

# **Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg**

Fakultät Wirtschaft und Soziales  
Department Pflege & Management  
**Dualer Studiengang Pflege (BA)**

## **Menschen mit amyotropher Lateralsklerose – Die Pflege chronisch Erkrankter**

Bachelor-Arbeit

Tag der Abgabe: 20.06.2015

Vorgelegt von: Stephan Adam

Matrikelnummer: 

Adresse:   


Betreuende Prüfende: Prof. Petra Weber

Zweite Prüfende: Doris Emde

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	2
Einleitung.....	3
1 Das Corbin-Strauss-Modell.....	5
1.1 Krankheitsverlaufskurve.....	5
1.2 Arbeit.....	8
1.3 Biografie.....	9
2 Amyotrophe Lateralsklerose.....	14
2.1 Definition.....	14
2.2 Diagnostik.....	15
2.3 Symptome.....	16
2.4 Therapie.....	16
3 Fallbeispiel Familie Salomon.....	17
4 Unterstützungsmöglichkeiten für Pflegende.....	26
Fazit.....	29
Literaturverzeichnis.....	31
Eidesstattliche Erklärung .....	32

## **Abkürzungsverzeichnis**

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BKK	Biografische Körperkonzeptionen
DGM	Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
Reha	Rehabilitation
RKI	Robert Koch - Institut

## **Einleitung**

Die Anzahl von Menschen mit einer chronischen Erkrankung steigt seit Jahren stetig an. In der Studie GEDA ('Gesundheit in Deutschland aktuell 2012') des Robert Koch-Instituts (RKI) kamen die Forscher zu dem Ergebnis, dass mehr als ein Drittel der Deutschen an mindestens einer chronischen Erkrankung leidet (vgl. RKI 2014). Chronische Erkrankungen sind daher ein aktuelles und wiederkehrendes Thema für das deutsche Gesundheitssystem und eine Herausforderung für Pflege und Pflegewissenschaft.

Eine bis vor kurzem noch nicht sehr bekannte chronische Erkrankung ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Die ALS ist eine progredient und tödlich verlaufende chronische Erkrankung. 2014 geriet sie über einen in den sozialen Medien verbreiteten Spendenaufruf („Ice Bucket Challenge for ALS“) weltweit in den Fokus der Öffentlichkeit. Ziel war die Akquirierung von Spendenmitteln zur Erforschung von Ursache und Behandlung bzw. Heilung dieser seltenen Erkrankung, für eine verbesserte Versorgung und Erhalt der Lebensqualität (vgl. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2014).

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Verlauf und der Bewältigung von chronischen Erkrankungen im Allgemeinen und ALS im Spezifischen und zeigt auf, welche Rolle die Pflege in der Versorgung von an ALS erkrankten Menschen einnimmt. Die Arbeit geht der Fragestellung nach, an welchen Punkten Pflegende diese Patienten und ihre Angehörigen gezielt unterstützen können.

Die theoretische Grundlage bildet das Corbin-Strauss-Modell, das Verlauf und Bewältigung einer chronischen Erkrankung beschreibt. Es stellt das Erleben und Bewältigen der Erkrankung durch Patienten und ihre Angehörigen dar. Die entscheidenden Konzepte des Modells sind die Krankheitsverlaufskurve und die Arbeit, die zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung geleistet werden muss. Sie erfahren eine ausführliche Betrachtung im ersten Kapitel (Kapitel 1.1 und 1.2). Darüber hinaus wird der Aspekt Biografie näher beleuchtet (Kapitel 1.3).

Es folgt ein knapper Überblick über Definition, Diagnostik, Symptome und Therapie der amyotrophen Lateralsklerose, der vornehmlich medizinische Aspekte der Krankheit fokussiert (Teil 2).

Im dritten Teil der Arbeit dient das Corbin-Strauss-Modell als theoretischer

Bezugsrahmen, um den Krankheitsverlauf einer ALS-Patientin zu skizzieren. Das Fallbeispiel der Familie Salomon ist aus der Perspektive des Ehemannes der Erkrankten geschrieben. Er hat den Krankheitsverlauf in dem Buch „Stirb gesund... es ist billiger“ niedergeschrieben. Das Fallbeispiel beruht daher auf den subjektiven Erfahrungen eines Angehörigen. Auch wenn das Buch in Stil und Sprache nicht gut zu lesen ist, sind einige Aspekte vorhanden, die zur Beantwortung der Fragestellung herangezogen werden können.

In Kapitel 4 werden Schlussfolgerungen für professionell Pflegende gezogen, die darstellen, inwieweit chronisch Kranke und ihre Angehörigen in ihrer Bewältigung der Erkrankung unterstützt werden können.

Die Arbeit schließt mit einem Fazit ab.

## **1 Das Corbin-Strauss-Modell**

Das Corbin-Strauss-Modell wurde von den Pflegewissenschaftlern Juliet M. Corbin und Anselm L. Strauss entwickelt. Es basiert auf Erkenntnissen einer Studie, für die die Forscher mit 60 Paaren Tiefeninterviews unter der Fragestellung geführt haben, welche Auswirkungen eine chronische Erkrankung auf eine Person und ihr direktes persönliches Umfeld, wie zum Beispiel einen Partner, hat. Ziel war es, herauszufinden, wie Paare eine chronische Erkrankung bewältigen und welche Arbeit dabei von ihnen geleistet werden muss (vgl. Corbin / Strauss 2010, 11 f.). Von den Partnern war mindestens einer chronisch krank. Die Studie wurde in Kalifornien, USA durch-geführt (vgl. ebd., 28).

Corbin und Strauss legen ihrem Modell zwei zentrale Konzepte zugrunde: die Krankheitsverlaufskurve sowie die Arbeit, die für die Bewältigung einer chronischen Erkrankung notwendig ist. Die Biografie ist ein weiteres wichtiges Konzept, das sie behandeln. Im Folgenden sollen diese Konzepte näher betrachtet und erläutert werden.

