

Bachelorarbeit

**Coping und Entscheidungsfindung bei
Patienten und Patientinnen mit
amyotropher Lateralsklerose – Einfluss
der Pflege**

Eingereicht von

Kevin Hödl

Zur Erlangung des akademischen Grades

Bachelor of Nursing Science

(BScN)

Medizinische Universität Graz

Institut für Pflegewissenschaften

Unter Anleitung von

Dr.ⁱⁿ scient.med. Franziska Großschädl, BSc MSc

Bärnbach, 29.03.2016

Eidesstaatliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

29.3.2016

Kevin Hödl, eh

Inhaltsverzeichnis

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis	III
Abstract	IV
1. Einleitung.....	1
1.1. Definitionen	2
1.1.1. ALS – amyotrophe Lateralsklerose	3
1.1.2. Coping	4
1.2. Begründung der Relevanz für die Pflege	5
1.3. Forschungsfrage und Forschungsziel	6
2. Methode	8
2.1. Suchstrategie, Ein- und Ausschlusskriterien	8
2.2. Bewertung der Studien.....	12
3. Ergebnisse	13
3.1. End-of-life management in Patients with amyotrophic lateral sclerosis.....	15
3.2. Coping-Strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis	20
3.3. Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective	25
3.4. Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide	29
4. Diskussion	34
4.1. Stärken und Limitationen	36
4.2. Empfehlung für weitere Forschung	37
4.3. Empfehlung für die Praxis	38
5. Conclusio.....	40

Literaturverzeichnis	VIII
Anhang	XI

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: 1. und 2. verwendete Studie	13
Tabelle 2: 3. Und 4. verwendete Studie	14
Tabelle 3: HADSa-Score	24
Tabelle 4: HADSd-Score	24
Abbildung 1: Flowchart zur Literaturrecherche	11

Abkürzungsverzeichnis

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
ALS FRS-R	Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale
ECAS	Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen
EFNS	European Federation of Neurological Societies
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADSa	Hospital Anxiety and Depression Scale - Anxiety
HADSd	Hospital Anxiety and Depression Scale - Depression
MND	Motor Neuron Disease Coping Scale
SEIQoL	Schedule of Evaluation of Individual Quality of Life
Smile	Schedule for Meaning in Life Evaluation
WHO	World Health Organisation

Abstract

Background: According to the preliminary proceedings of WHO, the number of chronic diseases is increasing. This leads to an increase in the importance and need for palliative treatment. Especially in neurodegenerative diseases such as amyotrophic lateral sclerosis, palliative care within a multidisciplinary team is desirable, so that a symptom control at its best and the preserving respectively the support of the quality of patients life can be achieved. To ensure this it is necessary to be in the know of treatment options and the applied coping strategies.

Aim: The aim of the study was to identify coping-strategies and influencing factors for patients with diagnosed amyotrophic lateral sclerosis, who need to make decisions as well as for healthcare professionals and the use for nursing in general.

Method: The literature search took place from October until November 2015 and was conducted in the database of PubMed using selected keywords. English and German sources only were included, published not more than 5 years ago. Relevant studies were filtered by using title- and abstract-screening, then the studies were evaluated critically using appropriate evaluation tools.

Results: As an influence for patients decisions, their attitudes, culture and faith of patients were identified. Especially the family status weighs heavily in the decision-making. A higher age of patients can be equated with a higher acceptance for the disease. Distinctions between male and female patients and their families can primarily be found in the need for information. While this need for patients is strongly influenced by the currently occurring physical limitations they are confronted with, their relatives want immediate information. A change of the used coping strategies during the progression of the disease was sighted- support and independence are the most frequently used coping strategies.

Conclusion: Through the knowledge of coping strategies and certain factors, which are always influencing the decision-making of patients, medical professionals have the opportunity and the position to support their patients

optimally and to ensure a high quality of life for their patients. As study findings show an adaptation of the curriculum of healthcare professionals therefore surely is necessary.

Einleitung: Wie die WHO ermitteln konnte, steigt die Zahl an chronischen Erkrankungen. Dies führt oft zu einer Zunahme der Bedeutung und Notwendigkeit nach palliativer Behandlung. Vor allem bei neurodegenerativen Erkrankungen wie der amyotrophen Lateralsklerose ist eine palliative Behandlung innerhalb eines multidisziplinären Teams erstrebenswert, da somit eine bestmögliche Symptomkontrolle und der Erhalt bzw. die Förderung der Lebensqualität gegeben ist. Um dies zu gewährleisten ist es notwendig, über Therapiemöglichkeiten sowie über angewandte Coping-Strategien Bescheid zu wissen.

Ziel: Ziel der Arbeit ist es Coping-Strategien und Einflussfaktoren für die Entscheidungsfindung bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose für medizinisches Fachpersonal und den Nutzen für die Pflege aufzuzeigen.

Methode: Die Literaturrecherche erfolgte im Zeitraum von Oktober bis November 2015 mit ausgewählten Schlüsselwörtern in der Datenbank PubMed. Inkludiert wurde nur deutsch- und englischsprachige Literatur, publiziert in den letzten fünf Jahren. Passende Studien wurden durch Titel- und Abstract-Screening herausgefiltert und anschließend mit entsprechenden Bewertungsinstrumenten kritisch bewertet.

Ergebnisse: Als entscheidungsbeeinflussend konnten Einstellungen, Kultur und Glaube der Patienten und Patientinnen identifiziert werden. Besonders der familiäre Status wiegt schwer in der Entscheidungsfindung und ein höheres Alter der Patienten und Patientinnen kann mit einer höheren Akzeptanz der Erkrankung gleichgesetzt werden. Unterscheidungen zwischen Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen sind vor allem im Informationsbedarf festzustellen. Während dieses Bedürfnis bei Patienten und Patientinnen stark von den momentan auftretenden physischen Einschränkungen beeinflusst wird, wollen Angehörige sofortige Informationen. Eine Änderung der Coping-Strategien im Laufe der Erkrankung konnte festgestellt werden und Unterstützung sowie Unabhängigkeit stellen die meistverwendeten Coping-Strategien.

Schlussfolgerung: Durch das Wissen über Coping und beeinflussende Faktoren der Entscheidungsfindung erhalten Angehörige des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege sowohl die Möglichkeit als auch die Position,

diese Patienten und Patientinnen bestens in ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen und ein Höchstmaß an Lebensqualität zu gewährleisten. Aus den Studien geht hervor, dass eine Anpassung des Curriculums des medizinischen Fachpersonals erforderlich ist.

1. Einleitung

Durch den Fortschritt innerhalb der Medizin und ihren Teilgebieten sowie den Fortschritt innerhalb der Gesundheitswissenschaften unter Einbeziehung der Pflege und durch die vorhandenen Gesundheitssysteme in den unterschiedlichsten Ländern ist es heute bereits möglich, viele Erkrankungen, die vor einigen Jahren noch zum Tode führten, erfolgreich zu behandeln und damit den Patienten und Patientinnen eine kurative Behandlung zu ermöglichen. Dieser mit enormem Wissensgewinn verbundene Forschungsfortschritt lässt die kurative Behandlung zum Ziel und zur Antriebsfeder neuer Forschungen werden und wird innerhalb von Ausbildungen des medizinischen Fachpersonals vertieft behandelt - auf Kosten des Ausbildungsinhaltes der palliativen Medizin. Jedoch nimmt die Bedeutung und vor allem die Notwendigkeit und das Verlangen von Patienten- und Patientinnengruppen nach palliativer Behandlung aufgrund der steigenden Zahl an chronischen Erkrankungen wie Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, wie die World Health Organisation (WHO) ermitteln konnte, zu. Laut der Prognose der WHO werden diese sogenannten chronischen Erkrankungen für 90% aller Todesfälle verantwortlich sein. Dies weist die Notwendigkeit auf, die palliative Medizin mehr in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal zu integrieren (Connolly, Galvin & Hardiman 2015; WHO 2009).

Vor allem bei neurodegenerativen Erkrankungen wie der amyotrophen Lateralsklerose ist eine palliative Behandlung innerhalb eines multidisziplinären Teams für Patienten und Patientinnen erstrebenswert, da es durch beste Voraussetzungen aus allen integrierten Berufsgruppen eine bestmögliche symptomkontrollierte Behandlung ermöglicht und somit zum Erhalt bzw. zur Förderung der Lebensqualität der Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen führt. Eine Integration der palliativen Behandlungsmöglichkeiten in den Ausbildungsinhalt von medizinischem Fachpersonal kann nicht nur die Behandlungsqualität und die Lebensqualität von Patienten und Patientinnen mit einer solchen Erkrankung erhöhen, sondern bereitet auch das medizinische Fachpersonal selbst auf den Umgang mit dem Leben und Sterben, den unvermeidbaren Tod sowie der Tatsache, dass nicht jede Erkrankung kurativ

behandelt werden kann vor. Die Akzeptanz der Autonomie der Patienten und Patientinnen sowie der Erhalt und die Förderung der bestmöglichen Lebensqualität bei Patienten und Patientinnen mit amyotropher Lateralsklerose hat hierbei höchste Priorität. Um die emotionale Belastung, entstehend durch die Betreuung, Behandlung und Beratung von Patienten mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose, zu verringern, wäre eine Förderung bzw. ein Aus- oder Aufbau von Kommunikationsfähigkeiten für medizinisches Fachpersonal notwendig (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Um den für Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose besten Therapieverlauf zu gewähren besteht für das medizinische Fachpersonal eine Notwendigkeit sowohl über den Krankheitsverlauf und die Therapiemöglichkeiten, als auch über die Coping-Strategien und Faktoren, die die Entscheidungsfindung der Patienten und Patientinnen beeinflussen, Bescheid zu wissen und diese bei Gesprächen mit Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen zu berücksichtigen. Verständnis und Akzeptanz der Coping-Strategien und deren Änderungen im Zuge des Krankheitsverlaufes, sowie der Entscheidungen der Patienten und Patientinnen seitens des medizinischen Fachpersonals sind notwendig, um eine optimale Beratung und Behandlung zu gewährleisten. Vor allem für Angehörige der Profession Pflege spielen diese Faktoren eine wichtige Rolle. Wissen sowie Verständnis dieser sensiblen Thematik ist Voraussetzung dafür, diese Patienten- und Patientinnengruppen adäquat zu behandeln, zu beraten und zu unterstützen (Jakobsson Larsson et al. 2014).

1.1. Definitionen

Folgend eine Definition der in dieser Arbeit verwendeten Begrifflichkeiten, die zu einem besseren Verständnis sowie einer Vorbeugung von Missverständnissen dient.

1.1.1. ALS – amyotrophe Lateralsklerose

Die amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS genannt, ist eine progredient degenerative Erkrankung des 1. und 2. motorischen Neurons, mit unbekannter Ätiologie. Abhängig von der Degenerationslokalisation äußert sie sich in Form einer spastischen Spinalparalyse, bei Degeneration des 1. motorischen Neurons, sowie in Form von progressiven Bulbäparalysen oder spinaler Muskelatrophie, bei Degeneration des 2. motorischen Neurons. Eine Degeneration der Vorderhornzellen des Rückenmarks sowie der motorischen Hirnnervenkerne ist pathologisch nachweisbar und die beobachtete Verschmälerung des Vorder- und Seitenstranges des Rückenmarks wird mit der Begrifflichkeit „Lateralsklerose“ erklärt. Die Symptomatik setzt meist beginnen am Schultergürtel, als Parese, oder am Unterschenkel, als Atrophie, ein und generalisiert sich dann in Form von auf- oder absteigenden Paresen. Der Krankheitsverlauf führt zu einer Lähmung der Atemmuskulatur, dies begünstigt unter anderem die Entstehung von Pneumonien und führt in Folge dessen zum Tod der Patienten und Patientinnen (Masuhr, Masuhr & Neumann 2013).

1.1.1.1. Sporadische amyotrophe Lateralsklerose

Wenn sich keine weiteren Erkrankungen mit amyotropher Lateralsklerose innerhalb der Familie wiederfinden lassen, so spricht man von einer sporadischen ALS. 90% aller Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose weisen diese Form der Erkrankung auf. Über die Entstehungsursache gibt es mittlerweile einige Hypothesen, jedoch bleiben diese bis dato unbestätigt und die Ursache über die Krankheitsentstehung somit weiterhin unklar (Schröter o.J.).

1.1.1.2. Familiäre amyotrophe Lateralsklerose

Sind nachweisbar auch Familienmitglieder an der amyotrophen Lateralsklerose erkrankt, so spricht man von einer familiären Form der amyotrophen Lateralsklerose. 10% der Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose weisen diese Form der ALS auf. Eine im Jahr 1993 veröffentlichte Studie konnte als einen Faktor für die Krankheitsentstehung die Mutation eines bestimmten Gens identifizieren (Schröter o.J.).

