnerinnen und Partner, das Stadium der Erkrankung, persönliche Erfahrungen, die Fähigkeit Probleme zu lösen sowie externe Faktoren wie Hindernisse oder herausfordernde Events in der Pflege.</p> <p>Empfehlungen zur verbesserten Unterstützung von Familien von Personen mit einer ALS/ MND:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Unterstützung Resilienz und Erhöhung der Belohnungen 	<p>mit den Belohnungen und Resilienz korrespondieren. Kommunikationsverlust zwischen Dienstleistungsanbieter, pflegenden Angehörigen und Patientinnen und Patienten, Coping Strategie Verdrängung, Mangel an Unterstützung, Konflikte zwischen Respekt vor Unabhängigkeit und das beste Interesse mit den Barrieren korrespondieren können.</p> <p>Weitere Forschung betrachtet die klinische Anwendbarkeit von dem von den Forschende vorgeschlagenen Modell in verschiedenen Gesundheitsanbietern.</p> <p>Limitationen: Die Autorinnen und Autoren nennen die kleine Anzahl an TN aufgrund des qualitativen Designs. Die Studie beinhaltet eine hohe Vielfalt und deckt einen breiten Bereich an Erfahrungen während verschiedenen Stadien der Erkrankung ab. Da es sich um eine zweite Analyse handelt, ist es nicht klar, ob die Datensättigung erreicht wurde. Ein dritter Aspekt ist das Hinterfragen, ob die Art der Interviews „am Telefon“ die Antworten beeinflusst insofern, dass nicht klar ist, ob die erkrankte Person während dem Telefonat in Hörweite war. Dies hätte verhindern können, dass die Möglichkeit besteht, alle Themen genau zu erzählen. Die TN einzuladen hätte Genauigkeit der Daten sichergestellt. Aufgrund der schnellen Verschlechterung der Patientinnen und Patienten und die Möglichkeit, dass die pflegenden Angehörigen durch die Trauerzeit gehen war es nicht möglich, jene erneut zu kontaktieren.</p> <p>Schlussfolgerungen: ALS/MND ist eine schnelle tödliche Erkrankung des Nervensystems für welche es keine Heilung gibt. Die Auswirkungen auf die Lebensqualität ist überwältigend. Fürsorge hat positive und negative Aspekte und pflegende Angehörige können aktiv oder passiv darauf reagieren. Resilienz, Belastungen, Belohnungen und Bedürfnisse sind nahe beieinander und pflegende Angehörige scheinen zwischen unterschiedlichen Gemütsverfassungen, der positiven Einstellungen, der negativen Einstellungen, aktiv oder passiv zu fluktuieren. Pflegende Angehörige beschreiben eine Reduktion von unbefriedigten Bedürfnissen, wenn sie aktiver und selbstbewusster werden sowie zunehmender Erfahrung.</p> <p>Implikationen für die Praxis: Ein Coping Modell wurde erstellt, welches helfen kann, die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen besser zu verstehen. Abhängig von Belastungen und Bedürfnissen sowie der Resilienz und Belohnungen.</p>
--	---	--	--

	<p>durchgeführt. Damit die Übereinstimmungen der Ergebnisse gesichert werden können, wurden durch den Zweitautor Codes und Themen überprüft. Um die Zuverlässigkeit der Ergebnisse zu prüfen wurde eine Triangulation durchgeführt, indem die Daten von den Angehörigen (Interview) mit deren Antworten der offenen Fragen im Fragebogen vergliche wurden. Das Coding wurde manuell mit Verzicht auf ein Programm durchgeführt. Die Daten wurden anhand den Consolidated Criteria for Reporting Research guidelines analysiert.</p> <p>Ethik: Alle TN welche den Fragebogen ausgefüllt zurückgesendet haben, mussten ihre Einwilligung geben an den Telefonaten teilzunehmen. Eine ethische Einwilligung wurde für die erste sowie zweite Analyse wurde durch das Harrow Research Ethics Committee eingeholt.</p>	<p>- Vereinfachung der Belastungen und Bedürfnisse</p>	