### **1.1 Krankheitsverlaufskurve**

Jede chronische Erkrankung hat einen Verlauf, der Höhen und Tiefen aufweist. Die Krankheitsverlaufskurve, wie Corbin und Strauss sie beschreiben, bezieht zusätzlich zu der medizinischen Sicht auf den Krankheitsverlauf auch die beteiligten Personen und die zu leistende Arbeit (siehe 1.2) für die Bewältigung einer chronischen Erkrankung mit ein (vgl. Corbin / Strauss 2010, 47):

„Der Begriff Verlaufskurve verweist auf die aktive Rolle, die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit spielen. [...] Insgesamt impliziert der Begriff Verlaufskurve Aspekte der zeitlichen Phasen, der Arbeit, der Wechselwirkungen zwischen den Arbeitenden sowie die nichtmedizinischen wie auch relevante medizinische Merkmale der Bewältigung.“ (ebd., 48).

Eine Krankheitsverlaufskurve beginnt mit dem Auftreten von Symptomen und der Suche nach einer Diagnose. Die Suche nach der Diagnose unterteilen Corbin und Strauss in drei Phasen. In der prädiagnostischen Phase werden die Ursachen für die Symptome gesucht und beispielsweise Untersuchungen durchgeführt werden,

die zu einer Diagnosestellung führen. In dieser Phase werden sowohl vom Arzt als auch vom Patienten und seinen Angehörigen Informationen über die Symptome gesammelt (vgl. Corbin / Strauss 2010, 38 ff.).

Die zweite Phase ist die Mitteilung der Diagnose. Wenn ausreichend Informationen für eine Diagnosestellung gesammelt werden konnten, teilt der Arzt dem Patienten den Befund mit. Die Diagnose kann gesichert sein oder auch vorläufig, wenn zum Beispiel noch Verlaufsuntersuchungen durchgeführt werden müssen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 43 f.).

Die dritte Phase ist die postdiagnostische Phase. In dieser Phase werden weitere Untersuchungen durchgeführt, um eine Diagnose zu bestätigen oder die richtige Therapie und das Ausmaß der Erkrankung zu bestimmen. Alle drei Phasen können kurz oder lang sein (vgl. Corbin / Strauss 2010, 44 f.).

Corbin und Strauss beschreiben im Zusammenhang mit der Diagnosephase noch den diagnostischen Schwebezustand. Diese Phase kann dann auftreten, wenn die Symptome von den Erkrankten sehr belastend oder als bedrohlich eingestuft werden. Das Leben der Betroffenen scheint dann still zu stehen, bis eine Diagnose gestellt wurde und Klarheit herrscht (vgl. Corbin / Strauss 2010, 42 f.).

Danach entwickelt der Arzt auf Basis der gesammelten Informationen eine Vorstellung vom möglichen Verlauf der Krankheit. Corbin und Strauss nennen dies den Verlaufskurvenentwurf. Nach diesem Entwurf wird dann ein Handlungsplan bzw. ein Verlaufskurvenplan erstellt, der beschreibt, wie Krankheit und Symptome kontrolliert werden sollen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 48 f.). Die Verlaufskurvenentwürfe und -pläne sind dabei nicht statisch, sondern können sich im Verlauf der Krankheit verändern (vgl. ebd., 53 ff.). Auch der Erkrankte und sein Partner entwickeln Verlaufskurvenentwürfe und -pläne. Diese können denen des Arztes entsprechen oder sich von ihnen unterscheiden oder sie ergänzen, da der Arzt primär das Medizinische fokussiert und der Erkrankte und sein Partner auch die persönlichen Auswirkungen auf ihr Leben mit einbeziehen (vgl. ebd., 54 f.). Auch die Partner können jeweils unterschiedliche Vorstellungen von dem möglichen Verlauf und einem Verlaufskurvenplan haben. Die Verlaufskurvenentwürfe basieren auf den Informationen, die über die Krankheit vorhanden sind, den persönlichen Interpretationen dieser Informationen sowie Vorstellungen von und Wünschen für die Zukunft (vgl. Corbin / Strauss 2010, 52). Bei den Verlaufs-

kurvenplänen verhält es sich ähnlich. Beide Partner nehmen unterschiedlich wahr, welchen Einfluss die chronische Erkrankung auf sie selbst und auf sie als Paar haben wird und wie die chronische Erkrankung erfolgreich bewältigt werden kann. Dementsprechend können auch die Verlaufskurvenpläne variieren (vgl. ebd., 55 f.).

Jede Verlaufskurve nimmt eine gewisse Form an. Um diese Form bestimmen zu können, haben Corbin und Strauss die Verlaufskurve analytisch in Phasen eingeteilt:

„Zu diesen Phasen zählen akute Phasen, Phasen der Normalisierung, stabile und instabile Phasen, Phasen der Verschlechterung und Sterbephase. Grundsätzlich entsprechen die Phasen einer Verlaufskurve dem physischen und physiologischen Stand der Krankheit.“ (Corbin / Strauss 2010, 57).

Eine akute Phase bedeutet, dass der Kranke unverzüglich eine ärztliche oder klinische Behandlung benötigt, um eine Verschlechterung oder auch den Tod zu verhindern. Die Arbeit (siehe 1.2) in dieser Phase bezieht sich primär auf die Krankheit und die Stabilisierung der physischen und psychischen Gesundheit (vgl. ebd., 59).

In Normalisierungsphasen zeigt der Verlauf aufwärts und der Kranke erholt sich beispielsweise von einer akuten Phase. Die Arbeit richtet sich auf die weitere Stabilisierung und Kontrolle der Symptome sowie auf Aspekte der biografischen Arbeit (siehe 1.3) (vgl. ebd, 59 f.).

