

Das Erleben von amyotropher Lateralsklerose durch Angehörige

Eine Systematische Literaturarbeit

Zusammenfassung der Bachelorthesis

Autorin: Jasmin Pilz

Betreuer: FH-Prof. Dr. Thomas Boggatz; Judith Mitterling

Fachhochschule Salzburg

Studiengang Gesundheits- und Krankenpflege -
Bachelor of Science in Health Studies 2014

Zusammenfassung erstellt: Salzburg, am 27.07.2017

Einleitung

Im pflegerischen Alltag werden Pflegekräfte immer wieder mit unheilbaren Krankheiten konfrontiert, so auch mit amyotropher Lateralsklerose (ALS). Diese nicht heilbare, degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems ist ungeklärter Ursache. Die 10-Jahres-Überlebensrate beträgt lediglich 10-15%. (Dammshäuser et al., 2014, S. 1278) Detaillierte Informationen zum Krankheitsbild sind im Buch *Pflege Heute* auf Seite 1278 zu finden.

Eine wichtige Kompetenz ist hierbei natürlich der Umgang mit den sterbenden Patienten und Patientinnen selbst. Ebenso steht aber auch der Kontakt zu nahestehenden Verwandten im Vordergrund. Dadurch stellt sich die Frage, welche Erwartungen und Bedürfnisse Angehörige in Bezug auf Pflegepersonen haben und wie diese am besten erfüllt werden können

Fragestellung

Die zugrunde liegende Arbeit beschäftigt sich mit folgender Fragestellung:

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

Ziel ist es, das Erleben der pflegenden Angehörigen von ALS Kranken zu erläutern und Verständnis für die schwierige Situation zu schaffen. Der Fokus liegt hierbei auf der Bedeutung der Erkrankung, deren psychische Belastungen und Auswirkungen auf die Familie, sowie auf externe Probleme mit dem Gesundheitssystem und mögliche Bewältigungsstrategien.

Methode

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde eine Literaturrecherche mittels der englischsprachigen, textbasierten Meta-Datenbank PubMed durchgeführt.

Generelle Auswahlkriterien waren wie folgt: Die teilnehmenden Personen mussten Angehörige von an ALS erkrankten Menschen sein und eine direkte Pflege an der erkrankten Person leisten. Ein weiteres Kriterium der Studien war die Arbeit auf Englisch oder Deutsch, sowie Publikationen nach dem Jahr 2000. Das Design musste der qualitativen Vorgehensweise entsprechen. Insgesamt konnten 6 Studien gefunden werden, welche zusammengefasst und bezüglich ihrer Qualität ausgewertet wurden.

Ergebnisse

Veränderung der Familienbeziehungen

Ein Thema das viele Befragte aufgreifen, sind die Probleme innerhalb der Familie. Besonders die Rollenveränderung von Partnern, Partnerinnen zur Pflegeperson wird als sehr Belastend wahrgenommen. Oft wird eine elterliche Position eingenommen und der oder die Erkrankte in die Rolle eines Kleinkindes gedrängt, was sich auch negativ auf die Beziehung auswirkt.

Durch den Wandel der unterschiedlichen Rollen verändert sich nicht nur das familiäre Verhältnis, sondern auch die partnerschaftliche Intimität wird anders wahrgenommen. Diese Intimität wird weiters durch die Anwesenheit von außenstehenden Pflegepersonen gestört, die im Zuge ihrer Arbeit in die Privatsphäre eindringen. Es besteht ein ständiger, innerer Widerspruch zwischen dem Bedürfnis nach Hilfe und der empfundenen Störung durch eine große Anzahl fremder Menschen im privaten Umfeld.

Psychische Belastungen

Durch solch einschneidende Veränderungen, die diese Erkrankung zwangsläufig mit sich bringt, sind psychische Belastungen in jedem Fall vorprogrammiert. Die Unsicherheit und Angst in Bezug auf die Zukunft sind ein wichtiges Thema, welches immer wieder auftaucht. Auch die Frage nach der Prognose und wie viel Zeit noch bleibt ist ständig in den Köpfen der Angehörigen, wie folgendes Beispiel zeigt: *"Ist sie dem Ende nah? Das ist die Frage, die ich mir immer wieder stelle, wie nah wir dem Ende sind. Wo stehen wir gerade? Es ist sehr frustrierend, so etwas nicht zu wissen."* (Bolmsjö & Hermeren, 2003, S. 189)

Generell wird die Erkrankung von den Familienmitgliedern als schlimmste Erkrankung überhaupt beschrieben, da es keine Aussicht auf Besserung gibt. Oft wird die Krankheit ALS mit Krebs verglichen, wobei sich die Angehörigen einig sind: *"Beim Krebs gibt es Hoffnung, bei ALS gibt es gar nichts"* (Aoun et al., 2011, S. 846)

Ein weiterer Aspekt, der von vielen befragten Personen thematisiert wird, ist die Zunahme an Verantwortung. Es müssen neue Dinge gelernt und unbekannte Aufgaben bewältigt werden, wobei speziell das Thema Finanzen eine große Problematik darstellt. Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen haben sich immer auf die Erkrankten verlassen und werden jetzt vor neue Verpflichtungen und Herausforderungen gestellt.

Mit einer höheren Verantwortung gehen meist auch Einschränkungen im privaten Bereich einher. Durch die ständige Erreichbarkeit wird die persönliche Freiheit eingeschränkt und das eigene Leben zu sehr vernachlässigt.

Trotz all der Hingabe und Aufopferung werden Angehörige immer wieder von Schuldgefühlen geplagt. Es tritt immer wieder das Gefühl auf, den Partner, die Partnerin allein gelassen und durch Einsatz von externer Hilfe versagt zu haben.