1.1.1.3. Parkinson-ALS-Demenz-Komplex

Hierbei handelt es sich um eine gehäuft auftretende Erkrankung, deren Auftreten jedoch nur auf Einwohner und Einwohnerinnen bestimmter geographischer Gebiete begrenzt ist. Unter die betroffenen Regionen fallen die Guam Inseln, West-Neuguinea sowie die Kii-Halbinsel. Beim Parkinson-ALS-Demenz-Komplex handelt es sich um das gleichzeitige Vorliegen von primärem Parkinson-Syndrom, einer Demenz und einer amyotrophen Lateralsklerose. Durch die genetische Unabhängigkeit der Bevölkerung der unterschiedlichen Regionen vermutet man somit auch, dass umweltbedingte Faktoren einen Einfluss auf das Krankheitsentstehen haben können (Helling & Frye o.J.).

1.1.2. Coping

Vom englischen „*to cope – bewältigen, überwinden*“ abstammend, beschreibt das Wort Coping behaviorale, emotionale, kognitive oder motivationale Strategien und Verhaltensweisen, die Patienten und Patientinnen entwickeln um Anforderungen und Stressfaktoren, wie zum Beispiel eine chronische Erkrankung, bewältigen zu können. Ausschlaggebend für Patienten und Patientinnen für die Entwicklung von Coping-Strategien sind die subjektiv wahrgenommene Belastung sowie die aktive Bewältigung der Stressfaktoren. Es handelt sich hierbei um einen dynamischen

Prozess, durch den Patienten und Patientinnen ihr Verhalten an eine belastende Situation anpassen, um diese zu mildern und diese Veränderung der Situation wiederum zur Änderung des Verhaltens der Person führt. Unterteilt wird Coping in Form der Aktivität, in Form der Funktion des Verhaltens und auf den Zeitpunkt des Eintritts der Belastung (Pschyrembel o.J.).

1.2. Begründung der Relevanz für die Pflege

Da die Berufsgruppe der Pflegenden in allen Bereichen des Gesundheitswesens, beginnend mit dem Patienten- und Patientinnenkontakt in klinischen Ambulanzen über die extramurale Pflege im Eigenheim der Patienten und Patientinnen bis hin zur palliativen Versorgung auf Palliativstationen oder in Hospizen vertreten ist und somit unweigerlich und von allen medizinischen Fachberufen am häufigsten und regelmäßigsten mit Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter ALS in Kontakt gerät, fungiert das diplomierte Personal des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege auch als am leichtesten zugängliche Quelle zur Informationsbeschaffung für Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen.

Dem österreichischen Krankenpflegegesetz, dem GuKG, zufolge fallen unter anderem die Anwendung von gesundheitsfördernden Maßnahmen, Informationen über Krankheitsvorbeugung sowie die psychosoziale Betreuung von Patienten und Patientinnen und die Organisation der Pflege in den, lt. §14 festgelegten, eigenverantwortlichen Tätigkeitsbereich und sind somit von Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege selbständig wahrzunehmen und durchzuführen. Durch den in §16 festgelegten, interdisziplinären Tätigkeitbereich sind Angehörige des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege mit dem Vorschlags- und Mitentscheidungsrecht maßgeblich an der Therapieplanung für Patienten und Patientinnen beteiligt. Daher wird von Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege unter anderem die Mitwirkung bei Maßnahmen zum Erhalt bzw. der Förderung von Gesundheit, die Vorbereitung von Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen auf die Entlassung aus einer Krankenanstalt in eine

Pflegeeinrichtung oder zurück ins Eigenheim, Hilfestellung bei der Weiterbetreuung, sowie die Gesundheitsberatung und die Beratung und Sorge für die Betreuung von Erkrankten erwartet (Bundeskanzleramt 2013).

Wie der in Österreich gültigen Gesetzeslage zu entnehmen ist, spielt die Pflege eine wichtige Rolle im Leben von Patienten und Patientinnen sowie deren Angehörigen und begleitet diese von Krankheitsentstehung bis hin zum Ableben der Patienten und Patientinnen. Vor allem bei einer neurodegenerativen Erkrankung wie der ALS bleibt der regelmäßige Kontakt zu Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege nicht aus, da ein fortschreitender und unaufhaltbarer Krankheitsverlauf unweigerlich darauf hinausläuft, dass die physische Funktionalität der Patienten und Patientinnen nachlässt und diese somit auf Pflege angewiesen sind. Wissen über die Erkrankung ALS sowie die Bewältigungsstrategien und Einflussfaktoren der Entscheidungsfindung sind essentiell für Angehörige des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege, um Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose und deren Angehörigen bestmögliche Unterstützung nicht nur in der Pflege sondern auch in der Entscheidungsfindung und der Bewältigung der Herausforderungen gewähren zu können. Ebenso trägt ein umfangreiches Wissen über die Erkrankung sowie über Bewältigungsstrategien und Einflussfaktoren der Entscheidungsfindung von Patienten und Patientinnen zu einer geringeren emotionalen Belastung des medizinischen Fachpersonals bei.

1.3. Forschungsfrage und Forschungsziel

Ziel dieser Studie ist es, Coping-Strategien von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose aufzuzeigen, um somit medizinisches Fachpersonal, aber vor allem Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege wichtige Einzelheiten, die große Auswirkungen auf die Betreuung, als auch auf die Beratung dieser Patienten und Patientinnen haben, nahelegen. Um Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter

amyotropher Lateralsklerose nach bestem Wissen und Gewissen im Zuge ihrer Entscheidungsfindung über den Behandlungsverlauf und unter Berücksichtigung diverser Coping-Strategien bestmöglich zu unterstützen, wurde für diese Arbeit folgende Forschungsfrage formuliert:

Welche Rolle spielt die Pflege in der Beratung und Betreuung von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose in Bezug auf Coping und Entscheidungsfindung für den Behandlungsverlauf?

2. Methode

Um an relevante Literatur zu gelangen und eine Beantwortung der oben angeführten Forschungsfrage zu ermöglichen, wurde im Zeitraum von Oktober 2015 bis November 2015 eine Literaturrecherche durchgeführt. Recherchiert wurde dabei in der medizinischen Datenbank „PubMed“. Zur Identifikation weiterer themenspezifischer Literatur wurde auch auf die Bibliothek der Medizinischen Universität Graz sowie ein Screening der Referenzlisten der bereits in Frage kommenden Studien zurückgegriffen. Diverse Suchmaschinen wie Google und Yahoo wurden verwendet, um Synonyme zu finden und die Verfügbarkeit der Studien zu prüfen.

2.1. Suchstrategie, Ein- und Ausschlusskriterien

Vor dem Start der Recherche wurde ein Brainstorming durchgeführt, um der Forschungsfrage entsprechende Suchbegriffe, sogenannte Keywords, festzumachen. Dabei wurden themenbezogene Begriffe notiert und im Anschluss an das Brainstorming geordnet und bei Abweichungen oder fehlender themenbezogener Relevanz gestrichen. Um mit den Suchbegriffen ein möglichst großes Ergebnis zu erzielen, wurden diese in die englische Sprache übersetzt und anschließend mit Hilfe von diversen Suchmaschinen, wie zum Beispiel Google sowie Nachschlagewerken nach Synonymen gesucht, welche ebenfalls für die Literaturrecherche verwendet wurden. Eine Trunkierung der Suchbegriffe mit diversen Sonderzeichen wurde durchgeführt um sicher zu gehen, dass keine relevanten Ergebnisse von der Datenbank ausgeschlossen werden.

Folgende Schlüsselwörter wurden verwendet, um die Recherche zur Beantwortung der Fragestellung durchzuführen: amyotrophic lateral sclerosis [Mesh], amyotrophic lateral sclerosis, care, nurs*, manag*, cop*, counsel* und advis*. Diese Suchbegriffe wurden anschließend mithilfe der Bool'schen Operatoren AND, OR und NOT in verschiedensten Arten kombiniert um den Suchvorgang weiter zu optimieren und die Anzahl der Ergebnisse zu erhöhen.

Eine, bereits vor Beginn des Brainstormings, durchgeführte Erstrecherche ließ darauf schließen, dass die Verwendung von Ein- und Ausschlusskriterien nicht zielführend wäre, da dadurch, bedingt durch den Mangel an themenbezogener Literatur, relevante Ergebnisse ausgeschlossen und der Pool von verwertbarer Literatur äußerst begrenzt wäre. Durch die endgültige Suchstrategie, der Verwendung von Synonymen sowie der Trunkierung der Keywords und der Kombination dieser mit Hilfe der Bool'schen Operatoren wurde dieser, durch eine Erstrecherche entstehende, Eindruck über den Mangel an Literatur widerlegt und die Verwendung von Ein- und Ausschlusskriterien notwendig. Infolgedessen wurde die Suche mithilfe der kombinierten Suchbegriffe unter Verwendung diverser Kriterien eingeschränkt und die Ausgabe von Ergebnissen somit optimiert. Diese Ein- und Ausschlusskriterien lauteten wie folgt: Es wurden nur Studien inkludiert, die in englischer oder deutscher Sprache verfasst wurden und die Publikation nicht weiter als 5 Jahre, ausgehend vom Oktober/November 2015, zurücklag. Weiters wurden nur Studien ausgewählt, die Menschen betreffen und bei denen ein Volltext verfügbar war. Bei der Auswahl der Studien wurden in geringem Maße Ein- und Ausschlusskriterien verwendet, um einerseits die Pflegerelevanz der ausgewählten Literatur sicherzustellen und andererseits ein Abweichen oder zu starkes Fokussieren auf andere Bereiche des Gesundheitswesens zu verhindern. Eingeschlossen wurden somit sowohl qualitative als auch quantitative Studien sowie Studien, in denen die Notwendigkeit von Pflege und Beratung hervorgeht. Ein weiteres Augenmerk lag auf der Verwendung von internationaler Literatur, um einer nur nationalen Relevanz vorzubeugen. Bedingt durch den Mangel an pflegerelevanter themenbezogener Literatur wurden im Bereich Setting weder Ein- noch Ausschlusskriterien verwendet, da dies zu einem Ausschluss des Großteils der erforderlichen Literatur geführt hätte. Als Ausschlusskriterien wurden rein medizinische Studien über Krankheitsentstehung im Molekularbereich und Theorien über diese, sowie facheinschlägige Studien ohne Zusammenhang oder Nutzen für die Profession Pflege gesetzt. Nur eine Studie entsprach nicht dem Kriterium der Publikation nach 2010, wurde jedoch trotzdem inkludiert, da diese zwar 2008 publiziert wurde, aber erst 2010 als Artikel erschien.

Um an eine angemessene Zahl an für diese Arbeit verwertbare Literatur zu kommen, wurde ein Titelscreening der gesamten, durch die kombinierten Suchbegriffe erzielten, Ergebnisse durchgeführt um somit für die Forschungsfrage relevante Studien herauszufiltern und die Gesamtanzahl der Ergebnisse zu reduzieren.

Folgend auf den Abschluss des Titelscreenings wurde ein Abstractscreening der verbleibenden Literatur durchgeführt. Dieses Abstractscreening wurde im Zeitraum von einer Woche dreimal durchgeführt um die innerhalb des Titelscreenings ausgewählte Literatur auf ihre Relevanz zu prüfen und die Ergebnisse weiter zu reduzieren. Vom Abstractscreening und für die Bewertung der Studien ausgeschlossen wurden hauptsächlich medizinische sowie epidemiologische Studien über Prävalenz und Inzidenz der Erkrankung. Weiterer Ausschlussgrund innerhalb des Abstractscreenings war das Fehlen bzw. Nichtvorhandensein eines Abstracts. Nach abgeschlossenem Abstractscreening wurden die Volltexte der Studien mithilfe der Plattform Researchgate, der Bibliothek der Medizinischen Universität Graz, der Suchmaschine Google sowie der Datenbank PubMed selbst organisiert. Nach mehrmaligem intensiven Durchlesen der ausgewählten Studien, wurden aus den vom Abstractscreening verbleibenden Resultaten die passenden herausgefiltert und die restlichen Studien aufgrund oben genannter Kriterien und aufgrund einer zu niedrigen Relevanz bzw. Aussagekraft für die Forschungsfrage ausgeschlossen. Um eventuell weitere relevante, aber durch die Recherche nicht angeführte Studien zu identifizieren, wurde schlussendlich ein Referenzlistenscreening der ausgewählten Studien sowie ein Screening der weiteren Werke der Autoren durchgeführt.

Folgend eine grafische Darstellung der Literaturrecherche bis hin zur endgültigen Auswahl der Studien.