Stabile Phasen beschreiben die Zeit, in der eine Krankheit sich weder verschlechtert noch verbessert. Die Arbeit bezieht sich darauf, die Stabilität zu erhalten und ist meist Routine. Die krankheitsbezogene Arbeit rückt eher in den Hintergrund und die alltagsbezogene und biografische Arbeit stehen im Vordergrund (vgl. ebd. 60; 232).

Instabile Phasen zeichnen sich dadurch aus, dass die Krankheit zwar nicht in einer akuten Phase ist, aber kontinuierlich außer Kontrolle gerät. Die Bewältigungsarbeit zielt insbesondere „[...] darauf ab, die Ursache der Instabilität und/oder alternative Taktiken herauszufinden, die den Gesundheitszustand unter eine gewisse Kontrolle bringen und diese erhalten.“ (Corbin / Strauss 2010, 60). Diese Phase ist besonders belastend für den Erkrankten und sein Umfeld, da auch der Alltag durch die Instabilität der Krankheit stark betroffen ist und ein



großes Maß an Arbeit verrichtet werden muss (vgl. ebd., 60; 235).

Die letzte Phase, die von Corbin und Strauss beschrieben wird, ist die absteigende Verlaufskurvenphase. Der Krankheitsverlauf geht dabei langsam oder schnell abwärts und möglicherweise auf den Tod zu. Die Arbeit, die hier verrichtet wird, bezieht sich darauf, die Geschwindigkeit des körperlichen Verfalls zu kontrollieren (vgl. Corbin / Strauss 2010, 60). Die absteigende Verlaufskurvenphase kann auch in eine Sterbephase übergehen, die sich dann durch die Fragen auszeichnet, wann es soweit sein wird und wie das Sterben sein wird (vgl. ebd., 260 f.).

## **1.2 Arbeit**

Corbin und Strauss betrachten Arbeit in ihrer Theorie als komplexen Prozess. Sie definieren Arbeit

„[...] als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen.“ (Corbin / Strauss 2010, 25).

Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung ist ein andauernder Prozess, der durchgehend ein hohes Maß an Arbeit aller Beteiligten erfordert.

Corbin und Strauss identifizieren drei Haupt-Arbeitslinien, die in diesem Prozess von zentraler Bedeutung sind. Dies sind die krankheitsbezogene Arbeit, die Alltagsarbeit und die biografische Arbeit. Alle Arbeitslinien beinhalten sogenannte Arbeitstypen, die sich wiederum aus einzelnen Aufgaben zusammensetzen: die Arbeitslinie Alltagsarbeit umfasst den Arbeitstyp Haushaltsführung, zu dem unter anderem die Vorbereitung und Zubereitung der Mahlzeiten gehört (vgl. Corbin / Strauss 2010, 25). Alle drei Arbeitslinien hängen stark zusammen und beeinflussen sich gegenseitig (vgl. ebd., 104).

Die Bewältigungsarbeit wird entscheidend von dem Kontext geprägt, in dem sie geleistet wird. In diesem Zusammenhang erwähnen Corbin und Strauss zwei Strukturbedingungen, die sich auf den Prozess der Bewältigung des Krankheitsverlaufs auswirken: die Struktur als Prozess und der reziproke Einfluss.

Unter Struktur als Prozess ist zu verstehen, dass sich der Kontext und die Bedingungen, unter denen sich die Krankheitsbewältigung abspielen, mit der Zeit verändern und entwickeln können. Damit sind Krankheitsverlauf, Alltagsleben und Biografie gemeint, die Schwankungen und Veränderungen ausgesetzt sind (vgl. Corbin / Strauss 2010, 106 ff.).

Der reziproke Einfluss beschreibt, dass eine Veränderung in einem dieser drei Bereiche immer Auswirkungen auf die anderen beiden Aspekte und auf die Bewältigungsarbeit hat. Ziel der Bewältigung ist es, die drei Arbeitslinien in ein relatives Gleichgewicht zu bringen. Das Gleichgewicht bezieht sich auf Kraft und Ressourcen, die in die einzelnen Arbeitslinien investiert werden. Aus den Bemühungen, dieses Gleichgewicht herzustellen, ergeben sich einige Konsequenzen, die die Bewältigungsarbeit stark beeinflussen können. Corbin und Strauss beschreiben diese Konsequenzen „[...] als Resultate aus der Interaktion zwischen Struktur (Kontext) und Prozess (Bewältigung) [...]“ (Corbin / Strauss 2010, 121). Eine Konsequenz ist, dass es zum Wettstreit um Ressourcen zwischen den einzelnen Arbeitslinien kommt. Die Ressourcen setzen sich aus all den Dingen zusammen, die für die Bewältigungsarbeit zur Verfügung stehen. Das umfasst zum Beispiel: Geld, Partner, Zeit, Raum, technische Hilfsmittel etc. Häufig ist der Bedarf an Ressourcen größer als ihre Verfügbarkeit, sodass die vorhandenen Ressourcen auf die unterschiedlichen Arbeitslinien aufgeteilt werden müssen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 122).

Eine weitere Konsequenz ist die einseitige Arbeitsbelastung. Sie entsteht, wenn die Erkrankung erhebliche Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit des Erkrankten hat und die Aufgaben, die er normalerweise erledigt hat, nun durch den Partner erfüllt werden müssen. Dies kann zur Überlastung des Partners führen, der wiederum andere wichtige Aufgaben eventuell nicht mehr erfüllen kann (vgl. Corbin / Strauss 2010, 124 f.).

Zwei weitere Konsequenzen für die Bewältigungsarbeit einer Familie können Störungen des Arbeitsflusses und die bedingte Motivation sein. Erstere kommen vor, wenn eine eingespielte Routine in der Krankheitsbewältigung durch ein unvorhergesehenes Ereignis gestört oder ganz unterbrochen wird. Der Verweis auf die bedingte Motivation nimmt darauf Bezug, dass zur Durchführung von Arbeit eine Motivation vorhanden sein muss. Die Motivation zur Bewältigungsarbeit bei einer

chronischen Erkrankung kann beispielsweise auf Hoffnung, aber auch auf Verpflichtung beruhen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 126 f.).