--	--	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Die Erforschung der Erfahrungen von pflegenden Angehörigen von Fürsorge/ Pflege ermöglichen eine qualitativ hochwertige Pflege.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Das Phänomen ist relevant für die Pflege und wird in der Einleitung beschrieben.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Der Zweck der Studie wird aufgezeigt und der Fokus wird ergänzt durch die Beziehung zwischen den positiven und negativen Erfahrungen.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage wird nicht explizit genannt.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA Das Phänomen wurde mit aktueller Literatur beschrieben.</p> <p>Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Die Wichtigkeit wird anhand von Literatur zu der Inzidenz von psychischen Störungen und Belastungen aufgezeigt.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Es handelt sich um eine Zweitanalyse mit einer thematischen Analyse. Es handelt sich um eine Analyse in der Psychologie. Die Eingewöhnung sowie die Befreiung von Vorurteilen und die interpretativen Prozesse ermöglichen die vertiefte Erforschung von Erfahrungen.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Die Art der Ziehung eignet sich um eine repräsentative Stichprobe in der qualitativen Forschung zu generieren.</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA NEIN Der Zug der Stichprobe ist für das Design geeignet. Jedoch wurden keine Ein- und Ausschlusskriterien definiert.</p> <p>Ist die Stichprobengrösse angemessen und wie wird sie begründet? JA NEIN Bei der thematischen Analyse kann die Grösse der Stichprobe von 6 – 400 TN sein. Somit ist die Grösse angebracht. Keine Begründung für die Grösse.</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? JA Die TN wurden anhand vom Alter, Geschlecht und Beziehung beschrieben. Alles Paare leben zusammen und es findet eine Heimversorgung statt.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA NEIN Es wurden keine Ein- und Ausschlusskriterien genannt. Jedoch eignet es sich um die angemessene Population.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Die TN erleben das Phänomen. Sie leben mit der Erkrankten Person zusammen.</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Es handelt sich um Erleben und soziale Prozesse.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? JA Die Vorgehensweise wurde beschrieben und die Frageform innerhalb des Fragebogens und der Interviews wurde differenziert. Der Zeitraum der Datenerhebung wurde genannt. Es erfolgte eine Familiarisation mit den Daten durch den Erstautor, da die Daten nicht durch jenen erhoben wurden. Die telefonische Datenerhebung muss hinterfragt werden.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? NEIN Keine Angaben im Text.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN wurden während der Studie dreimalig nach ihren Bedürfnissen nach Unterstützung gefragt und wie jene befriedigt werden können.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? NEIN Der Erstautor ist Onkologe und macht den Master in Palliativ Care. Es ist kein philosophischer Hintergrund hinterlegt.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend Es handelt sich auf der ontologischen Ebene um eine subjektive Wirklichkeit. Statements der Forschenden wurde zu Studienbeginn notiert. Das Bewusstsein für</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die vier Themen werden mit Unterthemen präzisiert.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Die vier Themengebiete bieten Ansätze zur Entwicklung für ein Coping Modell. Der theoretische Hintergrund beschreibt ein inadäquates Assessment der Bedürfnisse.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? JA Die Konzeptualisierung stimmt überein. Die Zitate werden mit den Angaben zu den TN und ihren Charakteristiken ergänzt. Dies ermöglicht ein weiteres Verständnis dieser subjektiven Sichtweisen.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Die Konzepte werden durch Zitate ergänzt. Es wird ein Coping Modell erstellt.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA Das Coping Modell beschreibt das Phänomen aus verschiedenen Sichten. Das Modell ist komplex aufgebaut. Durch die Achsen im Modell werden die Gegensätze aufgezeigt und zugeordnet.</p> <p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Kategorien sind klar zu unterscheiden und werden durch</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Aufgrund der einzigartigen Symptome ist die Unterstützung pflegender Angehöriger eine Herausforderung. Die Beschreibung des Modelles als dynamischer Prozess ermöglicht das Verständnis für die Individualität sowie die Fluktuationen aufgrund der Progredienz der Erkrankung.