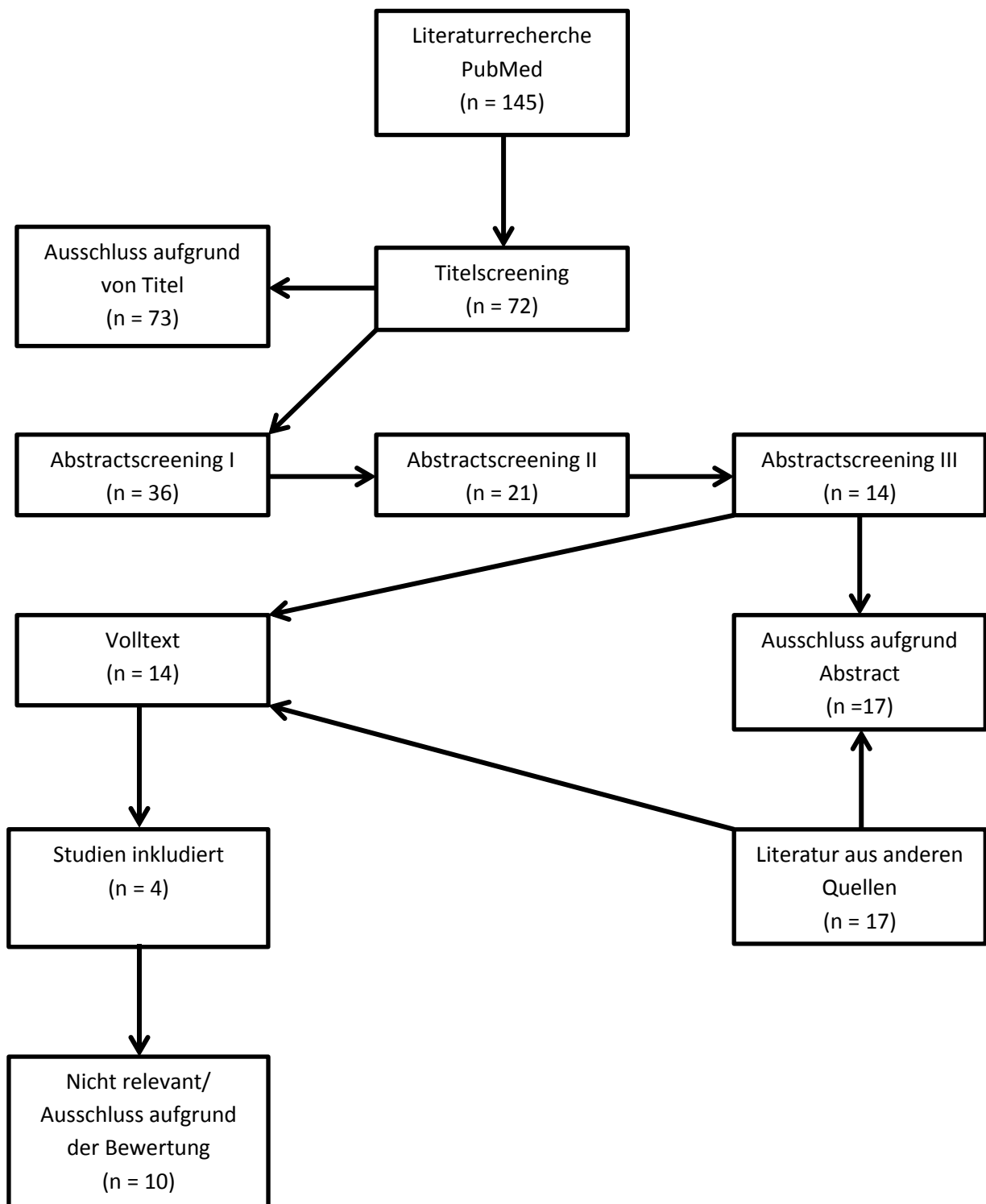


Abbildung 1: Flowchart zur Literaturrecherche

2.2. Bewertung der Studien

Anschließend erfolgte eine Bewertung der ausgewählten Studien mithilfe von diversen Bewertungsbögen, vom Institut für Pflegewissenschaften der Medizinischen Universität Graz zur Verfügung gestellt und im Anhang zu finden, die speziell auf die verschiedenen Designs der Studien zugeschnitten waren. Im Zuge dieser Bewertung wurden die Studien auf ihre Qualität geprüft. Dies erfolgte in Form von kritischen Fragestellungen hinsichtlich des Titels, des Abstracts, der Einleitung, der Methodik, des Ergebnisteils, der Diskussion, der Schlussfolgerung sowie der Referenzliste. Weitere Beurteilungskriterien stellten die Empfehlungen und die Nützlichkeit sowohl für die Praxis als auch für die Forschung dar. Alle in dieser Arbeit verwendeten Studien erfüllten die vorausgesetzten Qualitätsansprüche.

3. Ergebnisse

Für die Beantwortung der Forschungsfrage wurden die in folgenden Tabellen dargestellten Studien verwendet.

Tabelle 1: 1. und 2. verwendete Studie

Titel					
End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis					
Autor/Autorinnen	Land	Publikationsjahr	Design	Stichprobe	Hauptergebnisse
Connolly, Galvin & Hardiman, 2015	Irland	2015	Systematic Review	97 Referenzen	<ul style="list-style-type: none"> Einstellungen, Kultur und Glaube beeinflussen Entscheidung Anpassung des Curriculums des medizinischen Fachpersonals erforderlich
Titel					
Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis					
Autor/Autorinnen	Land	Publikationsjahr	Design	Stichprobe	Hauptergebnisse
Jakobsson Larsson et al., 2014	Schweden	2013	Prospektive Studie; Quantitativ	33 Partizipanten & Partizipantinnen; Skalen	<ul style="list-style-type: none"> Unterstützung und Unabhängigkeit als meistverwendete Coping-Strategien Coping-Strategien ändern sich im Laufe der Erkrankung

Tabelle 2: 3. und 4. verwendete Studie

Titel					
Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective					
Autor/Autorinnen	Land	Publikationsjahr	Design	Stichprobe	Hauptergebnisse
Foley, Timonen & Hardiman, 2013	Kanada	2013	Grounded Theory	34 Partizipanten und Partizipantinne n; Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Höheres Alter ist gleichzusetzen mit höherer Akzeptanz der Erkrankung • Familiärer Status ist ein sehr wichtiger Einflussfaktor
Titel					
Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide					
Autor/Autorinnen	Land	Publikationsjahr	Design	Stichprobe	Hauptergebnisse
Lemoigna n & Ells, 2008	Kanada	2008	Phänomenologie; Qualitativ	9 Partizipanten & Partizipantinne n; Interviews	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsbedarf der Patienten entspricht nicht dem Informationsbedarf der Angehörigen • Physische Einschränkungen sind maßgeblich am Entscheidungsfindungsprozess beteiligt

3.1. End-of-life management in Patients with amyotrophic lateral sclerosis (Connolly, Galvin & Hardiman, 2015)

Hierbei handelt es sich um ein Systematic Review, bezogen auf die Entscheidungsfindung und die Optionen zur Entscheidungsfindung von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose, statistischen Fakten betreffend der meistgesetzten medizinischen Interventionen im fortgeschrittenem Krankheitsverlauf sowie dem Aufzeigen von lückenhaftem bzw. gänzlich fehlendem aber dringendst notwendigen Ausbildungsinhalt bezüglich Kommunikation, palliativer Behandlung und Psychohygiene. Durchgeführt wurde das Review von den Autorinnen Sheelah Connolly, Miriam Galvin und Orla Hardiman, Irland.

Zusammenfassung

Ziel des Reviews war es, die wichtigste vorhandene wissenschaftliche Literatur zu der Thematik ALS zusammenzusuchen und anschließend mit Management am Lebensende in Verbindung zu setzen. Grund für diese Studie sahen die Forscher und Forscherinnen darin, dass der Fokus der Ausbildungen für medizinisches Fachpersonal auf der Förderung und der Erhaltung der Gesundheit und des Lebens liegt und diese Einstellung im späteren Berufsleben sehr oft für Schwierigkeiten im Umgang mit Patienten und Patientinnen mit unheilbaren Erkrankungen sorgt. Um an nötige Literatur und Wissen zu kommen begannen die Forscher und Forscherinnen mit einer intensiven Literaturrecherche, beginnend mit 1. Januar 1980 und endend mit 31. Mai 2014, sowie einer Gesprächsführung mit erfahrenem medizinischen Fachpersonal. Von den 135 identifizierten Studien wurden schlussendlich 96 inkludiert. Die Forscher und Forscherinnen konnten herausfinden, dass Einstellungen, Kultur und Glaube einen großen Einfluss auf die Entscheidungsfindung der Patienten und Patientinnen aufweisen. Um den entstehenden Ansprüchen zu genügen empfehlen die Forscher und Forscherinnen eine Implementierung von Kommunikationsfähigkeiten als festen Bestandteil der

Ausbildung von medizinischem Fachpersonal. (Connolly, Galvin & Hardiman 2015)

Methode

Erarbeitet wurde das Review durch eine beginnende intensive Literaturrecherche sowie Gesprächsführung mit medizinischem Fachpersonal, tätig im neurologischen und palliativen Fachbereich. Alle Befragten mussten Erfahrung mit der Pflege und Behandlung von Patienten und Patientinnen mit ALS vorweisen. Die Literaturrecherche wurde in den Datenbanken PubMed und Medline im Zeitraum vom 1. Januar 1980 bis zum 31. Mai 2014 durchgeführt. Weiters wurde ein Referenzlistenscreening der ausgewählten Literatur durchgeführt. Eingeschlossen wurden nur Artikel in englischer Sprache. Von insgesamt 135 Referenzen wurden schlussendlich 96 inkludiert (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Folgende Messinstrumente wurden von den Autoren und Autorinnen Connolly, Galvin & Hardiman (2015) inkludiert.

Schedule of Evaluation of Individual Quality of Life

Hierbei handelt es sich um ein Messinstrument, welches durch die Verwendung von Interviews die individuelle Lebensqualität von Patienten und Patientinnen erfasst. Durch die durchschnittliche Durchführungsdauer von 15 Minuten eignet sich dieses Messinstrument zur Verwendung sowohl in der Klinik als auch für die Forschung. Festgestellt werden die für Partizipanten und Partizipantinnen wichtigsten fünf Faktoren, welche die individuelle Lebensqualität am meisten beeinflussen (O'Boyle et al. 1993).

Schedule for Meaning in Life Evaluation

Die Schedule for Meaning in Life Evaluation, kurz SMiLE genannt, dient der Erfassung des individuellen Lebenssinnes. Erfasst werden die für Partizipanten und Partizipantinnen wichtigsten Bereiche, die ihnen Halt geben und ihrem Leben an Bedeutung verleihen. Angewandt wird dieses Messinstrument wie ein offenes Interview: Partizipanten und Partizipantinnen müssen drei bis sieben Bereiche ihrer momentanen Lebenssituation angeben und diese im weiteren Verlauf auf ihre Zufriedenheit sowie Wichtigkeit zu bewerten (Kramer 2009).

Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen

Der Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS) wurde entwickelt, um medizinischem Fachpersonal eine Einschätzung der Veränderung von kognitiven Fähigkeiten sowie des Verhaltens von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose und eine Differenzierung von anderen Erkrankungen zu ermöglichen. Die Durchführung dieser Screeningmethode benötigt einen Zeitaufwand von ca. 20 Minuten. Das ECAS ist in drei Kategorien mit diversen Unterkategorien gegliedert. Diese drei Kategorien bestehen aus einer ALS-spezifischen Bewertung, einer Nicht-ALS-spezifischen Bewertung sowie einer Bewertung der Verhaltensweisen (Abrahams et al. 2014).