### 1.3 Biografie

Mit dem Begriff Biografie bezeichnen Corbin und Strauss

„Leben, das sich über eine Reihe von Jahren erstreckt, und Leben, das sich um einen fortwährenden Strom von Erfahrungen herum entwickelt, die zu einer einzigartigen - wenn auch gesellschaftlich konstituierten - Identität führen.“ (Corbin / Strauss 2010, 64).

In der Theorie von Corbin und Strauss spielt die Biografie eine zentrale Rolle. Wie sich die chronische Erkrankung je nach ihrer Art unterschiedlich stark auf den Lebensverlauf des Erkrankten auswirkt, so wirkt sich ihre Bewältigung auch auf seine Biografie aus (vgl. ebd.).

„Der Begriff Biografie setzt sich aus drei Bestandteilen zusammen: biografische Zeit, Selbstkonzeptionen, Körper.“ (ebd., 66). Diese drei Konzepte werden in der Theorie von Corbin / Strauss durch den Begriff biografische Körperkonzeptionen (BKK) repräsentiert. Sie bezeichnen ihr Zusammenwirken als BKK-Kette. Eine chronische Erkrankung beeinflusst diese Kette und wirkt sich auf die Identität des Erkrankten aus.

*Biografische Zeit* beschreibt das Erleben und die Vorstellung von Zeit in der persönlichen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft einer Person. Die Vergangenheit bestimmt zu einem gewissen Grad, wer man in der Gegenwart ist, und die Gegenwart bietet die Basis dafür, wer man in der Zukunft sein wird oder hofft zu sein (vgl. ebd.).

„*Selbstkonzeptionen* beziehen sich auf die persönliche Identität, auf eine Selbstklassifikation im Hinblick darauf, wer man an diesem Punkt in seinem Lebensverlauf ist.“ (Corbin / Strauss 2010, 66). Selbstkonzeptionen können sich von einer zur nächsten Situation verändern. Eine Frau ist beispielsweise nicht nur eine Mutter, sondern auch eine Ehefrau. „Für jeden Aspekt des Selbst muss man verschiedene Bündel von Aufgaben hinsichtlich biografischer Bewältigung erfüllen.“ (ebd.). Für eine Mutter ergibt sich zum Beispiel die Aufgabe der Kindererziehung. Für die Erfüllung dieser Aufgaben wird der Körper benötigt (vgl. ebd.).

Mit Hilfe des Körpers bildet der Mensch Selbstkonzeptionen. Der *Körper* wird von Corbin und Strauss als „[...] das Medium, durch das Selbstkonzeptionen gebildet werden.“ (Corbin / Strauss 2010, 67) beschrieben. Dies geschieht durch Wahrnehmungen, Kommunikation (verbal und nonverbal) und die Erfüllung von Aufgaben, die der Körper zu bewältigen hat. Um die Aufgaben zu erfüllen, sind Handlungen nötig, die Corbin und Strauss als Performanz bezeichnen.

Performanz ist ein Prozess, der sowohl den Körper als auch den Geist einbezieht. Um erfolgreich eine Handlung auszuführen, müssen Körper und Geist zusammen funktionieren, da eine Performanz sowohl geistige als auch physische Aspekte beinhaltet (vgl. ebd., 69). Eine solche Performanz kann z.B. das Kochen sein. Der geistige Anteil ist das Vorhaben und der Plan etwas zu kochen und im Anschluss wird dieser Plan durch eine Handlung umgesetzt.

Im Zusammenhang mit der Performanz nennen Corbin und Strauss auch das In-Erscheinung-Treten von Performanz. Es geht darum, wie die Person selbst und An-dere die Handlung und den Handelnden sehen und bewerten (vgl. Corbin / Strauss 2010, 70): „Handlung und In-Erscheinung-Treten beziehen sich auf Performanz als Bedingungen, die definieren, wie eine Person das Ziel und auch die antizipierten Konsequenzen ihrer Performanz wahrnimmt.“ (ebd.). Performanzen haben so einen starken Einfluss auf die Identität einer Person. Dieser Einfluss kann sich bei erfolgreichen Performanzen positiv und bei gescheiterten Performanzen negativ auf die Selbstkonzeptionen einer Person auswirken (vgl. ebd., 71).

Körperliche Veränderungen aufgrund einer chronischen Erkrankung können zu solchen gescheiterten Performanzen führen. Corbin und Strauss bezeichnen diese körperlichen Veränderungen als Körperstörung. Die Körperstörung kann sich auf Handlungsfähigkeit, Erscheinungsbild und das physiologische Funktionieren des Körpers auswirken (vgl. Corbin / Strauss 2010, 64). Die Art und Schwere der Körperstörung hängt von der Erkrankung und ihrer Symptomlast ab (vgl. ebd., 71). Jede Körperstörung wirkt sich auf die BKK-Kette aus, die maßgeblich an der Erhaltung und Bildung der biografischen Identität beteiligt ist (vgl. ebd., 74). Somit wirkt sich die Körperstörung über gescheiterte Performanzen und deren Auswirkungen auf die BKK-Kette direkt auf die Identität des Erkrankten aus (vgl. ebd., 79).

Eine chronische Erkrankung führt auch dazu, dass die biografische Zeit unterbrochen wird, da der Erkrankte damit konfrontiert wird, dass er Aufgaben, die zu seiner Identität gehören, nicht mehr durchführen kann. Die Gegenwart entspricht nicht mehr den Vorstellungen, die die Person von ihrer Zukunft hatte. Auch die Wahrnehmung von Zeit kann sich verändern. Der Erkrankte könnte beispielsweise das Gefühl haben, dass die Zeit langsamer zu vergehen scheint (vgl. Corbin / Strauss 2010, 75 f.).

