



# Situation pflegender Angehöriger von Multiple Sklerose - Betroffenen

Karin Bauer, Anna Harcarova, Katharina Petru, Marietta Sewald

Forschungswerkstatt 2016/2017

Lehrveranstaltungsleiter: Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

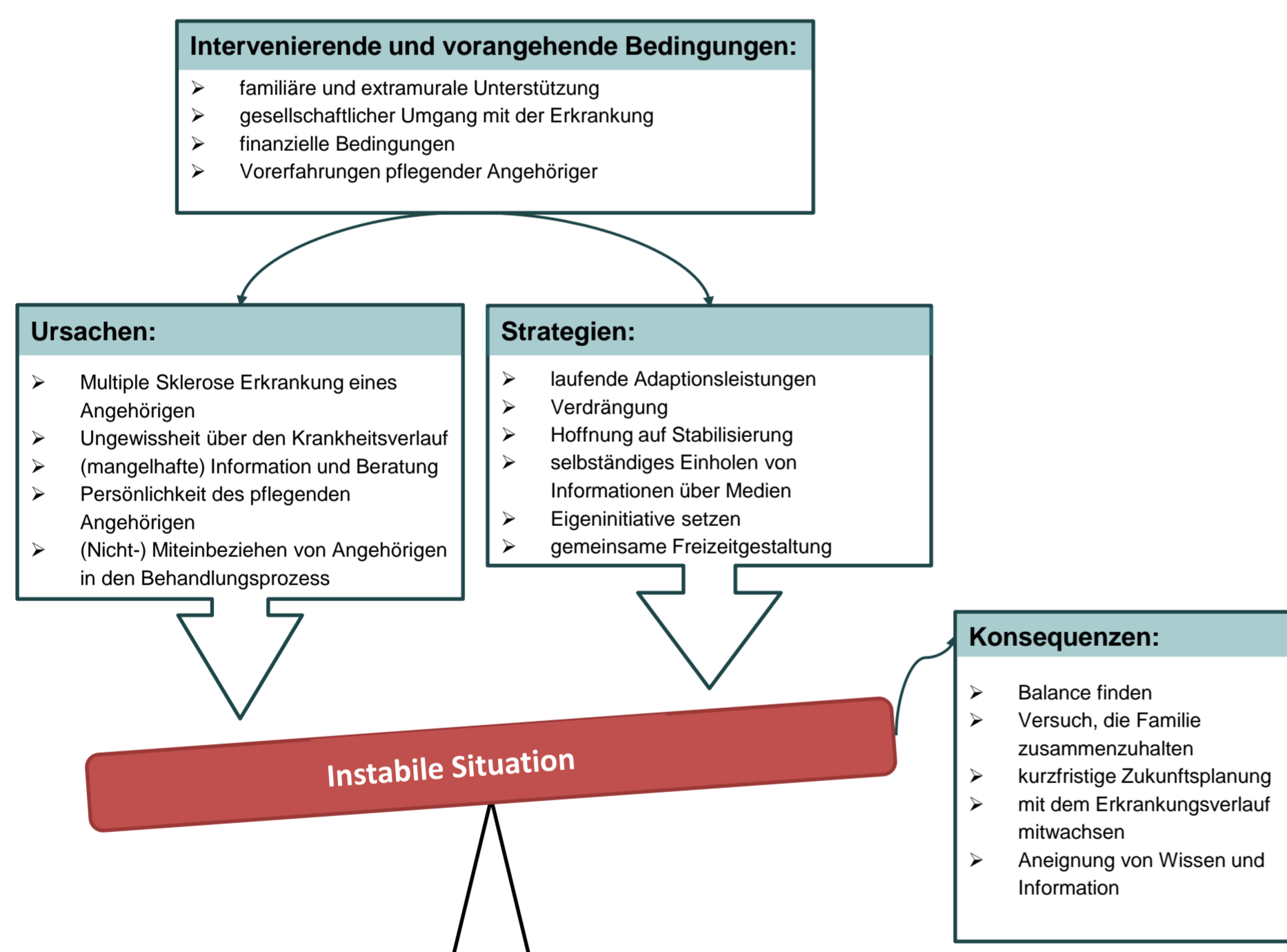
## Hintergrund und Problemstellung

- mehr als **80 %** der pflegebedürftigen Personen in Österreich werden **durch Angehörige** im häuslichen Setting versorgt und gepflegt [1].
- pflegende **Angehörige** leisten Unterstützung und haben **erhöhtes Erkrankungs- und Mortalitätsrisiko** [3].
- Multiple Sklerose (MS) hat großen Einfluss auf das **Wohlbefinden und das Zusammenleben im Familienverband** [2].
- häufigste Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen MS-Betroffener: **Beratung und Information** [4].