Externe Probleme

Das mitunter größte Thema in dieser Arbeit stellen die externen Probleme mit dem Gesundheitssystem dar. Einerseits berichten Angehörige über einen Mangel an Informationen bezüglich des Verlaufs und der Prognose der Erkrankung. Viele müssen sich eigenständig um die Informationsbeschaffung kümmern und fühlen sich auch im Umgang mit neuem Pflegeequipment alleingelassen.

Andererseits wird der Mangel an Unterstützung in nahezu jeder Arbeit erwähnt. Die Befragten klagen über keine rechtzeitige Unterstützung und erschwerten Zugang zu palliativen Betreuungsangeboten, besonders zu Beginn der Erkrankung. Ausreichende Hilfestellung von Außenstehenden wäre eine große Bereicherung gewesen und hätte so manche Situation erleichtert.

Neben anderen negativen Erfahrungen berichten die Angehörigen auch über das Fehlen von Mitgefühl, Einfühlungsvermögen und Verständnis durch das Gesundheitspersonal im Krankenhaus. Viele sind besonders über die dürftigen zwischenmenschlichen Fähigkeiten und die fehlende Empathie der Mediziner und Medizinerinnen bestürzt, schockiert und traurig.

Auch auf die schlechte Qualität der Pflege wird Bezug genommen. Pflegekräfte werden oft als inkompetent und ungeschult wahrgenommen und der Wissensstand reicht laut den Angehörigen oftmals nicht aus, um eine angemessene Pflege garantieren zu können. Die Pflegepersonen erscheinen unvorbereitet und sind nicht auf die Herausforderungen, die eine Umsorgung von ALS-Kranken mit sich bringt, eingestellt.

Bewältigungsstrategien

Um die schwierige Situation zu bewältigen, verwenden Angehörige unterschiedlichste Copingstrategien. Oftmals wird versucht, das Familienleben so normal wie möglich zu gestalten, um das völlige Verlorengehen des Alltags zu vermeiden. Speziell die Bedeutung des Aufrechterhaltens sozialer Beziehungen und der Möglichkeit, weiterhin einer Arbeit nachzugehen wird von den meisten Studienteilnehmern und Studienteilnehmerinnen betont. Wie eine teilnehmende Person beschreibt: *"Und das war die Herausforderung. Zu versuchen, so normal wie möglich zu leben, ohne mehr Probleme zu schaffen als diejenigen, die schon da waren"*. (Lerum et al., 2016, S. 5)

Auch das Thema Verdrängung spielt in der Bewältigung einer solch schwerwiegenden Erkrankung eine große Rolle. Die Gedanken an die Zukunft werden beiseitegeschoben, die

aktuelle Situation kann und will nicht angenommen werden. Die eigenen Gefühle werden von den Angehörigen verdrängt, um für die erkrankten Personen stark zu sein. Damit einher geht auch die unermüdliche Suche nach alternativen Behandlungsmethoden und Therapien. Diese Suche beschäftigt die Angehörigen oft auch noch lange nach dem Tod der Patienten und Patientinnen - meist um das eigene Gewissen zu beruhigen und sicher zu gehen, dass alles Mögliche getan wurde.

Positive Bewältigungsstrategien sind in den Befragungen eine Ausnahme. Nur wenige können die Situation akzeptieren und sich den neuen Lebensumständen direkt anpassen.

Positive Erfahrungen

Neben den vielen negativen Erlebnissen sind in einigen Studien doch auch positive Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung erkennbar, wie zum Beispiel die persönliche Weiterentwicklung: "Und aus einem merkwürdigen Grund fand ich Kraft in dieser Zeit. Ich schlief sogar gut. Ich dachte: Das ist mein Leben, ich muss das Beste daraus machen... und stark sein. Und ich denke, ich habe es sogar sehr, sehr gut bewältigt". (Lerum et al., 2016, S. 6)

Die teilnehmenden Personen schätzen ihr eigenes, gesundes Leben und die kleinen Dinge im Alltag mehr als vorher und vernehmen eine Stärkung und Reifung ihrer Persönlichkeit, die sie ohne die Erkrankung wahrscheinlich nie erlangt hätten.

Schlussfolgerung

Zusammenfassend kann man sagen, dass pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit ALS mit einer Vielzahl an Problemen konfrontiert sind. Neben familiären Problemen, psychischen Belastungen und unzureichenden Copingstrategien stellen die externen Probleme mit dem Gesundheitssystem das größte Thema in dieser Arbeit dar.

Die Angehörigen berichten einerseits über unzureichende Informationen bezüglich des Verlaufs und der Prognose der Erkrankung, andererseits über zu wenig Unterstützung und einem Mangel an fachlichen Fähigkeiten. Dieser Aufschrei ist ein wichtiger Punkt, der unbedingt behandelt werden muss. Das Einführen von speziellen Telefonhotlines für Palliativbetreuer und -betreuerinnen, Hilfsstellen für Angehörige und das vermehrte anbieten von Selbsthilfegruppen wäre ein Anfang. Auch Schulungen für bestimmte medizinische und pflegerische Geräte könnten in größeren neurologischen Zentren angeboten werden, um die Versorgung Zuhause so lange wie möglich beizubehalten.

Weiters sollten Pflegekräfte schon in der Ausbildung für die Arbeit mit Angehörigen in solch schwierigen Situationen sensibilisiert werden. Wichtig ist für Pflegepersonen auch die Angehörigen in den Pflegeprozess einzubeziehen.

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

Literaturverzeichnis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Weisser, F.,B., Bristowe, K., Jackson, D. (2015). Experiences of 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 Medicin, 29 (8), 737-745

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