Das Ausmaß der Auswirkungen einer Körperstörung kann daran gemessen werden, inwiefern jede Dimension der BKK-Kette beeinflusst wird:

„Die Bedingungen, die das Ausmaß bestimmen, in dem jede einzelne BKK-Dimension beeinträchtigt ist, entwickeln sich aus verlaufskurvenbezogenen und biografischen Quellen. Mit jeder großen Veränderung in der Verlaufskurve, die eine Veränderung – ob zum Guten oder zum Schlechten – im Grad der Körperstörung mit sich bringt, kann eine Veränderung in den BKK-Dimensionen einhergehen.“ (Corbin / Strauss 2010, 74).

Zu den verlaufskurvenbezogenen Bedingungen gehören zum Beispiel die Art der Verlaufskurvenphase, der Schweregrad der Erkrankung, die Anzahl der Symptome und inwiefern die Symptome kontrollierbar sind. Die biografischen Bedingungen setzen sich aus der Lebensphase des Erkrankten, der Fähigkeit, sich mit Verlusten abzufinden, der Fähigkeit, neue Lebensweisen zu erlernen, und den relevanten Aspekten des Identitätsverlustes zusammen (vgl. ebd., 75).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eine Körperstörung Einfluss auf die BKK-Kette und die Performanzen nimmt, die eine Person mit ihrer Identität im Laufe der Zeit verknüpft hat. Kommt es zum Scheitern dieser Performanzen, bedeutet dies für den Erkrankten – je nachdem, welche Stellung er den verlorenen Fähigkeiten zuschreibt – einen Bruch in seiner Identität bzw. der BKK-Kette (vgl. Corbin / Strauss 2010, 80).

Um diese Kette wiederherstellen zu können, bedarf es der biografischen Arbeit. Diese Arbeit muss von dem Erkrankten selbst geleistet werden, wobei Andere unterstützend tätig werden können (vgl. ebd., 84).

Die biografische Arbeit setzt sich aus vier biografischen Prozessen zusammen, die sehr komplex sind und in Wechselbeziehung zueinander stehen. Diese Prozesse laufen zumeist gleichzeitig ab und lassen sich nur analytisch voneinander trennen (vgl. ebd., 83).

Die vier Prozesse sind:

*kontextualisieren*, wobei die Krankheitsverlaufskurve in die Biografie integriert wird; *bewältigen*, wobei „ein gewisses Maß an Verständnis und Akzeptanz der biografischen Konsequenzen tatsächlich oder potenziell gescheiterter Performanzen [...]“ (Corbin / Strauss 2010, 83) erreicht werden soll; die *Identität wiederherstellen* und die *Biografie neu entwerfen*.

Ein wichtiger Teil dieser Prozesse sind zwei von Corbin und Strauss beschriebene Ideationsprozesse. Dies sind rückwärts gerichtete und vorwärts gerichtete Überprüfungen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 85):

„Überprüfungen sind die reflexiven Teile von Handlungen und beinhalten den Gebrauch von Tagträumen und verschiedenen Vorstellungsarten, um die Vergangenheit begreifen, die Gegenwart analysieren und in die Zukunft projizieren zu können – und das alles besehen im Lichte der Gegenwart. Überprüfungen dienen oft als Basis für zukünftiges Handeln. Eine Person geht in Gedanken durch, wie sie mit einer problematischen Situation umgehen wird.“ (ebd.).

Bei der Kontextualisierung geht es darum, die Erkrankung in die Biografie zu integrieren und als Teil der eigenen Identität zu sehen (vgl. Corbin / Strauss 2010, 87). Der Grad der Integration variiert dabei zwischen Nicht-Vorhandensein bis hin zur vollständigen Integration der Krankheit, sodass sie Teil der Identität des Erkrankten wird (vgl. Corbin / Strauss 2010, 89).

„Die Krankheit kontextualisieren ist eine dynamische Angelegenheit. Jede große Veränderung in der Verlaufskurve oder im biografischen Kontext, die zu einer Veränderung der Performanzen führt, kann entsprechende Anpassungen des Selbst, der biografischen Zeit und der Körperkonzeptionen erforderlich machen.“ (Corbin / Strauss 2010, 87).

Kontextualisierung ist somit ein kontinuierlicher Prozess, der von Veränderungen in der Verlaufskurve beeinflusst werden kann und selten gänzlich abgeschlossen ist (vgl. ebd., 88).

Eng mit der Kontextualisierung hängt die Bewältigung zusammen. Corbin und Strauss definieren sie wie folgt:

„Bewältigung bedeutet Bewegung hin zum Verstehen und Akzeptieren der unwiderruflichen Qualität chronischer Krankheit, der damit verbundenen Einschränkungen im Handeln, des Todes und der damit einhergehenden biografischen Konsequenzen wie z.B. Scheidung, Verlust des Arbeitsplatzes und Abhängigkeit.“ (Corbin / Strauss 2010, 90).

Wie die Kontextualisierung kann auch die Bewältigung durch Ereignisse in der Verlaufskurve oder der Biografie gestört oder erneut ausgelöst werden. Bewältigung beginnt mit der Konfrontation mit potentiell oder tatsächlich gescheiterten Performanzen. Durch Konfrontationen und Überprüfungen beginnt der Erkrankte zu realisieren, dass er bestimmte Aspekte seines Selbst durch die Erkrankung verloren hat. Das Akzeptieren beginnt, wenn der Erkrankte den Verlust nicht mehr verleugnet und die Teile des Selbst loslassen und abschließen kann. Corbin und Strauss verwenden hierfür den Begriff 'Schließungsakten'. Erst wenn der Kranke Hoffnung auf eine Zukunft hat, wie auch immer diese aussieht, kann er die Vergangenheit hinter sich lassen. Der Kranke verleiht seinem Leben einen neuen Sinn, indem er trotz der Körperstörung gescheiterte Performanzen verändert, ersetzt oder neue Performanzen entwickelt (vgl. Corbin / Strauss 2010., 92). Zum Beispiel kann ein Basketballer, der durch einen Unfall querschnittsgelähmt wurde, seinen Sport weiter im Rollstuhl ausüben.