Ergebnisse

Ziel der Behandlung und Pflege stellt die Optimierung und den Erhalt der größtmöglichen Lebensqualität der Patienten und Patientinnen dar. Laut der European Federation of Neurological Societies (EFNS) ist dies nur dann möglich, wenn eine palliative Behandlung durch ein multidisziplinäres Team erfolgt. Dies hat laut Studien einen positiven Effekt sowohl auf die Symptomkontrolle als auch

auf die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen. Eine Betreuung in einem Hospiz führt Studien zufolge zu einer verbesserten Kommunikation zwischen medizinischem Fachpersonal und Angehörigen, was mit einem besseren Verständnis der Erkrankung einhergeht, weist allerdings im Vergleich mit palliativer Behandlung keine Unterschiede in der Symptomkontrolle auf. Die Messinstrumente Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW) und Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE) gelten als einzige geeignete Instrumente zur Messung der individuellen Lebensqualität, da diese die Autonomie der Patienten und Patientinnen wiedergeben (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Entscheidungsfindung am Lebensende betrifft bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose aus medizinischer Sicht hauptsächlich die Domänen Symptomkontrolle, Ernährungs- und Atmungsunterstützung, hierbei vor allem das Legen einer PEG-Sonde, Nicht-invasive und Invasive-mechanische Beatmung. Obwohl sich durch Studien herausgestellt hat, dass Patienten und Patientinnen eine Möglichkeit der ganzheitlichen Aufklärung durch den Arzt oder die Ärztin sehr begrüßen, tendieren diese jedoch dazu, nur auf die biomedizinischen Aspekte der Erkrankung einzugehen. Infolgedessen und in Kombination mit der Schwierigkeit der Situation bzw. der Sensibilität der Thematik, kommt es daher oft zum Ausbleiben von wichtigen Gesprächen zwischen Arzt oder Ärztin mit Patienten und Patientinnen, was wiederum zu ungeplanten medizinischen Kriseninterventionen führen kann, als Beispiel angeführt eine Tracheostomie ohne Patienteneinwilligung (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Mittlerweile wurde festgestellt, dass 60% der mit ALS diagnostizierten Patienten und Patientinnen im Laufe der Erkrankung auch von kognitiven Einschränkungen betroffen sind. Dies führt zur Hinterfragung der Fähigkeit der Patienten und Patientinnen, Entscheidungen zu treffen. Der Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS)-Test scheint geeignet, die kognitive Einschränkung von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose festzustellen. Generell sollten Patienten und Patientinnen wichtige Entscheidungen jedoch vor Auftreten kognitiver Einschränkungen frühzeitig treffen. Um die klinische Behandlung von Patienten und Patientinnen mit

diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose zu unterstützen, werden folgende Empfehlungen genannt:

- Den Nutzen der Palliativmedizin im Vergleich zur kurativen Medizin in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal integrieren
- Erarbeitung eines Rahmenwerkes, welches sich mit „moral distress“, also moralischen und ethischen Problemen und Herausforderungen, betreffend der Versorgung und Behandlung am Lebensende auseinandersetzt
- Psychologische Unterstützung für das involvierte medizinische Fachpersonal
- Aufklärungsgespräche zeitnah und dem Krankheitsverlauf angemessen durchführen
- Feststellung der kognitiven Einschränkung durch geeignete Screeningmethoden (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Sowohl Nicht-invasive Beatmung als auch eine Gastrostomie steigern die Lebensqualität der Betroffenen. Wie erfolgreich die nicht-invasive Beatmung durchgeführt werden kann, ist von mehreren Aspekten, wie zum Beispiel der kognitiven Einschränkung, abhängig. Neueste Forschung ergab, dass Patienten und Patientinnen, welche erst kürzlich nicht-invasive Beatmung in Anspruch nahmen, eher für eine invasive Beatmung per Tracheostomie stimmen. Durch Gastrostomie kann einem raschen Gewichtsverlust sowie einer Dehydratation entgegengewirkt werden. Als entscheidend für Akzeptanz oder Ablehnung von medizinischen Interventionen konnte der Grad der Bildung identifiziert werden: je höher die Bildung, desto eher die Auseinandersetzung mit Therapiemöglichkeiten. Ein hohes Maß an Spiritualität oder Religion führen hingegen eher zur Ablehnung von Therapiemaßnahmen (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Ersticken wird von vielen Patienten und Patientinnen mit ALS als ängstigend angesehen. Studien belegen jedoch die Rarität dieses Vorkommens, da zwischen 88-98% der Betroffenen friedlich sterben (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

Schlussfolgerung

Eine Akzeptanz gegenüber dem unvermeidlichen Ableben von Patienten und Patientinnen mit ALS ist, bedingt durch die eher stiefmütterliche Behandlung von Palliativmedizin im Zuge der Ausbildung von medizinischem Fachpersonal, kaum vorhanden und belastet nicht nur Patienten und Patientinnen, sondern auch das medizinische Fachpersonal selbst. Eine Integration von Palliativmedizin und der Entwicklung von Kommunikationsfähigkeiten in die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal ist zwingend notwendig. Patienten und Patientinnen sollten die Möglichkeit haben ein Aufklärungsgespräch über den Verlauf der Krankheit und den Therapiemöglichkeiten dann einzufordern, wenn sie dazu bereit sind. Allgemein gilt es, weitere Forschung zur Thematik amyotrophe Lateralsklerose zu betreiben (Connolly, Galvin & Hardiman 2015).

3.2. Coping-Strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis (Jakobsson Larsson et al, 2014)

Bei der von den Autoren und Autorinnen B. Jakobsson Larsson, K. Nordin, H. Askmark und I. Nygren durchgeführten Studie handelt es sich um eine prospektive Studie, in welcher diverse Coping-Strategien von Patienten mit kürzlich diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose statistisch erfasst und mit Ergebnissen von anderen Studien innerhalb der Diskussion verglichen werden.

Zusammenfassung

Mit der Durchführung dieser Studie wurde das Ziel angestrebt, verschiedene Coping-Strategien von Patienten und Patientinnen mit kürzlich diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose über längere Zeit hinweg statistisch zu erfassen und

mögliche Änderungen dieser Strategien im Zuge des Krankheitsverlaufes darzustellen. Als Grund für die Durchführung sahen die Forscher und Forscherinnen einerseits das kaum vorhandene Wissen über Coping-Strategien von Patienten und Patientinnen mit kürzlich diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose sowie das Wissen über die Verwendung von diversen Coping-Strategien, um mit der Krankheit und ihrem Verlauf zurechtzukommen. Als Design wurde ein prospektives Design gewählt. Inkludiert wurden insgesamt 33 Patienten und Patientinnen und die Datenerhebung erfolgte unter Zuhilfenahme von diversen Skalen zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten. Als besonders weit verbreitete Coping-Strategien wurden Unterstützung und Unabhängigkeit identifiziert, wohingegen Informationsbeschaffung nur selten genutzt wurde. Weiters konnten die Forscher und Forscherinnen feststellen, dass sich diese Coping-Strategien im Zuge des Krankheitsverlaufes ändern. Die Forscher und Forscherinnen sehen in den Ergebnissen ihrer Studie einen Weg für diplomiertes Pflegepersonal, eine bessere Unterstützung und Pflege für Patienten und Patientinnen mit amyotropher Lateralsklerose zu gewährleisten (Jakobsson Larsson et al 2014).

Methode

Für diese prospektive Studie wurde ein deskriptives longitudinales Design gewählt, somit handelt es sich hierbei um eine quantitative Forschung. Für die Datensammlung wurden Fragebögen verwendet und inkludiert wurden nur Patienten und Patientinnen, bei denen die Diagnosestellung amyotrophe Lateralsklerose nicht weiter als drei Monate zurücklag. Der Zeitraum, in welchem die Datensammlung erfolgte, betrug ca. 2 Jahre, beginnend mit dem Juli 2009 und endend mit dem Juni 2011. Allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen wurden Informationen sowohl schriftlich als auch mündlich übermittelt und ein informed consent eingeholt. Als weitere Einschlusskriterien wurde das Mindestalter von 20 Jahren sowie Kenntnis der schwedischen Sprache vorausgesetzt. 56 Patienten und Patientinnen erfüllten diese Kriterien, wovon schlussendlich 33 Patienten und Patientinnen inkludiert wurden. Für die Datensammlung wurden die

Messinstrumente Motor Neuron Disease (MND) Coping Scale, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) und die Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALS FRS-R) verwendet. Ausgewertet wurden die Ergebnisse in Form von deskriptiven Statistiken unter Verwendung verschiedener Tests sowie der Berechnung der Signifikanz durch das Programm SPSS (Jakobsson Larsson et al 2014).

Folgende Messinstrumente wurden von den Autoren und Autorinnen Jakobsson Larsson et al (2014) verwendet.

Motor Neuron Disease Coping Scale

Die Motor Neuron Disease Coping Scale, kurz MND Coping Scale genannt, wurde entwickelt, um diverse Copingstrategien von Patienten und Patientinnen zu identifizieren. Die Datenerhebung erfolgt in Form von Interviews ohne zeitliche Begrenzung (Lee et al. 2001).

Hospital Anxiety and Depression Scale

Erfasst werden durch die HADS Angst und Depression bei Patienten und Patientinnen, unabhängig von der Art der Erkrankung oder Beschwerde. Patienten und Patientinnen beurteilen die Ausprägung ihrer ängstlichen und depressiven Symptome im Laufe der vergangenen Wochen selbständig und ermöglichen somit dem Forscher oder der Forscherin eine Einschätzung der allgemeinen psychischen Beeinträchtigung der Betroffenen. Unterteilt wird der HADS in der verwendeten Studie in den HADSa, für die Erfassung von Angst, sowie in den HADSd, für die Erfassung von Depression (Zigmond & Snaith 1983; Jakobsson Larsson et al. 2014).

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale

Die Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALS FRS-R) dient der Erfassung der physischen Funktionen der Patienten und Patientinnen. Beurteilt werden dabei unter anderem die Atmung sowie die Sprache der Patienten und Patientinnen (Cedarbaum et al. 1999, zit. In Jakobsson Larsson et al. 2014).

Ergebnisse

Der Mittelwert der Auswertung der ALS FRS-R zum ersten Evaluationszeitpunkt betrug 37,5, wohingegen zum zweiten Evaluationszeitpunkt ein Mittelwert von 32,4 erreicht wurde. Dies gibt die Verschlechterung des Zustandes im Zuge des Krankheitsverlaufes wieder. Ein Unterschied zwischen männlichen und weiblichen Partizipanten und Partizipantinnen konnte nicht festgestellt werden (Jakobsson Larsson et al 2014).

Als meistverwendete Coping-Strategien wurden Unterstützung und Unabhängigkeit identifiziert, wohingegen die Informationsbeschaffung seltener als Coping-Strategie festgestellt wurde. Ein Hinnehmen der Erkrankung als Gegeben sowie das Zurückhalten von Gefühlen innerhalb der Familie und des Freundeskreises wurden als Coping-Strategien durchgehend angegeben, jedoch konnte ein Rückgang des Zurückhaltens von Gefühlen zum zweiten Evaluationszeitpunkt festgestellt werden. Religion und Alternativmedizin spielten keine große Rolle als Coping-Strategien. Auffallend war, dass das Hinnehmen der Erkrankung als Gegeben als Coping-Strategie zwischen Evaluationszeitpunkt 1 und Evaluationszeitpunkt 2 anstieg. Ein Unterschied zwischen den Geschlechtern oder den Altersgruppen wurde nicht festgestellt (Jakobsson Larsson et al 2014).

Die Auswertung der HADSa ergab ein Abnehmen der Angst der Patienten und Patientinnen zwischen den beiden Evaluationszeitpunkten. Die Auswertung der HADSd ergab eine Zunahme der Depression zwischen den Evaluationszeitpunkten (siehe Tabelle 1 und 2). Unterschiede zeigten sich

lediglich durch den höheren Wert der HADSd bei Patienten und Patientinnen über oder gleich 65 Jahren. Die Signifikanz der Gesamtergebnisse des HADSa und HADSd ist mit einem p-Wert von 0,13 und 0,15 gegeben (Jakobsson Larsson et al 2014).

Tabelle 3: HADSa-Score

HADSa-Score		
	Evaluationszeitpunkt1	Evaluationszeitpunkt2
Nicht zutreffend	16	23
Eventuell zutreffend	12	3
Zutreffend	3	2

Tabelle 4: HADSd-Score

HADSd-Score		
	Evaluationszeitpunkt1	Evaluationszeitpunkt2
Nicht zutreffend	27	22
Eventuell zutreffend	2	4
Zutreffend	2	2

Weiters wurde herausgefunden, dass Patienten und Patientinnen mit einem höheren Wert der ALS FRS-R eher dazu neigten positives Wirken, positives Tun als Coping-Strategie anzunehmen und diese Coping-Strategie wiederum eher mit verringerter bzw. fehlender Depression bei Patienten und Patientinnen zu verbinden war. Eine geringere emotionale Belastung wurde bei Patienten und Patientinnen mit der Coping-Strategie Unabhängigkeit festgestellt. Die Ergebnisse des zweiten Evaluationszeitpunktes ließen erkennen, dass ein höherer Wert der HADSd zu einer Verringerung der Verbreitung der Coping-Strategie positiven Denkens zufolge hatte (Jakobsson Larsson et al 2014).

Schlussfolgerung

Die Unabhängigkeit der Patienten und Patientinnen scheint durch die Coping-Strategie Unterstützung gesichert zu werden, da diese den Patienten und Patientinnen dabei hilft, besser mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen. Weiters wurde herausgefunden, dass sich die Coping-Strategien der Patienten und

Patientinnen im Laufe der Erkrankung verändern und ihr psychologisches Wohlbefinden eng an die verwendete Coping-Strategie angebunden ist. Dieses Wissen kann dazu genutzt werden, um die Betreuung und Beratung von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose zu optimieren (Jakobsson Larsson et al 2014).

3.3. Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective (Foley, Timonen & Hardiman, 2013)

Die Autoren und Autorinnen G. Foley, V. Tomonen und O. Hardiman behandeln innerhalb ihrer durchgeführten qualitativen Studie die Thematik der Akzeptanz und Entscheidungsfindung von Patienten mit ALS. Dies erreichen sie durch das Grounded Theory Designs sowie der Verwendung der sogenannten life-course-perspective, einer Lebensverlaufsperspektive.