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Die Forschungsfrage wird durch ein komplexes Modell zum Coping beantwortet. Die Komplexität zeigt die besondere Herausforderung der Unterstützung der TN. Es bietet zudem die Möglichkeit zur Verbesserung des Supports.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Die Forschenden nehmen Bezug zu weiteren Konzepten zum Coping. Es werden viele Bezüge zur aktuellen Forschungslage erstellt.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant, um bessere Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige anzubieten. Die Ergebnisse sind jedoch für das multidisziplinäre Team adressiert.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Die Implikationen erwähnen das Coping Modell als Unterstützung mit pflegenden Angehörigen.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Schlussfolgerungen fassen die Ergebnisse im Zusammenhang mit dem theoretischen Hintergrund kurz und prägnant zusammen.</p>

	<p>die Zusammenhänge zwischen Forschenden und TN ist vorhanden. Es handelt sich um eine Zweitanalyse und die Interviews wurden nicht durch die aktuellen Forschenden durchgeführt. Die Datenerhebung wurde offen durchgeführt.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA</p> <p>Um die Familiarisation mit den Daten zu erhöhen, wurden die Transkripte durch den Erstautor erstellt. Es wurde ein Forschungstagebuch geführt. Die Themen wurden identifiziert durch einen Prozess der Familiarisation, Coding, Themenentwicklung, Themendefinition und Reporting. Es wurde eine Transkription erstellt. Nach der Analyse wurde ein Review erstellt. Positiv fällt die anfängliche Auseinandersetzung mit den eigenen Vorurteilen auf.</p> <p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA</p> <p>Die Methode wurde gewählt, um die Muster innerhalb der Daten zu identifizieren. Dies eignet sich, um die positiven und negativen Aspekte zu erheben.</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA</p> <p>Die Schritte werden sehr ausführlich und schrittweise beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA</p> <p>Die Daten wurden nach den „consolidated criteria for reporting qualitative research guidelines“ durchgeführt. Die Referenz ist angegeben.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA</p> <p>Alle vier Aspekte zur Glaubwürdigkeit sind erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness-being true to the data)? 4 JA</p> <p><u>Confirmability</u>: Der Zweitautor und Supervisor bestätigten das Coding und die Themen.</p> <p><u>Dependability</u>: Das persönliche Statement wurde während dem Prozess regelmäßig reflektiert. Vergleiche der Daten der TN mit den gegebenen Antworten.</p> <p><u>Credibility</u>: Triangulation wurde durchgeführt. Member Checking ist erfolgt.</p> <p><u>Transferability</u>: Es wurden Zitate aus den Transkripten miteingebaut.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? JA</p> <p>Es wurde ein Forschungstagebuch geführt.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA</p> <p>Die Beziehung muss aufgrund der Zweitanalyse nicht diskutiert werden. Informed consent durchgeführt sowie Ethikkommission involviert.</p>	<p>die Zuordnungen aktiv vs. Passiv und negativ vs. positiv differenziert.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls die entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? JA</p> <p>Das Coping Modell erlaubt eine Übersicht zu den komplexen Kategorien und eine vereinfachte Erfassung dieser Komponente.</p>	<p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie?</p> <p>Es handelt sich um die erste Stufe der 6 S Pyramide. Es handelt sich um Primärliteratur.</p>
--	--	---	--

Anhang 16: AICA Tabelle Studie 10

Dieser Anhang beinhaltet die Zusammenfassung und kritische Würdigung der nachfolgenden Studie. Als Instrument wurde die AICA Tabelle genutzt (Ris & Preusse-Bleuler, 2015).

Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A. & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368-378. <https://doi.org/10.1177/0269216311410900>