## Methode und Stichprobenbeschreibung

- qualitative deskriptive Studie
- 4 leitfadengestützte Einzelinterviews (2 ♂, 2 ♀) von Juli - September 2016
- Datenanalyse nach Grounded Theory und Darstellung des Kodierparadigmas

## Ergebnisse - zentrales Phänomen



- Das **zentrale Phänomen** ist die **instabile Situation**.
- Als **Ursache** der instabilen Situation können beispielsweise die **Ungewissheit** über den Krankheitsverlauf und die **mangelhafte Information und Beratung** determiniert werden.
- Angehörige von MS-Betroffenen entwickeln unterschiedliche **Strategien**, um Stabilität in ihr Leben zu bringen. Dabei spielen familiäre, gesellschaftliche, finanzielle Bedingungen und die Vorerfahrung eine wesentliche Rolle.
- Um die **instabile Situation** zu **stabilisieren** ist es unter anderem erforderlich die eigene **Balance** zu finden.

## Diskussion und Schlussfolgerungen

- Aufgrund des **limitierten Datenmaterials** konnte auf die unterschiedlichen MS-Stadien sowie auf mögliche genderspezifische Aspekte keine Rücksicht genommen werden.
- Das Auftreten von instabilen Situationen wird durch **Ungewissheit** oder **mangelhafte Information** beeinflusst.
- Pflegende Angehörige entwickeln Strategien um die **Balance** wieder zu **finden**.
- Einflussfaktoren zur **Stabilisierung** oder **Destabilisierung** einer Situation sind:
  - das Vorhandensein von individuellen, charakterlichen Eigenschaften
  - kontextuelle Bedingungen

## Ziele und Fragestellungen

- Probleme und Herausforderungen identifizieren
- neue Erkenntnisse zu den Erwartungen pflegender Angehöriger bezüglich einer Beratung gewinnen
- Zeitpunkt und Art der Beratung erforschen

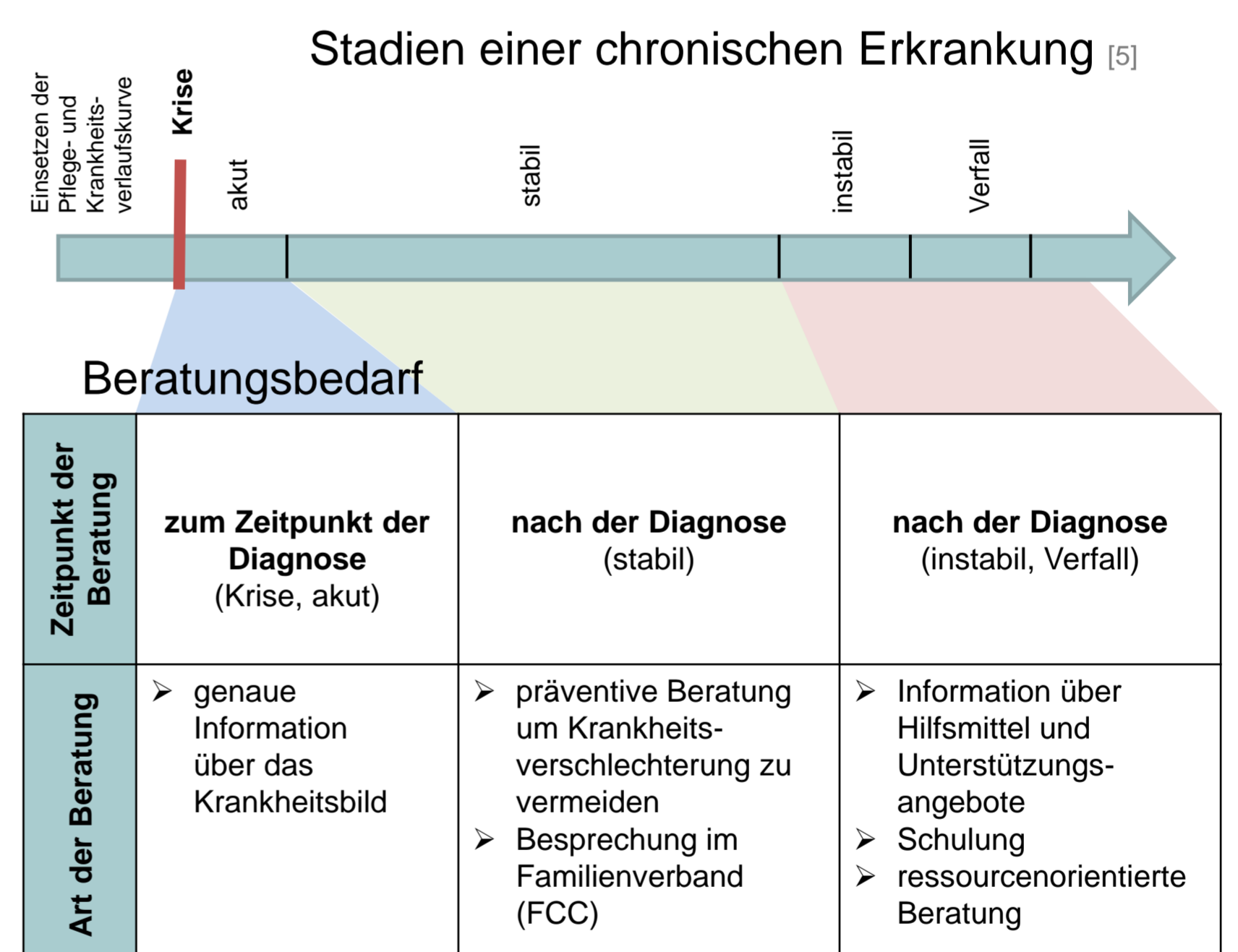
**Welche Herausforderungen und Probleme stehen für pflegende Angehörige von MS-Betroffenen im häuslichen Setting im Vordergrund?**