Zusammenfassung

Die Forschung über die Wahrnehmung von Gesundheitsdienstleistungen von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose lieferte bereits Ergebnisse diesbezüglich, doch über die Gründe die dazu führen, dass sich Patienten und Patientinnen mit ALS für oder gegen die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen entscheiden ist, kaum etwas bekannt. Die Durchführung dieser Studie mithilfe der Grounded Theory soll diese Forschungslücke füllen. Inkludiert wurden 34 Patienten und Patientinnen, die Datenerhebung erfolgte mittels Interviews. Als Hauptergebnisse für oder gegen eine Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen konnten Faktoren wie Alter und Familienstand festgestellt werden. Diese Ergebnisse zeigen für das medizinische Fachpersonal die Wichtigkeit auf, sich über den Einfluss der Familie

und anderen Faktoren bewusst zu werden, um die Entscheidungen, die Patienten und Patientinnen mit ALS treffen, verstehen zu können (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

Methode

Als Design wurde von den Forschern die Grounded Theory gewählt, da noch kaum Wissen über die gestellte Forschungsfrage vorhanden war. Ziel der Forschung stellte das Herausfinden der psychosozialen Faktoren, welche die Entscheidungsfindung sowie die Akzeptanz von Patienten und Patientinnen mit ALS beeinflussen. Aus dem Irish ALS population-based register wurden im Zeitraum von 2011 bis 2012 insgesamt 34 Partizipanten und Partizipantinnen ausgewählt, um an der Studie teilzunehmen, darunter 17 Männer und 17 Frauen im Alter von 37 bis 81 Jahren, wovon alle medizinische und unterstützende Behandlung in Anspruch nahmen. Ausschlusskriterium stellte lediglich ein nicht Vorhandensein der amyotrophen Lateralsklerose dar. Den Großteil der Partizipanten und Partizipantinnen stellten Verheiratete und Eltern. Die Datenerhebung erfolgte durch die Autoren und Autorinnen selbst in Form von offenen Interviews, um zu gewährleisten, dass die Wahrnehmungen der Partizipanten und Partizipantinnen erfasst werden konnten. Auf Wunsch der Partizipanten und Partizipantinnen oder des Partners bzw. der Partnerin konnten diese dem Interview beiwohnen. Die Dauer der Interviews betrug durchschnittlich 80 Minuten, es war jedoch keine Maximalzeit vorgegeben. Alle Interviews wurden digital aufgenommen und Sprachhilfen für die Partizipanten und Partizipantinnen bei Bedarf zur Verfügung gestellt. Alle Partizipanten und Partizipantinnen hatten das Recht, so viele Pausen wie nötig einzufordern sowie das Interview zu jedem Zeitpunkt zu beenden. Nach Abschluss der Interviews wurden diese transkribiert und vor der Analyse erneut den Partizipanten und Partizipantinnen vorgelegt, um etwaige Änderungen vornehmen zu können. Regelmäßige Treffen der Autoren und Autorinnen folgten, um Resultate zu besprechen (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

Ergebnisse

Den Forschern und Forscherinnen gelang eine Ableitung der Ergebnisse in verschiedene Kategorien. So konnte herausgefunden werden, dass viele dieser Kategorien sich gegenseitig beeinflussen.

Die Forscher fanden heraus, dass ein höheres Alter, innerhalb der Studie mit älter oder gleich 70 Jahren festgelegt, mit positiven Auswirkungen auf die Akzeptanz der Erkrankung ALS in Verbindung stand. Alle Partizipanten und Partizipantinnen gaben an, dass ein höheres Alter zu einer höheren Akzeptanz der Erkrankung führt, da viele Lebensziele erfüllt und die Nachkommen großgezogen wurden. Junge Partizipanten und Partizipantinnen, innerhalb der Studie mit einem Alter von unter 50 Jahren festgelegt gaben an, dass ein höheres Alter mit einer höheren Akzeptanz der Erkrankung in Verbindung steht, da ältere eher dazu neigen zu resignieren, statt zu kämpfen und weitere Erkrankungen vorhanden wären. Als ein weiterer Grund für die höhere Akzeptanz bei älteren Erkrankten konnte der Verlust der Angst, im hohen Alter ihre Unabhängigkeit zu verlieren, identifiziert werden. Partizipanten und Partizipantinnen setzten die Erkrankung ALS mit dem Älterwerden gleich und die Forscher und Forscherinnen konnten herausfinden, dass nicht nur die Wahrnehmung von körperlichen Veränderungen, sondern auch die abgeschlossenen Lebensphasen eine Auswirkung auf die Akzeptanz der Erkrankung haben. Als begünstigend für die Akzeptanz der Erkrankung konnte das vollendete Aufziehen der Kinder hin zur Selbständigkeit identifiziert werden. Partizipanten und Partizipantinnen, deren Kinder noch großzuziehen waren, akzeptierten die amyotrophe Lateralsklerose in Folge dessen weniger. Allgemein wurde festgestellt, dass die Ansicht der höheren Akzeptanz bei höherem Alter bei allen Partizipanten und Partizipantinnen, unabhängig von Alter, Lebensphase und Elternschaft, keine Unterschiede aufweist (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

Ein weiteres Ergebnis der Studie stellte die Erkenntnis, dass Partizipanten und Partizipantinnen und deren Familien sich gegenseitig beruhigen und Halt geben. Die Familie konnte im Zuge der Studie nicht nur als Hauptgrund für die Informationssammlung bezüglich des Krankheitsverlaufes der Partizipanten und Partizipantinnen identifiziert werden, sondern auch als der ausschlaggebenden

Grund warum und wie die Entscheidung für oder gegen Gesundheitsdienstleistungen gefällt wurde. So wurde herausgefunden, dass verheiratete oder in Beziehungen gebundene Partizipanten und Partizipantinnen seltener Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nahmen. Als besonders wichtig erachteten die Partizipanten und Partizipantinnen, dass ihre Entscheidung von ihren Familienmitgliedern akzeptiert wird. Dies führte wiederum dazu, dass Partizipanten und Partizipantinnen in ihrer Entscheidungsfindung eingeschränkt waren, da sie die Wünsche und Erwartungen der Familie vor ihre eigenen Wünsche bezüglich der Betreuung stellten. Kinderlose, ledige Partizipanten und Partizipantinnen äußerten mehr Freiheit in ihrer Entscheidungsfindung zu haben. Medizinische Interventionen, wie zum Beispiel die invasive Beatmung, wurden mehr von der Familie, als von der Verfügbarkeit der notwendigen Geräte beeinflusst. Als besonders belastend empfanden die Partizipanten und Partizipantinnen das Unvermögen, Belastung für die Familie zu mindern und dem steigenden Bedarf an Hilfe von dieser (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

Für den von den Partizipanten und Partizipantinnen gewählten Behandlungsverlauf konnte als entscheidender Faktor die Auswirkung der Erkrankung sowie der medizinischen Interventionen auf ihre Kinder identifiziert werden. Obwohl die Diagnose amyotrophe Lateralsklerose für Eltern mit jungen oder jugendlichen Kindern überwältigend ist, konnten die Forscher und Forscherinnen herausfinden, dass diese Tatsache gleichzeitig auch das Gefühl der Hoffnung stärkt sowie dem bzw. der Erkrankten Energie übermittelt. Besonders bedacht waren Partizipanten und Partizipantinnen mit Kindern darauf, dass das Leben der Kinder nicht durch die Erkrankung oder durch Gesundheitsdienstleistungen gestört wird (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

Schlussfolgerung

Die Forscher und Forscherinnen fanden in ihrer Studie heraus, dass die Entscheidungsfindung über den Behandlungsverlauf bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose maßgeblich vom

Lebensverlauf, als auch von der familiären Situation beeinflusst wird. Der Fortschritt der Erkrankung selbst, so wurde innerhalb dieser Studie festgestellt, spielt kaum eine Rolle bei diesem Prozess. Medizinisches Fachpersonal sollte sich dieser Informationen sowie der Tatsache, dass Patienten und Patientinnen mit ALS weiterhin eine Rolle in der Familie beibehalten, bewusst werden (Foley, Timonen & Hardiman 2013).

3.4. Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: how patients decide (Lemoignan & Ells, 2008)

In der von den Autoren und Autorinnen J. Lemoignan und C. Ells durchgeführten Studie wird die Entscheidungsfindung von Patienten und Patientinnen für oder gegen eine medizinische Intervention in Form von nicht-invasiver oder invasiver Beatmung mit Hilfe des qualitativen Designs der Phänomenologie untersucht.

Zusammenfassung

Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose müssen im Laufe ihrer Erkrankungen viele Entscheidungen über medizinische Interventionen, die auch Auswirkungen auf die Lebensqualität haben, treffen. Darauf beruhend setzten die Forscher und Forscherinnen dieser Studie ihr Forschungsziel: Die Erfahrungen der Entscheidungsfindung von Patienten und Patientinnen mit ALS in Bezug auf nicht-invasive sowie invasive Beatmung. Um ihre Forschungsfrage zu beantworten, wählten sie das phänomenologische Design der qualitativen Forschung und führten 10 semi-strukturierte Interviews durch. Als Ergebnis der Studie konnten sechs Themen identifiziert werden, zum Beispiel der Sinn einer Intervention sowie der Bedarf an Informationen. Patienten und Patientinnen mit ALS bewahren sich mit ihrer Entscheidungsfindung auch ihre Autonomie. Medizinisches Fachpersonal sollte um dieses Faktum wissen und dieses bei der Beratung und Betreuung von Patienten und Patientinnen mit

diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose berücksichtigen (Lemoignan & Ells 2008).

Methode

Um das Ziel ihrer Studie zu erreichen fiel die Entscheidung der Forscher und Forscherinnen auf die Bearbeitung der Forschungsfrage mit dem Design der Phänomenologie. Die Datensammlung erfolgte unter der Verwendung von semi-strukturierten Interviews. Bei der Auswahl der Partizipanten und Partizipantinnen wurde Acht darauf gelegt, Menschen unterschiedlichen Alters, Geschlechts und mit unterschiedlichem Krankheitsverlauf zu inkludieren. Kommunikation musste mit allen Partizipanten und Partizipantinnen möglich sein und mussten ebenso bereits Erfahrung mit der Problematik einer gestörten Atemfunktion vorweisen. Dies sollte versichern, dass alle Partizipanten und Partizipantinnen sich bereits mit der Thematik der nicht-invasiven (NIV) sowie der invasiven (LTMV – long-term mechanical ventilation) Beatmung auseinandergesetzt haben und Erfahrungen im Interview wiedergeben konnten. Die Datensammlung erfolgte vom Januar bis Juli 2006 in Form von 10 semi-strukturierten Interviews mit sechs männlichen und drei weiblichen Partizipanten und Partizipantinnen, wobei eine Partizipantin aufgrund der raschen Verschlechterung innerhalb des Zeitraums der Datensammlung zweimal interviewt wurde. Von diesen Partizipanten und Partizipantinnen machten sechs Gebrauch der NIV, zwei der LTMV und zwei nutzten weder NIV noch LTMV. Die Dauer der Interviews betrug eine Stunde und für pflegende Familienmitglieder bestand die Möglichkeit, dem Interview beizuwohnen. Eine Aufnahme sowie Transkription der Interviews erfolgte durch die Interviewer selbst (Lemoignan & Ells 2008).

Ergebnisse

Als Hauptergebnisse der Studie konnten die Forscher und Forscherinnen sechs unterschiedliche Themen identifizieren, die die Partizipanten und Partizipantinnen in ihrer Entscheidung für oder gegen die medizinische Intervention beeinflusst oder beeinflusste (Lemoignan & Ells 2008).

Zum einen unterschieden die Partizipanten und Partizipantinnen zwischen dem Sinn einer NIV und einer LTMV. Während eine NIV als symptomlindernd erachtet wurde, wurde die LTMV als letzte Überlebensemöglichkeit betrachtet. Viele Partizipanten und Partizipantinnen setzten die LTMV mit dem Verlust der eigenen Kontrolle gleich (Lemoignan & Ells 2008).

Der damit einhergehende Hilfsanspruch an zum Beispiel die Familie beeinflusste die Entscheidung der Partizipanten und Partizipantinnen. Finanzielle Aufwände wurden hingegen nur von den Partizipanten und Partizipantinnen in ihre Entscheidung inkludiert, nicht aber von den Angehörigen (Lemoignan & Ells 2008).

Besonderen Wert legten die Partizipanten und Partizipantinnen auf die Fähigkeit der Kommunikation, auf Beziehungen, ihre Autonomie, das Leben selbst sowie ihre und die Lebensqualität der Angehörigen. Die Fähigkeit zu kommunizieren wurde als wichtigster Faktor identifiziert, der die Entscheidung für oder gegen eine medizinische Intervention gegen das Versagen der Atmung beeinflusst. Die Meinung der Angehörigen wird von vielen Partizipanten und Partizipantinnen berücksichtigt, da diese Angst davor haben, eine Last darzustellen. Dennoch verlangten alle Partizipanten und Partizipantinnen nach Akzeptanz ihrer Autonomie und in weiterer Folge auch die Akzeptanz ihrer Entscheidungen. Hierbei konnten im Zuge der Studie Reibungen zwischen Partizipanten und Partizipantinnen mit ihren Angehörigen beobachtet werden. Die Wertigkeit des Lebens sowie der Wille zum Leben selbst wurde von allen Partizipanten und Partizipantinnen als wichtiger Einflussfaktor für die Entscheidung genannt und allen war die Auswirkung der Intervention auf ihre Lebensqualität wichtig (Lemoignan & Ells 2008).