Zusammenfassung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Verhältnismässig wenig Studien befassten sich mit der End-of-life Periode der Menschen mit einer Motor Neuronen Erkrankung (MND).</p> <p>Ein Grund für die wenigen qualitativen Studien, die zur Thematik existieren, könnte die praktikablen und ethischen Schwierigkeiten in der Forschung mit dieser Population sein. Ein aktuelles Dokument der Regierung von UK betont die Wichtigkeit von einer verbesserten Pflege am Ende des Lebens und dazugehörige Richtlinien mit dem Fokus auf Bedürfnisse der Betroffenen.</p> <p>Hierbei wird betont, dass es unbedingt Forschung in genannter Thematik bei Krankheiten, die nicht Krebs sind, braucht.</p> <p>Zweck: Die vorliegende Studie repräsentiert ein Teil eines grösseren Projekts. Es geht darum, ob Gesundheit, Gesellschaft und Palliative Care den Bedürfnissen von Menschen mit MND und ihren pflegenden Angehörigen (PA) während dem gesamten Verlauf der Krankheit entsprechen.</p> <p>Ziel: die Erfahrungen von Menschen mit MND, sowie von gegenwärtigen und trauernden pflegenden Angehörigen in den finalen Phasen der Erkrankung zu erforschen</p>	<p>Design: qualitative phänomenologische Studie mit narrativen Interviews</p> <p>Stichprobe: 52 Teilnehmende (TN): 24 Menschen mit MND (18 gegenwärtige Familienmitglieder 10 trauernde Familienmitglieder</p> <p>Rekrutierung durch das MND Pflege- und Forschungszentrum im Nordwesten Englands (deckt eine Population von 1,8 Mio. Menschen ab) Oder durch Ausschreibungen in wichtigen Newslettern und Verteilung von Informationsblättern von Fachpersonen, welche in Kontakt mit MND Patienten stehen. Maximale Stichprobenziehung mit non-probability sampling.</p> <p>Datenerhebung: Interviews dauerten 45Min- 120Minuten. Für den Fall, dass die Teilnehmer ein Stichwort benötigten, wurde eine Liste von Themen erstellt. Wenn die TN Sprachprobleme hatten, wurde die Interviews per Mail durchgeführt. Alle Patienten und ihre Angehörigen konnten ein Tagebuch (hand oder computergeschrieben, Kassettenrecorder oder Serien von persönlichen Interviews) führen, damit sie die Erfahrungen über 1 Jahr lang dokumentieren konnten.</p> <p>Methodologische Reflexion: Phänomenologie als methodisches Vorgehen wurde als bester Ansatz gesehen, da es um das Verstehen der Erfahrungen von Menschen, die mit MND leben, geht.</p> <p>Datenanalyse: Thematische Analyse. Identifizierende Informationen wurden ausgeschlos-</p>	<p>Die Ergebnisse sind in übergeordnete Themen aufgelistet, welche mit anonymisierten Zitaten gestützt werden.</p> <p>Ängste: pwMND und ihre Angehörige erlebte ein breites Spektrum an Ängsten in der finalen Phase der Erkrankung.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Unsicherheit darüber, wieviel Zeit effektiv noch bleibt - Sorge darüber, dass der Verlust von körperlichen und kommunikativen Fähigkeiten in einem Verlust der persönlichen Kontrolle und damit die Fähigkeit bei Entscheidungen mitzudiskutieren, führt. - Angehörige berichten über Zukunftsängste (Umgang damit, wenn Krankheit fortgeschritten wird) - Obwohl der Tod zu erwarten war, hatten viele Angehörige Angst davor, da sie nicht wussten, wie sie auf die Trauer reagieren - Sorge darüber, wie die Kinder auf den Tod des Elternteil reagieren - TN hatten Angst wie der Tod eintreten wird, in welchen Umständen: Bsp: «ich habe keine Angst zu sterben, nur davor, wie es geschehen wird». <p>Entscheidungen am Ende des Lebens und Pflegeplanung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Einige TN hätten mehr Informationen gebraucht, um besser Entscheidungen am Lebensende treffen zu können - Patientenverfügung (Bsp. PPC, Preferred Priorities for Care) können helfen die Präferenzen der pwMND zu erfassen und die Wünsche zu beachten - 1 pwMND sah keinen Vorteil der Patientenverfügung oder es Sorgen, dass Patientenentscheidungen nicht beachtet werden würden - Ärzte auf einer Notfallstation missachteten die Patientenverfügung des Patienten, als die Ehefrau sie ihnen zeigte <p>Dienstleistungen am Lebensende</p> <ul style="list-style-type: none"> - Viele TN wollten zu Hause sterben - Viele Angehörige waren der Ansicht, dass eine Einlieferung ins Spital zu diesem Zeitpunkt zu vermeiden gilt - Einige trauernde Angehörige sagen, dass die letzten Wochen für alle Beteiligten schwierig waren - Ein paar TN mussten mit wenig Unterstützung von Dienstleistungen auskommen - Fehlende Kontinuität der Pflege und wenig Einbezug des Hausarztes - Zugang zu unterstützender Pflege war sehr schwierig und Einigen wurde es erst in einem sehr späten Stadium der Krankheit angeboten - Es gab viel unerfahrenes Personal - Die Organisation von Unterstützung war langwierig 	<p>Das UK Department für Gesundheit hat bereits Strategien für EoL-Dienstleistungen in Verbesserung gegeben.