Erfolgreiche Performanzen zu entwickeln ist wichtig, um die Identität wieder herstellen zu können. Durch das Bewältigen von verlorenen Aspekten des Selbst kann der Kranke seine Identität neu definieren und ihr mit neuen oder veränderten erfolgreichen Performanzen eine neue Richtung verleihen. Die Bestätigung, die der Kranke durch erfolgreiche Performanzen und durch andere Personen erfährt, führt dazu, dass der Kranke verlorene Aspekte des Selbst wiederfindet oder durch neue ersetzt und somit sein Gesamtselbst wieder zusammensetzen kann. Die BKK-Kette wird auf diese Weise wiederhergestellt (vgl. ebd., 93 ff.).

Der vierte biografische Prozess läuft parallel zu den anderen und beschreibt den Neuentwurf der Biografie. Seine Voraussetzung ist, "[...] dass der Kranke einen biografischen Plan hat, der der zukünftigen Biografie eine Richtung gibt." (ebd., 99).

Für die Entwicklung dieses Plans sind zwei Dinge von Bedeutung: Beim Kristallisieren erkennt der Erkrankte aufgrund von verlaufskurvenbezogenen und biografischen Überprüfungen, welche Bedeutung die Körperstörung für seine Biografie hat. Dazu kommt das Kontrollieren der Verlaufskurve. Das heißt, dass der Erkrankte sowohl einen Verlaufskurvenentwurf als auch einen Verlaufskurvenplan hat (vgl. ebd., 99 f.).

## 2 Amyotrophe Lateralsklerose

### 2.1 Definition

„Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine progrediente, degenerative Erkrankung des 1. (oberen) und 2. (unteren) motorischen Neurons.“ (Eger / Zierz 2014, 352). Das Krankheitsbild zeichnet sich durch atrophische und / oder spastische Paresen sowie durch Faszikulationen und gesteigerte Muskeleigenreflexe aus. Es können auch positive Pyramidenbahnzeichen festgestellt werden. Häufig beginnt die Krankheit mit Symptomen in zunächst nur einem Motoneuron und breitet sich dann aus. Es können ebenfalls Symptome der motorischen bulbären Hirnnervenkerne auftreten (vgl. Neundörfer et al. 2002, 14).

Es können fünf Unterformen der ALS unterschieden werden:

- „klassische ALS mit dem Nebeneinander von Zeichen des 1. und 2. Motoneurons
- ALS mit bulbärem Beginn: progressive Bulbärparalyse (PBP)
- ALS mit Beginn am 1. Motoneuron: primäre Lateralsklerose (PLS)
- ALS mit Beginn am 2. Motoneuron: progressive Muskelatrophie (PMA)
- ALS mit Symptomen, die über das pyramidal-motorische System hinausgehen (ALS-plus)“ (Eger / Zierz 2014, 352).

Weltweit liegt die Inzidenz der ALS bei 0,8 - 2,6 / 100.000 und kommt aufgrund der geringen Lebenserwartung auf eine Prävalenz von 3 - 8 / 100.000. Mit einem Verhältnis von 1,2 - 1,6 : 1 erkranken Männer häufiger als Frauen. Das mittlere Erkrankungsalter liegt zwischen 50 und 70 Jahren. Fünf Prozent aller Erkrankten haben eine positive Familienanamnese. Hier liegt das mittlere Erkrankungsalter niedriger als bei der sporadischen ALS, die 95% der ALS Erkrankungen ausmacht. Im Durchschnitt dauert es 13-18 Monate bis die Diagnose ALS gestellt wird (vgl. ebd., 353).

Da die ALS eine schnell fortschreitende, tödlich verlaufende Erkrankung ist, liegt die mittlere Überlebenszeit zwischen 16 und 36 Monaten. Sie nimmt ab je älter die Patienten bei Beginn der Erkrankung sind. In 25 % der Fälle manifestiert sich die ALS mit bulbärer Symptomatik. Dies bedeutet für den Verlauf der Erkrankung,



dass die Überlebenszeit kürzer ist als bei einer Manifestation in den Extremitäten (vgl. Eger / Zierz 2014, 357 ; Neundörfer et al. 2002, 16 f.).

## **2.2 Diagnostik**

Die Diagnosestellung bei der ALS zieht sich meist über einen längeren Zeitraum hin, da erst in Verlaufsuntersuchungen ein Fortschreiten der Degeneration der Motoneuronen festgestellt werden kann. Auch die Abgrenzung zu anderen Diagnosen gestaltet sich zu Beginn der Erkrankung schwierig, da es einige Erkrankungen gibt, die ähnliche Initialsymptome zeigen wie die ALS. Zusätzlich zu der klinischen Untersuchung werden auch elektrophysiologische Untersuchungen sowie bildgebende Verfahren verwendet. Eine weitere mögliche Untersuchung stellt die Muskelbiopsie dar (vgl. Eger / Zierz 2014, 358 ff.).

## **2.3 Symptome**

Initialsymptome der ALS sind überwiegend Symptome des 2. Motoneurons. Diese sind atrophische Paresen und Faszikulationen, die häufig in den Unterarmen und Händen beginnen. Weniger häufig beginnen die Paresen in den unteren Extremitäten oder im Bereich des Beckens oder Schultergürtels. Die Patienten fühlen sich häufig schwach und ermüden schnell. Krämpfe und Faszikulationen treten häufig zu Beginn der Erkrankung auf und nehmen mit dem Fortschreiten ab. Im Verlauf breiten sich die Symptome auf weitere Muskelgruppen aus und betreffen dann in der Regel auch die Atemhilfsmuskulatur, was zu einer Beeinflussung der Atemfunktion führt. So erklärt sich auch die häufige Todesursache Ateminsuffizienz. Bei der bulbären Form der ALS kommt es zu Symptomen wie Kau- und Schluckschwächen, Zungenatrophie sowie eine Dysarthrie, die bis zur Anarthrie voranschreiten kann. Häufig geben Patienten einen vermehrten Speichelfluss an, der auf die gestörte Schluckfunktion zurückzuführen ist. Die Aufnahme von Flüssigkeiten, das heißt auch Speichel, fällt den Patienten schwer. Es kann auch zu Affektstörungen wie Zwangswainen oder Zwangslachen kommen (vgl. Eger / Zierz 2014, 356 f.).