Die Angst vor Atmungsausfällen, Erstickten, Atemnot und davor, für andere eine Last zu werden, konnte ebenfalls als maßgeblich für die Entscheidung der Partizipanten und Partizipantinnen identifiziert werden. Hierbei konnte allerdings festgestellt werden, dass Ängste die die Atmung betreffen eher ausschlaggebend sind, als die Angst vor dem Ableben selbst. Die Forscher und Forscherinnen konnten auch herausfinden, dass die Inanspruchnahme von NIV oder LTMV diese Ängste linderten (Lemoignan & Ells 2008).

Partizipanten und Partizipantinnen gaben an, mehr Informationen sowie regelmäßigen Kontakt zu medizinischem Fachpersonal zu benötigen um diverse Symptomatiken besser verstehen zu können. Durch den Mangel an Information betreffen der NIV und der LTMV fürchteten viele Partizipanten und Partizipantinnen durch Inanspruchnahme dieser an Bett gebunden zu werden. Sowohl Zeitpunkt als auch die Art der Informationsübermittlung hatten Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung der Partizipanten und Partizipantinnen und viele Partizipanten und Partizipantinnen gaben an, dass sie Informationen erst dann erhalten wollen, wenn es für die weitere Entscheidungsfindung nötig ist, wohingegen Angehörige alle Informationen bereits zu Beginn erhalten wollen (Lemoignan & Ells 2008).

Die Akzeptanz der medizinischen Intervention stellte sich als spezifisch für die jeweilige medizinische Intervention heraus. Während die Inanspruchnahme einer NIV meist einer Krisensituation folgte, konnte bei der LTMV festgestellt werden, dass diese als Prophylaxe um einer Intubation zu entgehen, geplant wurde. Generell konnte festgestellt werden, obgleich die medizinische Intervention die Atmung betrifft oder ob es sich dabei um Gehhilfen handelt, dass Partizipanten und Partizipantinnen diese eher akzeptieren, wenn sie die Möglichkeit bekommen sich mit dem Gedanken der Verwendung von diesen zu beschäftigen, bevor sie die dazu benötigte Ausrüstung sehen (Lemoignan & Ells 2008).

Schlussfolgerung

Die Autonomie der Patienten und Patientinnen sollte bei jedem Patientenkontakt vom medizinischen Fachpersonal berücksichtigt sowie jede Entscheidung respektiert werden. Faktoren wie der Schweregrad der Erkrankung oder die Fähigkeit zu kommunizieren beeinflussen die Entscheidung der Patienten und Patientinnen ungemein und sollten ebenfalls berücksichtigt werden. Gedanken, von einem Gerät abhängig zu sein sowie äußere Einflüsse wie die Wohnumgebung führen bei vielen Patienten und Patientinnen dazu, medizinische Interventionen abzulehnen. Für medizinisches Fachpersonal ist das Wissen darüber wichtig, dass das Verlangen nach Informationen und Unterstützung bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose ein anderes ist, als bei deren Angehörigen und dass bei Patienten und Patientinnen dieses Verlangen eng an den Krankheitsverlauf gebunden ist, wohingegen bei Angehörigen dieses Verlangen an den Wunsch sich auf den Krankheitsverlauf vorzubereiten, gekoppelt ist. Dieses Wissen im klinischen Alltag richtig angewandt kann für Patienten und Patientinnen mit ALS eine große Unterstützung im Prozess der Entscheidungsfindung sowie Unterstützung für Angehörige darstellen (Lemoignan & Ells 2008).

4. Diskussion

Ziel der formulierten Forschungsfrage war es, für die Pflege wichtige und relevante Informationen über Coping-Strategien sowie Einflussfaktoren der Entscheidungsfindung bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose und deren Angehörigen zu identifizieren, um somit eine bestmögliche Beratung und Betreuung sowie Unterstützung dieser Patienten- und Patientinnengruppe sowie deren Angehörigen zu gewährleisten, die höchstmögliche Lebensqualität zu erhalten und die Entscheidungsfindung über den weiteren Behandlungsbedarf positiv beeinflussen zu können. Ein Vergleich zwischen den ausgewählten Studien ist nur bedingt möglich, da die Thematik sehr umfangreich ist und in den einzelnen Studien auf unterschiedlichste Art und Weise behandelt wurde.

Lemoignan und Ells (2008) kamen zum Ergebnis, dass der Erhalt und die Wahrung der Autonomie für Patienten und Patientinnen von enormer Wichtigkeit ist und die Entscheidung gegen oder für eine medizinische Intervention maßgeblich mit dem Glauben, dadurch die eigene Kontrolle zu verlieren oder für andere eine Last darzustellen, verbunden ist. Foley, Timonen und Hardiman (2013) konnten ebenfalls feststellen, dass es für Patienten und Patientinnen äußerst wichtig war, dass Angehörige die Autonomie ihrer Entscheidungen respektierten, aber die Wünsche der Familienmitglieder eine Einschränkung der Patientenautonomie darstellen, da Patienten und Patientinnen darauf bedacht sind, diese Wünsche und Erwartungen zu erfüllen um somit keine Last darzustellen. Vor allem hier konnten Lemoignan und Ells (2008) Reibungspotential zwischen Patienten und Patientinnen mit Angehörigen feststellen. Die Unabhängigkeit der Patienten und Patientinnen stellte im Vergleich auch bei der von Jakobsson Larsson et al (2014) durchgeführten Studie die meistverwendete Coping-Strategie dar und konnte in Verbindung mit einer geringeren emotionalen Belastung der Patienten und Patientinnen gesetzt werden. Connolly, Galvin und Hardiman (2015) fassten zusammen, dass Patienten und Patientinnen die Entscheidung über medizinische Interventionen sowie den Behandlungsverlauf frühzeitig treffen sollten, da ein Auftreten von kognitiven Einschränkungen zu

erwarten und dies mit einer Einschränkung der Autonomie zu verbinden ist. Eine Aufklärung sollte dementsprechend zeitnah und angemessen durchgeführt werden.

Die Fähigkeit der Patienten und Patientinnen zu kommunizieren wurden von Lemoignan und Ells (2008) als wichtigster Einflussfaktor für die Entscheidungsfindung identifiziert. Auch aus der Arbeit von Connolly, Galvin und Hardiman (2015) ging hervor, dass Patienten und Patientinnen am meisten Bedenken bei der Atemunterstützung in Form von nicht-invasiver und invasiver Beatmung aufzeigten. Lemoignan und Ells (2008) konnten in weiterer Folge herausfinden, dass Ängste vor Atmungsausfällen, Ersticken und Atemnot mehr Auswirkungen auf die Entscheidung haben, als die Angst vor dem Ableben selbst und konnten dabei feststellen, dass eine Inanspruchnahme von NIV oder LTMV diese Ängste lindern können. Auch die Autoren Connolly, Galvin und Hardiman (2015) konnten die Angst vor dem Erstickten bei Patienten und Patientinnen erkennen. Sie fassten zusammen, dass die Anwendung von NIV die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen steigern konnte und dass Patienten und Patientinnen, die erst kürzlich eine NIV in Anspruch nahmen, eher einer LTMV zustimmen. Neben dem Mangel an Information über medizinische Interventionen, wie von Lemoignan und Ells (2008) festgestellt, konnten Foley, Timonen und Hardiman (2013) herausfinden, dass auch die von den Patienten und Patientinnen erwarteten Auswirkungen von Gesundheitsdienstleistungen auf das Leben ihrer Kinder Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung haben. Jakobsson Larsson et al (2014) konnte im Allgemeinen wiederum feststellen, dass Ängste im Verlauf der Erkrankung abnehmen. Dies könnte auf Kommunikationsschwierigkeiten zurückzuführen sein. Connolly, Galvin und Hardiman (2015) heben hier bei wiederum die Verbesserung der Kommunikation bei einer Betreuung durch ein Hospizteam hervor.

Um die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen zu messen, nennen Connolly, Galvin und Hardiman (2015) die Messinstrumente Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW) und Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). Auch Lemoignan und Ells (2008) konnten herausfinden, dass die Wertigkeit des Lebens sowie Auswirkungen von medizinischen

Interventionen auf die individuelle Lebensqualität einen wichtigen Einflussfaktor für die Entscheidungsfindung darstellen.

Die Akzeptanz der Erkrankung hängt laut Foley, Timonen und Hardiman (2013) unter anderem vom Alter, der Lebensphase und der Vorhandensein von jungen oder jugendlichen Kindern im Haushalt zusammen. Auch konnten sie herausfinden, dass liierte Patienten und Patientinnen seltener Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen, als ledige Patienten und Patientinnen. Dennoch konnten Jakobsson Larsson et al (2014) feststellen, dass das Zurückhalten von Emotionen innerhalb der Familie bei Patienten und Patientinnen als sehr häufig genutzte Coping-Strategie verwendet wurde, mit dem Krankheitsverlauf rückläufig, aber dennoch sehr verbreitet.

4.1. Stärken und Limitationen

Bedingt durch die Ergebnisanzahl der Datenbankrecherche wurde, wie bereits in Kapitel 2 erwähnt, die Summe der Ergebnisse dezimiert, indem der Filter „5 years“ gesetzt wurde. Diese Ergänzung zur Suchstrategie führte dazu, dass nur mehr Ergebnisse die in den letzten fünf Jahren publiziert wurden, angezeigt wurden. Durch das Referenzlistenscreening der relevanten Literatur konnte jedoch festgestellt werden, dass die Publikation von einem Großteil an relevanter Literatur bereits mehr als fünf Jahre zurückliegt. Eine Eingrenzung der Literatur auf zehn und nicht fünf Jahre wäre empfehlenswerter, da ansonsten wertvolle Literatur im Zuge der Literaturrecherche nicht aufgezeigt wird. In Folge dessen könnte die Zahl der zu inkludierenden Studien steigen und einen höheren Output erbringen. Weiters wurde für die Durchführung der Literaturrecherche nur die Datenbank PubMed herangezogen. Eine Verwendung von weiteren Datenbanken, wie zum Beispiel CINHALL, hätte die Trefferanzahl der Suchstrategie eventuell weiter erhöhen können. Die Verwendung von lediglich vier Studien für den Ergebnisteil kann als weitere Limitation gesehen werden, da eine Inklusion von mehreren Studien eine höhere Aussagekraft bieten könnte.

Als Stärke dieser Arbeit können die Verwendung des qualitativ sehr hochwertigen Systematic Reviews von den Autoren S. Connolly, M. Galvin und O. Hardiman sowie die Verwendung der ebenfalls als qualitativ sehr hochwertig eingestuften inkludierten Studien erwähnt werden. Der Status quo wird im Zuge dieser Arbeit zusammengefasst und Ergebnisse betreffend der Entscheidungsfindung sowie der Lebensqualität und der Bewältigungsstrategien werden wiedergegeben. Die vierte inkludierte Studie liefert ein erforschtes Beispiel aus der Praxis, wie sich verschiedene Faktoren auf die Entscheidung für oder gegen eine medizinische Intervention, in diesem Falle atmungsunterstützende Interventionen, auswirken. Vor allem für Angehörige des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege stellt das in dieser Arbeit zusammengefasste Wissen eine große Bereicherung dar, da sie mit dem besseren Verständnis über Coping und Entscheidungsfindung einen leichteren Zugang zu Patienten und Patientinnen finden, diese bestens in diesen Prozessen unterstützen können und deren Lebensqualität maßgeblich beeinflussen können.

4.2. Empfehlung für weitere Forschung

Um kognitive Einschränkungen und Verhaltensänderungen frühzeitig zu erkennen sollten weitere Screening-Methoden erforscht und auf ihre Validität geprüft werden, da kaum eine Studie sich mit dem Fortschreiten von kognitiven Einschränkungen bei Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Laterasklerose auseinandersetzt. Ebenso sollte eine Erforschung der Auswirkungen einer Integration von neuen und vertieften Lerninhalten (palliative Behandlung, Kommunikationsfähigkeiten) durchgeführt werden, um eine Wissensgrundlage für die tatsächliche Implementierung in die Curricula der medizinischen Fachausbildungen sowie einen Nachweis des Nutzens dieser zu haben. Weiterer Forschungsbedarf besteht beim Zusammenhang von Coping-Strategien und Lebensqualität. Inwiefern Angehörige der Patienten und Patientinnen die Entscheidungsfindung beeinflussen und beeinflusst werden können sollte weiterhin untersucht werden, um dem medizinischen Fachpersonal eine adäquate Beratung und Reaktion auf Entscheidungen und Angehörige zu

ermöglichen. Ebenso sollte die Erforschung des Zusammenhangs zwischen der Progression der Erkrankungen und dem Setzen von medizinischen Interventionen forciert werden, da dies eine entscheidende Rolle in der Planung der Beratungs- und Aufklärungsgespräche darstellt. Um die bestmögliche Lebensqualität der Patienten und Patientinnen zu gewährleisten, ist weitere Forschung über den Zusammenhang von Coping und Lebensqualität nötig. Wie die Ergebnisse der vierten inkludierten Studie zeigen, benötigt es dringend weiterer Forschung um weitere Faktoren, die die Entscheidung für oder gegen medizinische Interventionen beeinflussen zu identifizieren sowie herauszufinden, inwiefern diese Faktoren vom medizinischen Fachpersonal berücksichtigt werden (Connolly, Galvin & Hardiman 2015; Jakobsson Larsson et al 2014; Foley, Timonen & Hardiman 2013; Lemoignan & Ells 2008).