</p> <p>Aufgrund der wenigen qualitativen Studien, die sich um das Phänomen handeln, zeigt die Studie die persönlichen Ansichten von Patienten, gegenwärtigen Angehörigen und trauernden Angehörigen in den finalen Stadien der Krankheit MND auf.</p> <p>Die Meisten erleben Angst in den finalen Stadien der Erkrankung, beispielsweise die unsichere Prognose der MND. Andere Gründe für Angst sind bei terminalen Krankheiten verbreitet. Gespräche mit Gesundheitsfachleuten können helfen.</p> <p>Patientenverfügungen können unterstützend sein, um die Wünsche zum Lebensende zu erfassen. Diese Studie hebt hervor, dass dieses Dokument eine Hilfe sein kann. In früheren Studien wurde aber auch beschrieben, dass Gesundheitsfachleute diese Dokumente nicht beachten oder keine Kenntnis darüber haben.</p> <p>Studien betonen die Wichtigkeit eines frühen Einbezugs von Palliative Care.</p> <p>pwMND und Angehörige betonen in dieser Studie den Wunsch zu Hause zu sterben. Die Ergebnisse schlagen vor, dass es mehr braucht, um eine kontinuierliche Pflege zu gewährleisten und organisieren. Zusätzlich waren die Angestellten von Pflegeinstitutionen zu wenig ausgebildet oder hatten keine Erfahrung in der Pflege von Patienten mit MND. Die Pflege durch eine spezialisierte PP war sehr geschätzt, was auch in anderen Studien beschrieben wird. Eine gute Zusammenarbeit mit Palliativzentren und dem Hausarzt wurde in einer anderen Studie befürwortet. Die Resultate dieser Studie zeigen aber, dass dies so nicht immer passiert und es deshalb ein Bedürfnis darstellt, eine frühe und ausführlichere Beteiligung von der Spitex und Hausärzten braucht.</p> <p>Den geliebten Menschen so leiden zu sehen, ohne die Möglichkeit das Leiden zu lindern, löst in vielen Familienangehörigen den Wunsch nach Erlösung hervor. Nach dem Tod waren hatten Angehörige ein Gefühl von Schuld, Angst und Trauer.</p> <p>Zwei Studien schlagen vor, dieser Klientengruppe Trauerunterstützung anzubieten.</p> <p>In Studien werden Hoffnungslosigkeit und Leid mit dem Wunsch der Patienten nach Sterbehilfe beschrieben. In dieser Studie wird die Sterbehilfe als realistische Möglichkeit aus genau oben genannten Gründen gesehen. Fatigue und Leid wurden von vielen Angehörigen beschrie-</p>

	<p>sen. Ein Computer Datenanalyse Programm wurde für den analytischen Prozess verwendet (QSR Nvivo 8). Transkripte wurden mehrmals gelesen überprüft und überarbeitet. Aus den Codes wurden Themen konstruiert um «die Reichhaltigkeit der Phänomenologie» zu erhalten. Die ersten 3 Transkripte wurden von 3 Mitarbeitern aus dem Forschungsteam diskutiert und dann ein Code-Rahmen kreiert, welcher wiederum hilfreich für die Formulierung von Themen in den Interviews und Tagebuchauszügen half. Eine Überprüfung ob die Themen richtig gewählt wurden, fanden durch einen Teil der TN statt. Der Charakter der Krankheit liess nicht zu, dass alle TN diese Verifizierung machen konnte.</p> <p>Ethik: Ethische Genehmigung durch das National Health Service (NHS). Aufgrund der vulnerablen Natur der TN wurde den Forschungsrichtlinien der NHS viel Beachtung geschenkt. TN wurden informiert, mussten einwilligen und es fanden während verschiedenen Phasen der Forschung Neuverhandlungen zur Einwilligung statt. Empfindlichkeit der TN wurde berücksichtigt. Interviews fanden dort statt, wo die TN lebten, um ihre Privatsphäre einzuhalten und den Zugang zu Therapie zu haben. Den TN wurde versichert, dass sie sich jederzeit aus der Studie zurückziehen konnten, ohne dass es einen Einfluss auf ihre Behandlungsqualität hat. Geheimhaltung und Anonymität wurden versichert. Emotionale Unterstützung durch das MND Zentrum war verfügbar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 trauernder Angehöriger erhielt Hilfe einer PP in der terminalen Phase. Das war schwierig, vorallem da es Zeit braucht bis ein Vertrauen zwischen PP und Patient aufgebaut ist - Die trauernden