## **2.4 Therapie**

Derzeit gibt es keine Therapie, die einen Stillstand oder eine Heilung der ALS bewirken kann. Zentraler Punkt bei der Therapie ist die Aufklärung des Patienten und der Angehörigen über die Erkrankung, den Verlauf, mögliche Symptome und die Behandlungsmöglichkeiten, die zur Verfügung stehen. Das einzige Medikament, das derzeit für die Behandlung von ALS zugelassen ist, heißt Riluzol und bewirkt eine Lebensverlängerung von durchschnittlich drei Monaten. In erster Linie konzentriert sich die Therapie auf die Symptombehandlung. Der Krankengymnastik und Ergotherapie kommt eine große Bedeutung zu. Sie können Spastiken, Muskelschwäche, Muskelkrämpfen und der drohenden Immobilität entgegenwirken. Ziel ist es, dem Patienten möglichst lange die aktive Teilhabe am täglichen Leben zu ermöglichen und die Lebensqualität, so gut es geht, zu erhalten. Hierfür ist auch das Bereitstellen von Hilfsmitteln ein wichtiger Faktor. Bei der Therapie von bulbären Symptomen kommt der Logopädie eine wichtige Rolle zu, da mit ihr sprachliche Kommunikationsstörungen und Schluckbeschwerden behandelt werden können. Im Verlauf der Krankheit kommt auch der Behandlung der Ateminsuffizienz eine wichtige Rolle zu. Hier gibt es die Möglichkeit einer invasiven oder auch nicht-invasiven Beatmung. Dies sollte mit dem Erkrankten und den Angehörigen bereits frühzeitig besprochen werden, um rechtzeitig die richtigen Maßnahmen einleiten zu können. Besonders im Terminalstadium der Erkrankung ist die Behandlung von Ängsten und gegebenenfalls Schmerzen sehr wichtig (vgl. Eger / Zierz 2014, 365 ff.).

## **3 Fallbeispiel Familie Salomon**

Im gewählten Fallbeispiel werden zunächst die Patientin Christine Salomon und ihr Ehemann Dieter Salomon vorgestellt und dann der Krankheitsverlauf mit dem Corbin-Strauss-Modell analysiert.

Christine Salomon wurde 1940 im Oberbergischen in Nordrhein-Westfalen geboren. Sie hatte drei Geschwister und wuchs in einem katholischen Elternhaus

auf. Sie machte eine kaufmännische Berufsausbildung. Im Jahr 1962 lernte sie ihren Mann Dieter Salomon in der Schweiz kennen. Sie heirateten 1963 und bekamen einen Sohn und eine Tochter. Herr S. wurde 1938 in Leipzig geboren und ist Lithograph. Er arbeitete 17 Jahre in Köln und machte sich 1979 selbstständig. Im März 1997 wurde Frau S. schwer krank. Ein Jahr später wurde bei ihr Amyotrophe Lateralsklerose diagnostiziert. Drei Jahre nach dem ersten Auftreten von Symptomen verstirbt Frau S. im Juli 2000 (vgl. Salomon 2008, 9). Ihr Mann schrieb ihre Krankheitsgeschichte auf und veröffentlichte sie 2008 in einem Buch mit dem Titel: „Stirb gesund... es ist billiger.“

Die prädiagnostische Phase bei Frau S. dauerte sehr lange und war aufgrund der Ungewissheit zermürend. Erste Symptome waren Muskelkrämpfe und -zuckungen, denen zunächst jedoch keine große Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Nach zwei Krampfader-Operationen an den Beinen traten darüber hinaus auch Sprachprobleme auf und die Muskelsymptomatik verschlechterte sich. Der Verdacht von Herrn S., dass zwischen den Symptomen und den Operationen an den Beinen ein Zusammenhang bestünde, konnte nicht bestätigt werden. Herr S. informierte sich, holte viele Meinungen ein und erkundigte sich bezüglich möglicher Ursachen und Lösungen:

„Plötzlich hatten wir im Freundes- und Bekanntenkreis fast ausschließlich 'Mediziner', 'Psycho- und Neurologen'. Es häuften sich Empfehlungen dies und jenes zu tun und man greift auch dankbar nach dem sprichwörtlichen Strohalm.“ (Salomon 2008, 17).

Es ist deutlich zu erkennen, dass bereits in dieser Phase ein hohes Maß an Arbeit geleistet werden musste. Herr S. investierte viel Zeit und Kraft in die Informationsbeschaffung und leistete Koordinationsarbeit. Er teilte sich die Aufgaben mit seiner Tochter und versuchte die Koordination von Terminen und den Haushalt zu bewältigen (vgl. Salomon 2008, 17 f.). Bei Frau S. war durch das Auftreten der Symptome ein deutlicher Bruch in der Biografie zu beobachten. Die Probleme mit dem Sprechen brachten Probleme in der Kommunikation mit sich und die muskulären Probleme an den Händen und Beinen führten zu ersten gescheiterten Performanzen wie zum Beispiel beim Autofahren, das von ihr aufgegeben werden musste (vgl. ebd., 18): „Im Wissen um ihre Sicherheit, das ein weiteres Autofahren nicht zu riskieren ist und ihr das versuchen musste „leise“

beizubringen, wurde zu einem weiteren schlimmen Schock für sie.“ (ebd., 18).