4.3. Empfehlung für die Praxis

Die Verwendung von diversen Messinstrumenten, wie zum Beispiel die Verwendung der SEIQoL und SMiLE, bieten dem medizinischem Fachpersonal eine Möglichkeit, die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen zu optimieren und gezielt auf deren Wünsche und Erwartungen für den Behandlungsverlauf zu reagieren. Wissen über die Bewältigungsstrategien der Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose sowie über Einflussfaktoren der Entscheidungsfindung über den Behandlungsverlauf können das medizinische Fachpersonal dabei unterstützen, optimal auf die Bedürfnisse der Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose einzugehen sowie die Unterstützung von Patienten und Patientinnen als auch deren Angehörigen zu verbessern. Medizinisches Fachpersonal sollte darauf achten, dass Patienten und Patientinnen mit ALS weiterhin eine Rolle innerhalb der Familie einnehmen und dass diese Rolle sowie die Beziehung zu den Familienmitgliedern im Allgemeinen Auswirkungen auf die Entscheidungsfindung der Patienten und Patientinnen hat. Um Patienten und Patientinnen mit ALS und deren Angehörige optimal unterstützen und beraten zu können ist es notwendig, medizinisches Fachpersonal, Patienten und Patientinnen sowie Angehörige mit nötiger

evidenzbasierter Forschung vertraut zu machen sowie den Nutzen und die Nebenwirkungen von medizinischen Interventionen zu erläutern, bevor diese mit dem dazugehörigen Equipment konfrontiert werden. Die Entscheidung darüber, wann eine Aufklärung oder eine Beratung über medizinische Interventionen erfolgt sollte von den Patienten und Patientinnen getroffen werden und nicht vom medizinischem Fachpersonal (Connolly, Galvin & Hardiman 2015; Jakobsson Larsson et al 2014; Foley, Timonen & Hardiman 2013; Lemoignan & Ells 2008).

5. Conclusio

Durch die Involvierung der Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege durch die im österreichischen GuKG verankerten Paragraphen, sowie das Vorschlags- und Mitentscheidungsrecht und als diejenige Berufsgruppe des medizinischen Fachpersonals, die am regelmäßigsten und häufigsten Kontakt zu dieser Patienten- und Patientinnengruppe hält, kommen Angehörige des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege als erste Informationsquelle für Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose und deren Angehörigen in Frage. Bedingt durch den ständigen Patienten- und Patientinnenkontakt, vor allem in der extramuralen Versorgung, benötigen die Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege dieses Wissen um die Entscheidungsfindung von Patienten und Patientinnen mit ALS sowie deren Angehörigen bestmöglich zu unterstützen und die damit einhergehende Lebensqualität zu sichern.

Als enorm wichtiger Faktor, der die Entscheidung von Patienten und Patientinnen mit ALS beeinflusst, konnte die Familie identifiziert werden, hierbei vor allem junge oder adoleszente Kinder. Bei der Beratung von Patienten und Patientinnen ist unbedingt daran zu denken, diesen Faktor im Hinterkopf zu behalten und Ängste bezüglich der durch medizinische Interventionen bei Patienten und Patientinnen verminderten Lebensqualität der Kinder zu berücksichtigen.

Die Wahrung der Autonomie sowie der Erhalt der Kommunikationsfähigkeit der Patienten und Patientinnen stellten sich als wichtigste Einflussfaktoren für Entscheidungen heraus und sollten bei Beratungen und Betreuungen berücksichtigt und gesondert behandelt werden. Vor allem das Reibungspotential, welches hier zwischen Angehörigen und Patienten und Patientinnen entstehen kann, sollte unter Beisein der Angehörigen thematisiert werden, um Konflikten vorzubeugen.

Durch den von Angehörigen und Patienten und Patientinnen zeitlich unterschiedlichen Bedarf nach Informationen sollten Gesundheitsdienstleister überlegen, ob sie die Aufklärung der Patienten und Patientinnen sowie deren

Angehörigen gesondert unternehmen, um somit den bestmöglichen Effekt zu erzielen und die Autonomie der Patienten und Patientinnen zu respektieren und zu wahren.

Eine detaillierte und regelmäßig wiederholte Beratung und Aufklärung bezüglich des Nutzens von medizinischen Interventionen sollte unbedingt erfolgen, unter Berücksichtigung der eventuell erwarteten Auswirkungen, vor allem auf Kinder im Haushalt.

Das hier erarbeitete Wissen rückt die Bedeutung der Pflege in der Beratung und Betreuung von Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter amyotropher Lateralsklerose sowie deren Angehörigen in Bezug auf Coping und Bewältigungsstrategien ins Licht. Durch den regelmäßigen und am häufigsten wahrgenommenen Kontakt der Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege mit Patienten und Patientinnen mit ALS erhalten die Angehörigen des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege sowohl die Möglichkeit als auch die Position, diese Patienten und Patientinnen bestens zu unterstützen und ihnen ein Höchstmaß an Lebensqualität zu gewährleisten.

Literaturverzeichnis

A O'Boyle, C., Browne, J., Hickey, A., M McGee, H. & Joyce, CRB. 1993, *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW), Administration Manual*, <http://epubs.rcsi.ie/cgi/viewcontent.cgi?article=1042&context=psycholrep>, (9.2.2016).

Bundeskanzleramt 2013, *Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG)*, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026>, (10.2.2016).

Cedarbaum, JM., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B. & Nakanishi, A. 1999, "The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III).", *Journal of the Neurological Sciences* (169), 12-21.

Connolly, S., Galvin, M. & Hardiman, O. 2015, „End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis“, *Lancet Neurology*, 2015 (14): 435-442.

Foley, G., Timonen, V. & Hardiman, O. 2013, „Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective“, *Qualitative Health Research*, 2014 (1): 67-77.

Helling, HJ. & Frye, M. o.J., *Guam-Parkinson-Demenz-Komplex (Guam-ALS-PD-Demenz-Komplex, Parkinson-ALS-Demenz-Komplex, ALS-Parkinson-Demenz-Syndrom)*, <http://www.psychologielexikon.com/1931-guam-parkinson-demenz-komplex-guam-als-pd-demenz-komplex-parkinson-als-demenz-komplex-als-parkinson-demenz-syndrom>, (11.2.2016).

Jakobsson Larsson, B., Nordin, K., Askmark, H. & Nygren, I. 2014, „Coping strategies among patients with newly diagnosed amyotrophic lateral sclerosis“, *Journal of Clinical Nursing*, 2014 (21-22): 3148-3155.

Kramer, M. 2009, *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)*. Validierung eines neuen Messinstruments zur Erfassung von Lebenssinn, https://edoc.ub.uni-muenchen.de/10295/2/Kramer_Mechtild.pdf, (12.2.2016).

Lee, JN., Rigby, SA., Burchardt, F., Thornton, EW. Dougan, C. & Young, CA. 2001, „Quality of life issues in motor neurone disease: the development and validation of a coping strategies questionnaire, the MND Coping Scale“, *Journal of the Neurological Sciences*, (191), 79-85.

Lemoignan, J. & Ellis, C. 2008, „Amyotrophic lateral sclerosis and assisted ventilation: How patients decide“, *Palliative and Supportive Care*, 2010 (8): 207-213.

Masuhr, KF., Masuhr, F. & Neumann, M. 2013, *Neurologie*, 7., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart.

Zigmond, AS. & Snaith, RP. 1983, „The hospital anxiety and depression scale“, *Acta Psychiatrica Scandinavia*, (67): 361-370.

Pschyrembel, W. o.J., *Coping*, <http://www.degruyter.com.pschyrembel.han.medunigraz.at/view/pflege/9796460?pi=0&moduleId=psychy&dbJumpTo=coping>, (20.2.2016).

Schröter, C. o.J., *amyotrophe Lateralsklerose*, <http://www.amyotrophe-lateralsklerose.de/>, (11.2.2016).

WHO 2009, *Der Europäische Gesundheitsbericht 2009, Gesundheit und Gesundheitssysteme*,
http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0018/82413/E93103g.pdf,
(12.2.2016).

Anhang

1.Studie:

Checklist: Systematik Reviews

1. Wie wird die Relevanz dieses Systematischen Reviews herausgearbeitet?

Erkrankung stellt sowohl für die Betroffenen als auch für das medizinische Fachpersonal selbst eine Belastung dar. Das Curriculum von medizinischem Fachpersonal beinhaltet dahingehend zu wenige Ausbildungsinhalte. Wissen darüber fördert die Lebensqualität der Betroffenen und mindert die Last der Behandelnden.

2. Was ist die Lücke in der bisherigen Literatur?

Fehlendes Wissen sowie fehlende Therapiemöglichkeiten der Erkrankung.

3. Was ist die Forschungsfrage und ist diese explizit und klar?

Feststellung der wichtigsten Themen innerhalb der wissenschaftlichen Literatur im Kontext mit Management am Lebensende bei ALS. Die Forschungsfrage ist nur anhand des Forschungsziels ableitbar. Da das Ziel jedoch ausreichend beschrieben ist, stellt dies kein Manko dar.

4. Was ist das Design dieser Studie?

Literaturrecherche

5. Mit welchen Suchbegriffen wurde die Literatursuche durchgeführt und sind diese angemessen?

„motor neuron disease“, „amyotrophic lateral sclerosis“, „end of life“, „dying“, „death“, „decision making“, „advance care directive“, „euthanasia“. Die Suchbegriffe sind angemessen, da sie mit den Ergebnissen und dem Ziel der Studie vereinbar sind.

6. Wo wurde nach Literatur gesucht und ist das ausreichend?

Medline und PubMed; Referenzlistenscreening

7. Wurde die Suche auf einen bestimmten Zeitraum beschränkt?

Ja.

8. Wann fand die Suche statt?

Von 1.1.1980 bis 31.5.2014

9. Was sind die Ein- und Ausschlusskriterien für gefundene Studien und sind diese angemessen für die Forschungsfrage?

Nur englischsprachige Literatur; ein direkter Zusammenhang mit „End of life care“ musste gegeben sein. Ausschließlich deskriptive Studien wurden ausgeschlossen. Besonderer Wert wurde auf von der AAN und der EFNS veröffentlichte Artikel gelegt.

10. Ist der gesamte Vorgang in der Literatursuche (Suchbegriffe, Jahr, Datenbank, etc.) nachvollziehbar?

Ja

11. Wie viele Studien wurden ursprünglich gefunden?

135

12. Wie viele Duplikate wurden ausgeschlossen?

Nicht angegeben

13. Wie viele Volltexte wurden gelesen?

105

14. Wie viele Studien wurden inkludiert und welches Design haben die inkludierten Studien?

96; Design der Studien nicht ersichtlich, jedoch aufgrund der Ausschlusskriterien abzuleiten.

15. Wurde die Auswahl der Studien von 2 ReviewerInnen durchgeführt?

Die Auswahl der Studien wurde von den drei Autorinnen durchgeführt.

16. Wurden die Qualität der gefundenen Studien kritisch bewertet und womit wurde das gemacht?

Aus dem Text nicht hervorgehend.

17. Wurde die kritische Bewertung der Qualität der Studien durch 2 ReviewerInnen durchgeführt?

-

18. Wie wurden die Daten aus den Studien extrahiert und war dies angemessen?

-

19. Welche Informationen wurden aus den inkludierten Studien herausgefiltert?

Informationen, die eine Relevanz für die Thematik aufweisen. Ein Direkter Bezug zum Thema „End of life care“ musste gegeben sein.

20. Wie wurden die Daten aus den Studien zusammengefasst und war dies angemessen?

Die Daten von allen inkludierten Studien wurden thematisch zusammengefasst.

21. Wurde eine Metaanalyse durchgeführt?

-

22. Wie ist die methodologische Qualität der inkludierten Studien?

-

23. Welche Interventionen wurden in den inkludierten Studien untersucht?

Die Studie handelt nicht von Interventionen.

24. Wie wurde das Outcome in den inkludierten Studien gemessen?

Siehe Punkt 23.

25. Inwieweit kamen die AutorInnen zum Schluss, dass nicht-pharmakologische Maßnahmen zur Behandlung von PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen nützlich sind?

Nicht Thema der Studie.

26. Was sind die Stärken und Schwächen der Studie?

Ein systematischer Review wie ihn diese Studie darstellt, fasst vorhandenes Wissen zusammen. Erlangen von neuem Wissen steht hierbei nicht im Mittelpunkt. Es sind keine Stärken oder Schwächen angeführt.