Angehörigen waren der Meinung, dass Zugang zu haben zu pflegerischer Unterstützung einen wirklich grossen Unterschied gemacht hätte und somit von Vorteil gewesen wäre. Bspw. Der ein pwMND hätte so zu Hause sterben können und ein anderer hätte 'im Frieden' sterben können <p>Einfluss auf Betreuungsperson</p> <ul style="list-style-type: none"> - die Krankheit ist Kräfte verzehrend für Patient und Angehöriger und der Tod wird als Erlösung angesehen - Sie waren froh, dass der Tod eintraf bevor die Krankheit sehr schlimm fortgeschritten war (Erlösung) - Einige trauernde Angehörige äusserten Selbstkritik und Schuld, dass sie ihn im Stich gelassen haben oder nicht alles möglich getan haben - Komplexe Emotionen und Stress - Einige erhielten Trauerunterstützung <p>Sterbehilfe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Obwohl für einige die Sterbehilfe gegen ihre Prinzipien war, war der Gedanke ein funktionierendes Gehirn aber einen kaputten Körper zu haben verwirrend - Ein TN hatte Angst davor, dass die Krankheit zu schnell fortschreiten könnte, so dass sie sich nicht an die schnelle Verschlechterung in den Fähigkeiten gewöhnen könnte - Ein schneller Tod wurde gewünscht - es wurde eine Limite beschrieben, wie weit die Krankheit fortschreiten konnte und ab wo Sterbehilfe ein Thema wurde - Sterbehilfe ist eine Option, wenn man sich als Belastung für andere fühlt 	<p>ben. Diese Studie hebt eine grosse Lücke in der Versorgung und Unterstützung durch Palliative Care und Unterstützung für die Angehörigen hervor, so ist es klar, dass dieses Leid immer schlimmer wird.</p> <p>Schlussfolgerung: Ein Rahmenplan für EoL-Pflege hat hervorgehoben, wie Dienstleistungen mehr auf Menschen mit neurologischen Erkrankungen in den finalen Phasen des Lebens abgestimmt werden müssen. Die Bedürfnisse von Menschen mit MND und ihren Angehörigen während dieser Periode werden derzeit nicht ausreichend erfasst. Es braucht frühe Involvierung und Unterstützung durch Palliative Pflege, Gesundheits- und Sozialdienstleistungen, um Fatigue und Belastung der pflegenden Angehörigen zu reduzieren. Das Personal muss geschult sein. Wenn die Belastung der Angehörigen dadurch reduziert werden kann, kann der Wunsch nach Sterbehilfe vielleicht gesenkt werden. Der Nutzen von Advance care plannig tools ist angezeigt. Alle Gesundheitsinstitutionen müssen das Dokument anerkennen. Bereits in einer früheren Studie wurde eine Lücke in der psychologischen Behandlung von Menschen mit MND gefunden. In anderen Krankheiten wurde die psychologische Unterstützung als hilfreich angesehen, um die empfundene Hoffnungslosigkeit zu senken. Diese Studie zeigt auf, dass ein solcher Aspekt hilfreich sein kann, um die Angst zu reduzieren, welche pwMND und ihre Angehörigen erleben und dass es Trauerunterstützung braucht für die Hinterbliebenen.</p> <p>Limitationen: Ein geographisches Gebiet, Stichprobe durch ein Zentrum (= Generalisierbarkeit ist limitiert). Negative Erfahrung im Zentrum könnten Ergebnisse beeinflusst haben. Interviews konnten nicht immer separat (Pat. + Angeh.) durchgeführt werden, da pwMND Bedürfnisse hatten.</p>
--	---	--	--

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Beantwortet die Studie eine wichtige Frage der Pflege? JA Sie ist für die Pflege relevant.</p> <p>Ist die Beschreibung des Phänomens klar und relevant für die Pflege? JA Ja, sie wollen das Erleben der gegenwärtigen pflegenden Angehörigen, der trauernden pflegenden Angehörigen und von Menschen mit MND selbst in der terminalen Phase der Erkrankung erfassen. Die Pflegerelevanz ist gegeben.</p> <p>Ist das Ziel der Forschungsarbeit explizit dargestellt? JA Die Autoren erwähnen, dass sie ein grösseres Verständnis von den Erfahrungen der Population gewinnen wollen.</p> <p>Sind die Forschungsfragen klar formuliert? NEIN Die Forschungsfrage ist nicht in Form einer Frage formuliert.</p> <p>Wird das Thema mit vorhandener Literatur eingeführt? JA Wird die Signifikanz der Arbeit stichhaltig diskutiert? JA Mehrere Gründe zeigen die Wichtigkeit auf. Unter anderem, dass die Studie Teil eines grösseren Forschungsprojekts ist. Forschungslücken werden aufgezeigt.