**Welchen Beitrag kann professionelle Beratung zur Unterstützung leisten?**

## Literatur

- [1] Pochobradsky, E.; Bergmann, F.; Brix-Samoylenko, H.; Erkamp, H.; Laub, R. (2005): Situation Pflegender Angehöriger. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Endbericht.
- [2] Loreface, L.; Mura, G.; Coni, G.; Fenu, G.; Sardu, C.; Frau, J. (2013): What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs? In: BMC neurology. 13 (177), S.1-8.
- [3] Schulz, R.; Beach, S. R. (1999): Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. Journal of the American Medical Association. 282 (23), S. 2215-2219.
- [4] Egger, S.; Müller, M.; Bigler, S.; Spring, R. (2012): Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektiven von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz. In: Pflege. 25 (5), S. 329-341.
- [5] Corbin, J. M.; Strauss, A. L. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 3., überarb. Aufl., Huber, Bern (Geisteswissenschaften).
- [6] Hellige, B. (2002): Leben mit einer chronisch progredienten Verlaufform der Multiplen Sklerose - ein Balanceakt. In: Pflege 15, S. 284-292

## Ergebnisse - Beratungsbedarf



- Der **Beratungsbedarf** besteht sowohl zum **Zeitpunkt der Diagnosestellung** als auch in der Phase **nach der Diagnose**.
- Aufgrund der Unvorhersehbarkeit dieser chronischen Krankheit ist im weiteren Verlauf eine **individuelle Beratung** erforderlich.
- Zum **Zeitpunkt der Diagnosestellung** benötigen die Angehörigen **konkrete Informationen** zur Erkrankung.
- Im **fortschreitenden Krankheitsstadium** ist unter Einbezug der gesamten Familie eine **präventive** und **ressourcenorientierte Beratung** förderlich.

- Der Verlauf der MS-Erkrankung konnte an das **theoretische Modell** nach Corbin & Strauss (2010) „Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit“ angelehnt werden [5].
- Aufgrund des unvorhersehbaren Verlaufes der Erkrankung (Hellige, 2002) [6] benötigen pflegende Angehörige **individuelle Beratung** (zeitlich, inhaltlich).
- Eine **Differenzierung im Beratungsbedarf** zeigt sich hinsichtlich der Vorerfahrungen und der Persönlichkeit der pflegenden Angehörigen.
- Die auftretende Krise zum Zeitpunkt der Diagnose und die darauffolgenden Phasen im Krankheitsverlauf zeigen einen eindeutigen **Bedarf an Beratung** auf.