27. Welche Empfehlungen für Forschung und Praxis haben die AutorInnen gemacht und leiten sich diese aus den Ergebnissen ab?

Medizinisches Fachpersonal sollte unterstützt und ein Gespräch bei belastenden Situationen ermöglicht werden. Verwendung von Skalen wäre empfehlenswert, jedoch muss hierfür erst weitere Forschung betrieben werden, um solche Skalen zu entwickeln.

28. Hat dieser Systematische Review einen Nutzen für die Pflegepraxis?

Dieser systematische Review bündelt das Wissen von Datenbanken in einem Zeitraum von mehr als 30 Jahren und gibt ein äußerst detailliertes Resultat wieder. Hierbei handelt es sich nicht um die Erarbeitung von neuem Wissen, sondern um das Zusammenfassen von bereits vorhandenem Wissen. Ein Nutzen für die Pflegepraxis besteht definitiv.

2. Studie:

Critical Appraisal “Cohort study”

Title

1. The title is representative of the content of the study.

Ja

2. The title includes all relevant information (e.g. design, population, setting, the important keywords (concepts or variables)).

Methodik und Setting gehen nicht aus dem Titel hervor.

Abstract

3. There are no discrepancies between the abstract and the text.

Keine Unterschiede

4. The abstract gives the same impression as the text.

ja

5. The abstract can be understood without reading the article.

Ja

Introduction

6. Is the introduction good structured (general – specific)?

Ja, allgemeiner Anfang, spezifisches Ende

7. Do the authors provide a rationale for performing the study based on a review of the literature?

Ja

8. Do the authors define important KEYWORDS?

Ja

9. Is the used literature up-to-date (last 5-10 Years)?

Verwendete Messinstrumente und Definitionen nicht beachtet, ist ein Großteil der Literatur "up-to-date". Allerdings könnte die restliche Literatur aktueller sein

10. Is the aim(s) and research question(s) clearly defined?

Ja

Methods

11. Is the method part good structured?

Ja

Design

12. Did the authors use an appropriate design to answer their question/aim?

Ja

13. Is the study retrospective or prospective?

Prospektiv

Sample

14. Is the sample representative of a defined population?

Ja

15. Is the sample clearly defined?

Ja

16. Identify the specific sampling method!

17. What is the basis for the sample size used?

18. Was the number of participants at the beginning of the study stated?

33 von 50

19. Were there refusals, dropouts?

ja

20. Were reasons for loss to follow-up quantified?

-

21. Was the follow up long enough?

-

Setting

22. Are the study setting and/or geographical location stated?

Ja, in Schweden

Measurements

23. Which data were collected? Which instrument(s) were used?

HADS, MND Coping Scale, ALS FRS-R

24. Are the instruments described or referenced?

Ja

25. Are the psychometric properties of the instrument(s) described or referenced?

-

Process of data collection

26. Is the procedure of data collection clearly described (e.g. time of data collection, place, who performed the data collection, training of data collectors)?

Ja

Analysis

27. What statistical methods are used to analyze the data?

SPSS, Version 17

28. Were any confounders mentioned?

-

29. Is the significance level described?

P=0,05

Results

30. Is the result section good structured?

ja

31. Were participants compared with non-participants?

-

32. How the results presented and what is/are the main result(s)?

Sowohl schriftlich als auch in Form von Tabellen.
Meistverwendete Coping-Strategien = Unterstützung und Unabhängigkeit; Ändern
sich im Laufe der Erkrankung

33. Do the results answer the research question(s) (aims)

ja

34. Have confidence intervals been provided?

-

**35. Are the figures and tables appropriate and are they appropriately
Labeled?**

ja

36. Do the figures and tables adequately show the important results?

Ja

37. Are the figures and tables easy to understand?

Ja

Discussion

38. Is the discussion good structured (specific to general)?

Ja, von spezifisch auf allgemein. Vergleich mit anderer Literatur, Empfehlungen,
Limitationen etc.

39. Are the findings discussed in relation to the original research questions?

ja

**40. Does the author compare the main findings with results from other studies?
Are the results consistent with previous research or not (If not: are the inconsistencies explained?)?**

ja

41. Does the interpretation of results make sense (theoretically, clinical perspective)?

ja

42. Does the author note limitations of the study?

ja

Conclusion

43. Are the author's conclusions justified by the results found in the study?

ja

44. Does the author give recommendations for further research?

ja

45. Does the author give recommendations for nursing practice?

ja

References

46. Does the reference list contain errors?

Nein

47. Are there more references than are necessary?

Nein

3. Studie:

Qualitative studies

Title

- 1. Does the title contain all relevant information? (population, concepts, methods. setting)**

Setting ist fehlend der Rest ist vorhanden.

- 2. Does the title reflect the content of the whole text?**

Ja

Abstract

- 1. What elements can be read out of the abstract? What elements are missing?**

Hintergrund, Forschungslücke, Forschungsfrage, Methode, Ergebnisse, Diskussion und Schlussfolgerung

- 2. Can the abstract be understood without reading the whole text?**

ja

- 3. Are there inconsistencies between abstract and the text?**

Nein, Text und Abstract weisen inhaltlich keine Unterschiede auf.

Introduction

- 4. What parts can be read out of the introduction? What is missing?**

Background, Vergleich, Methode, Forschungsfrage

- 5. What is the research problem?**

Kaum vorhandenes Wissen

- 6. Does the introduction contain a recent review of the literature?**

Ja

- 7. Is the used literature up-to-date (5-10 years)?**

ja

- 8. Are there definitions mentioned?**

ja

9. What are the central concepts?

-

10. What is the research gap?

Fehlendes Wissen

11. What is the purpose of the study and/or the research questions?

Psychosoziale Prozesse zu identifizieren

Methods

12. What parts can be read out of the method section? What is missing?

Design, Sample, Ein- und Ausschlusskriterien, Ethische Aspekte, Datensammlung und -auswertung

13. Are the methods sufficiently described in order to permit a replication of the study?

ja

Design

14. What is the research approach?

qualitative

15. What is the research design?

Grounded theory

16. Is the design appropriate for the research questions (purpose)?

Ja, da kaum Wissen vorhanden ist.

Sample

17. What is the sample?

34 in Irland registrierte Patienten und Patientinnen mit diagnostizierter ALS;

18. What are the procedures for choosing the sample?

theoretical sampling

19. Where are the participants recruited?

Durch Hilfe eines Registers.

20. Does the procedures for choosing the sample bias the results?

nein

21. Is the sample appropriate for answering the research questions (purpose)?

Ja, da kaum Wissen vorhanden ist

Ethical considerations

22. Is there an approval of the ethical commission?

ja

23. Was informed consent obtained? If no, would it have been possible?

ja

Setting

24. What was the setting for data collection?

Das Eigenheim der Patienten und Patientinnen

25. Is the setting appropriate for answering the research questions (purpose)?

ja

Data collection

26. What is the data collection method?

Interview

27. Is the data collection method trustworthy?

Ja

28. Is the data collection method appropriate for the research design?

ja

29. Does the data collection method bias the results?

Möglicherweise aufgrund der Interviews (Interviewer)

30. How are the data recorded?

Digitale Audioaufnahme.

Data analysis

31. What methods are used to analyze the data?

Transkription, Kontrolle durch Interviewte, Codierung; NVivo

32. Does the researcher explain his/her role, assumptions and preconceptions in the data collection process?

Ja

33. Is data saturation reached?

Ja

34. Is the method for data analysis appropriate for answering the research questions (purpose)?

ja

Results

35. What are the main findings?

Höheres Alter ist gleichzusetzen mit höherer Akzeptanz der Erkrankung;
Familie als einer der wichtigsten Einflussfaktoren bei Entscheidungsfindung

36. Are the results organized in a way that is easy to understand?

Ja

37. Are the tables and figures easy to understand?

Keine Tabellen oder Abbildungen vorhanden

38. Do the results answer the research questions (purpose)?

Ja

Discussion

39. What parts can be read out of the discussion? What is missing?

Spezifischer Anfang, Allgemeines Ende; Vergleich mit anderer Literatur;
Limitationen fehler bzw sind nicht als solche erkennbar angeführt

40. Does the author compare his main findings with results from literature?

ja

41. Are the authors' conclusions justified by the results found in the study?

ja

42. Does author give implications for nursing practice?

Nur indirekt

43. Does author give implications for further nursing research?

ja

44. What are the major limitations of the study (from the author's point of view and from your point of view)?

Keine genannt

45. What are the major strengths of the study (from the author's point of view and from your point of view)?

Keine genannt

Reference list

46. Is there a consistent reference style?

Ja

Using research results

47. Do the results have benefits for nursing practice? (in your opinion)

Ja, da ein besseres Verständnis der Problematik zu einer besseren Unterstützung im Lösungsfindungsprozess beisteuert.

48. Are those benefits for nursing practice direct or indirect ones?

Indirekt

4.Studie:

Bewertungskriterien für quantitative- und qualitative Studien

Qualitative studies

Title

1. **Does the title contain all relevant information? (population, concepts, methods. setting)**

Setting ist nicht aus dem Titel herauszulesen.

2. **Does the title reflect the content of the whole text?**

Ja

Abstract

3. **What elements can be read out of the abstract? What elements are missing?**

Background, Objective, Methodes, Results, Signifikanz für weitere Forschung, Conclusion. Diskussion nicht herauslesbar.

4. **Can the abstract be understood without reading the whole text?**

ja

5. **Are there inconsistencies between abstract and the text?**

nein

Introduction

6. **What parts can be read out of the introduction? What is missing?**

Background, Forschungslücke, Forschungsziel, Vergleich mit Literatur

7. **What is the research problem?**

Nur Vermutungen über beeinflussende Faktoren.

8. Does the introduction contain a recent review of the literature?

Ja

9. Is the used literature up-to-date (5-10 years)?

ja

10. Are there definitions mentioned?

Ja; zB. NIV und LTMV

11. What are the central concepts?

-

12. What is the research gap?

Paucity of empirical data

13. What is the purpose of the study and/or the research questions?

Feststellen der Erfahrungen bezüglich der Entscheidungsfindung für oder gegen Beatmung

Methods

14. What parts can be read out of the method section? What is missing?

Design, Sampling, Datensammlung, Ein- und Ausschlusskriterien, Setting, Datenauswertung, Limitationen

15. Are the methods sufficiently described in order to permit a replication of the study?

Ja

Design

16. What is the research approach?

qualitativ

17. What is the research design?

Phänomenologie

18. Is the design appropriate for the research questions (purpose)?

ja

Sample

19. What is the sample?

9 participants

20. What are the procedures for choosing the sample?

Maximum variation sampling

21. Where are the participants recruited?

-

22. Does the procedures for choosing the sample bias the results?

-

23. Is the sample appropriate for answering the research questions (purpose)?

Ja

Ethical considerations

24. Is there an approval of the ethical commission?

Ja

25. Was informed consent obtained? If no, would it have been possible?

Ja, informed consent vorhanden

Setting

26. What was the setting for data collection?

Participant's home

27. Is the setting appropriate for answering the research questions (purpose)?

ja

Data collection

28. What is the data collection method?

Semistrukturierte Interviews; Audioaufnahme und Transkription

29. Is the data collection method trustworthy?

ja

30. Is the data collection method appropriate for the research design?

Ja

31. Does the data collection method bias the results?

möglicherweise

32. How are the data recorded?

Audioaufnahme

Data analysis

33. What methods are used to analyze the data?

Transkription

34. Does the researcher explain his/her role, assumptions and preconceptions in the data collection process?

Ja

35. Is data saturation reached?

Nicht angegeben

36. Is the method for data analysis appropriate for answering the research questions (purpose)?

ja

Results

37. What are the main findings?

Informationsbedarf der Patienten entspricht nicht dem der Angehörigen

Physische Einschränkungen sind maßgeblich am
Entscheidungsfindungsprozess beteiligt

38. Are the results organized in a way that is easy to understand?

Ja

39. Are the tables and figures easy to understand?

Ja, sehr übersichtlich gestaltet

40. Do the results answer the research questions (purpose)?

Ja

Discussion

41. What parts can be read out of the discussion? What is missing?

Spezifischer Anfang, Allgemeines Ende; Vergleich mit anderer Literatur; Limitationen, Empfehlungen

42. Does the author compare his main findings with results from literature?

Ja

43. Are the authors' conclusions justified by the results found in the study?

Ja

44. Does author give implications for nursing practice?

ja

45. Does author give implications for further nursing research?

ja

46. What are the major limitations of the study (from the author's point of view and from your point of view)?

Small sample size; Interviewer hat bereits langjährige Erfahrung mit Thematik

47. What are the major strengths of the study (from the author's point of view and from your point of view)?

Sehr erfahrene Forscher; Ein-und Ausschlusskriterien

Reference list

48. Is there a consistent reference style?

ja

Using research results

49. Do the results have benefits for nursing practice? (in your opinion)

Definitiv, da Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess dargelegt werden.

50. Are those benefits for nursing practice direct or indirect ones?

Direkt (für die Praxis anwendbar) und indirekt (in die Ausbildung integrierbar)