</p>	<p>Ist die Verbindung zwischen der Forschungsfrage und dem gewählten Ansatz/ Design logisch und nachvollziehbar? JA Weil die qualitative Darstellung durch die Phänomenologie die soziale Wirklichkeit darstellt. Dies wird beim Fragen nach dem Erleben benötigt.</p> <p>Ist die Stichprobenziehung für den Ansatz/ Design angebracht? JA Die Stichprobe wurde durch ein maximal mögliches Sampling gewonnen</p> <p>Ist die Stichprobe repräsentativ für die Population? JA Die Stichprobe deckt ein breites Spektrum der Population ab, inklusive werden die Erfahrungen aus unterschiedlichen Blickwinkeln beschrieben</p> <p>Ist die Stichprobengrösse angemessen und wie wird sie begründet? NEIN Der Ansatz empfiehlt +/- 10, maximum 15 TN. Diese Studie inkludierte 52 TN. Somit ist die Stichprobe zu gross..</p> <p>Sind das Setting und die Teilnehmenden reichhaltig beschrieben? NEIN Es sind drei Tabellen zu den Charakteristiken der TN aufgeführt (1x pwMND, 1x gegenwärtige Angehörige und 1x trauernde Angehörige). In diesen Tabellen ist sehr wenig über die TN beschrieben worden. Da dies jedoch ein Teil eines grösseren Projekts ist, gibt es vielleicht in einem anderen Dokument mehr Informationen. Zum Setting ist nichts bekannt.</p> <p>Sind die ausgewählten TN als „Informanten“ geeignet, um Daten für die Forschung bereit zu stellen? JA Da die TN die Erfahrungen aus 3 verschiedenen Blickwinkeln beschreiben, sind diese Daten für die Forschung geeignet.</p> <p>Erleben die TN das zu erforschende Phänomen? JA Sie berichten die eigenen Erfahrungen aus der Retrospektive und aus dem „hier und jetzt“</p> <p>Geht es bei der Datenerhebung um menschliches Erleben, Muster, Verhalten, soziale Prozesse, Kulturen? JA Ja es geht um menschliches Erleben, soziale Prozesse und Verhalten.</p> <p>Sind die Vorgehensweisen bei der Datenerhebung explizit dargestellt und klar beschrieben (Rigor in der Vorgehensweise)? NEIN Die Datenerhebung ist beschrieben, könnte jedoch ausführlicher sein.</p> <p>Wird die Datensättigung diskutiert? JA Die Forschenden orientieren sich an der Datensättigung.</p> <p>Wird die Selbstbestimmung der TN diskutiert? JA Die TN konnten jederzeit aus der Studie austreten und durch die narrative Interviewmethode hatten sie mehr Kontrolle über das, was sie erzählten. Zudem wird die Verletzlichkeit miteinbezogen.</p> <p>Sind der philosophische Hintergrund der Forschungsarbeit und der Standpunkt der Forschenden dargestellt? JA Der philosophische Hintergrund wurde sehr umfassend dargestellt.</p> <p>Wie ist die Kongruenz bezüglich Ontologie/ Epistemologie/ Methodologie? Übereinstimmend Die Phänomenologie beschreibt eine vorurteilsfreie Erfassung der sozialen Wirklichkeit. Die verschiedenen Muster des Phänomens sind in seinen verschiedenen Formen untersucht worden.</p> <p>Stimmt das methodische Vorgehen mit dem gewählten Forschungsansatz überein (z.B. Stichprobenziehung/ Datenerhebung etc.) JA</p>	<p>Reflektieren die Ergebnisse die Reichhaltigkeit der Daten? JA Die Ergebnisse sind in fünf übergeordnete Themen aufgelistet, welche sehr unterschiedlich sind aber alle Teil des Zwecks der Studie sind. Zu den Dienstleistungen am Lebensende wurde verhältnismässig zu den anderen Themen viel berichtet.</p> <p>Sind die Ergebnisse im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung? JA Es gibt wenig qualitative Forschung im Bereich ALS/MND. Die Ergebnisse sind somit im Kontext verankert und aussagekräftig in ihrer Bedeutung.</p> <p>Stimmen die Konzeptualisierungen der Forschenden mit den Daten überein? Sind die Kategorien, Konzepte etc. mit Zitaten und Geschichten (d.h. Daten) illustriert und bestätigt? JA Zu jedem der fünf Oberthemen gibt es mindestens sieben Zitate Die Beschreibungen passen mit den genannten Zitaten überein.</p> <p>Beleuchten und erklären die Kategorien, Konzepte etc. das Phänomen als Ganzes? JA und NEIN Die terminale Phase der MND ist in ihrem Erleben für die pflegenden Angehörigen nochmals eine belastende und ausserordentliche Zeit. Die Bedürfnisse in können daher unterschiedlich ausfallen. Die Ergebnisse dieser Studie beleuchten Teile des Phänomens. Das Phänomen als Ganzes ist nicht so fundiert beleuchtet worden.</p>	<p>Leistet die Interpretation einen Beitrag zum besseren Verstehen des Phänomens und dessen Eigenschaften? JA Sie fassen die Ergebnisse nochmals zusammen und vereinfachen somit das Verstehen des Phänomens. Auch machen sie Vergleiche mit vorangehenden Studien.</p> <p>Inwiefern kann die Forschungsfrage mit den Ergebnissen beantwortet werden? JA Die Erfahrungen der Population sind aus den narrativen Interviews erforscht worden. Durch die Möglichkeit Tagebücher oder Videoaufnahmen zu machen, konnte die Reichhaltigkeit der Ergebnisse ergänzt werden. Der Forschungszweck kann beantwortet werden.</p> <p>Werden die Ergebnisse in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert? JA Es wurden sehr viele Bezüge erstellt.</p> <p>Sind die Ergebnisse für die Pflege relevant und brauchbar (ist Bedeutung für die Pflege diskutiert)? JA Sie sind für Fachpersonen im Gesundheitswesen relevant und brauchbar. Sie sind auch für das grössere Projekt, welches hinter dieser Studie steht von nutzen.</p> <p>Bieten die Schlussfolgerungen, Implikationen und Empfehlungen einen Kontext, indem sich die Befunde benutzen lassen? JA Es werden viele Implikationen beschrieben.</p> <p>Spiegeln die Schlussfolgerungen die Ergebnisse der Studie? JA Die Schlussfolgerungen widerspiegeln die Ergebnisse. Jedoch in anderen Formulierungen.</p> <p>Welches ist der Evidenzlevel der Studie? JA Es handelt sich um Primärliteratur.</p>

	<p>Folgt der gewählte methodische Ansatz logisch aus der Fragestellung? Zum Beispiel ist die Methode für das Phänomen geeignet? JA Der phänomenologische Ansatz ist geeignet, wenn das Phänomen noch wenig bekannt ist (konzeptualisiert ist).</p> <p>Ist das Vorgehen bei der Datenanalyse klar und nachvollziehbar beschrieben? Werden die analytischen Schritte genau beschrieben? JA Die Datenanalyse wurde kurz jedoch schrittweise und logisch beschrieben.</p> <p>Analysemethode nach "so und so", werden entsprechende Referenzierungen gemacht? JA Die Referenzen sind mit Fussnoten angegeben und zu hinterst aufgeführt. Die thematische Analyse, als Ansatz, wurde mit einer Zitation belegt. Außerdem wurde ein Computerprogramm für die Unterstützung des analytischen Prozesses verwendet. Die Richtlinien der NHS Forschungsinstituts wurden aufgrund der Vulnerabilität der der TN beachtet. Ja. Sie richtet sich nach den Qualitätskriterien IPA. Zudem wird auf die Richtlinien der thematischen Analyse und narrativen Interviews verwiesen.</p> <p>Ist die Datenanalyse präzise und glaubwürdig? JA Die Kriterien der Trustworthiness sind mehrheitlich erfüllt.</p> <p>Wie wurde die Glaubwürdigkeit der Analyse sichergestellt (Trustworthiness- being true to the data)? 4 JA <i>Confirmability:</i> Kein Audit jedoch ein member cheking. <i>Dependability:</i> Gemeinsamkeiten und Unterschiede wurde nicht reflektiert. Kein Gremium hinzugezogen. <i>Credibility:</i> Triangulation fand statt, member checking wurde gemacht <i>Transferability:</i> Es wurden viele Zitate und Tabellen im der Ergebnisteil miteinbezogen.</p> <p>Sind analytische Entscheidungen dokumentiert und überprüfbar (z.B. reflexive Journal, decision diary, memos, etc.)? JA Ein Forschungstagebuch wurde geführt.</p> <p>Inwiefern sind alle ethischen Fragen diskutiert und entsprechende Maßnahmen durchgeführt worden? Unter anderem zum Beispiel auch Beziehungen zwischen Forschenden und TN? JA Ethische Genehmigung durch das NHS, während verschiedenen Phasen der Forschung fanden Neuverhandlungen zum Einverständnis statt, Interviews fanden dort statt, wo die TN lebten, jederzeit Austritt aus der Studie möglich ohne dass dies Einfluss auf Behandlungsqualität hat. Zu den Beziehungen wurde nichts gesagt.</p>	<p>Sind die Kategorien, Konzepte logisch, konsistent und inhaltlich unterscheidbar? JA Die Logik innerhalb der thematischen Bereiche ist gegeben und sie werden inhaltlich klar unterschieden.</p> <p>Sind Beziehungen zwischen den Kategorien fundiert und leisten die gegebenenfalls entwickelten Modelle eine plausible Interpretation der Daten? NEIN Es wurden keine direkten Modelle entwickelt. Die Ergebnisse sind jedoch für das grössere Projekt, indem diese Studie Teil davon ist, von Nutzen. Die Beziehungen zwischen den einzelnen Oberthemen entsprechen dem Forschungszweck, sind aber sonst eher aus einem breiten Spektrum heraus beleuchtet worden.</p>	
--	---	---	--