Nach Corbin und Strauss befanden sich Frau und Herr S. zu diesem Zeitpunkt in einem diagnostischen Schwebezustand, in dem unklar war, wie es weitergehen kann und soll. Frau S. reagierte mit Äußerungen von Verzweiflung und Traurigkeit (vgl. Salomon 2008, 17). In dieser Zeit probierte das Ehepaar viele unterschiedliche Therapien wie zum Beispiel Akupunktur, Musiktherapie und Logopädie aus. Diese verhalfen aber kaum zu einer Linderung der Symptome und es konnte weiterhin keine Diagnose gestellt werden (vgl. ebd., 20 f.).

Erst nach elf Monaten der Ungewissheit konnte durch die Überweisung an die Neurologie eines Krankenhauses mit Hilfe einer Muskelbiopsie die Diagnose ALS gestellt werden (vgl. Salomon 2008, 27). Diese Mitteilung war ein Schock für Herrn S. und das gesamte familiäre Umfeld, obwohl schon mit einem schlechten Befund gerechnet wurde. Herrn S. wurde das Untersuchungsergebnis ohne jede weitere Erklärung mit-geteilt. Er bekam lediglich den Hinweis, dass er es seiner Frau schonend beibringen solle und in der nächsten Woche einen Termin mit dem Chefarzt habe (vgl. Salomon 2008, 27 f.). Diesen Vorgang beschreibt er als eine sehr einschneidende Erfahrung.

Die Zeit danach war ebenfalls sehr schwierig für Herrn S., da viele Fragen für ihn noch offen waren. Er fühlte sich von den Ärzten im Stich gelassen und entwickelte eine große Eigeninitiative im Beschaffen von Informationen über die Erkrankung. Die Diagnose wurde Frau S. zu diesem Zeitpunkt noch nicht explizit mitgeteilt, da sich Herr S. dazu nicht in der Lage fühlte (vgl. Salomon 2008, 28 f.).

Es ist zu erkennen, dass Herr S. damit beschäftigt war, abzuschätzen, welche Auswirkungen die Erkrankung auf sein und das Leben seiner Frau haben wird.

„Ich setzte alle Hebel in Bewegung, um über die ‚Scheißkrankheit‘, soviel als möglich in Erfahrung zu bringen, wollte sehr schnell lernen sie anzunehmen, zu begreifen was es für die Familie bedeutet und der innere Schwur, alles nur mögliche für Christine zu tun.“ (Salomon 2008, 29).

An diesem Punkt ist zu erkennen, dass Herr S. versucht, eine Vorstellung von dem weiteren Verlauf der Krankheit zu entwickeln, nach Corbin und Strauss also einen Verlaufskurvenentwurf bildet.

Wie Frau S. mit den Symptomen umging und wie sie die Anfangszeit der Erkrankung für sich bewältigte, wird nur wenig beschrieben. Herr S. deutet lediglich an,

dass er das Gefühl hatte, dass seine Frau die Diagnose nicht wirklich wissen wollte, bzw. dass sie diese von sich fernhielt (vgl. Salomon 2008, 34; 38).

Wenn man das Fallbeispiel der Familie S. betrachtet, ist deutlich zu erkennen, dass aktive Krankheitsbewältigung durch Herrn S. bereits in der Diagnosephase stattfand. Herr S. beschreibt ausführlich die Arbeit, die er in dieser Phase leisten musste. Viele Aufgaben, die seine Frau nicht mehr bewältigen konnte oder möglicherweise auch nicht wollte, musste Herr S. übernehmen. Er hatte viel Organisationsarbeit in Bezug auf Arzttermine, Haushaltsbewältigung und seine berufliche Arbeit, die er von zu Hause aus erledigen konnte, zu leisten (vgl. Salomon 2008, 35; 38). Viele Arbeitsprozesse mussten von ihm in Einklang gebracht werden. So verrichtete er die meiste berufliche Arbeit abends und nachts, um tagsüber für seine Frau da sein zu können (vgl. ebd., 38).

Im Haushalt mussten ebenfalls Abläufe und Gegebenheiten angepasst werden. So wurde zum Beispiel die Couch mit Holzblöcken erhöht, damit Frau S. leichter aufstehen konnte. Die Ernährung wurde aufgrund der Schluckbeschwerden verändert (vgl. Salomon 2008, 34; 39). Ein (in der Niederschrift) immer wiederkehrendes Thema waren die verfügbaren Ressourcen und ihr Einsatz. Herr S. hatte nur begrenzte finanzielle Mittel, die er sehr gut einteilen musste. Der Bedarf war aufgrund von zusätzlichen Autofahrten, Medikamenten und diversen anderen Dingen erhöht (vgl. ebd., 35; 38). Auch die Ressource Zeit war ein entscheidender Faktor, der gut ausbalanciert werden musste: Zeit für die Versorgung seiner Frau, Zeit zum Arbeiten, um Geld zu verdienen, und Zeit für sich selbst, um einen Ausgleich zu haben (vgl. ebd., 38 ff.). Dies verdeutlicht den Wettstreit unter den Ressourcen.

Um die ganze Arbeit bewältigen zu können, brauchte Herr S. Unterstützung. Hier entwickelte sich ein gut funktionierendes Team, vor allem durch die Hilfe seiner Tochter und darüber hinaus durch Verwandte und Freunde, die immer mal wieder Aufgaben übernehmen konnten (vgl. Salomon 2008, 34 f.). Im Verlauf der Krankheit wurde ein Gesprächskreis der Deutschen Gesellschaft für Muskel-erkrankte (DGM) ein wichtiger Anlaufpunkt für das Paar. Hier konnte es Informationen mit anderen Paaren austauschen und sich Tipps für den Alltag holen. Dies führte bei Frau S. dazu, dass sie das erste Mal nachfragte, ob sie diese Erkrankung habe (vgl. ebd., 43 f.).

Unklar bleibt, was in Frau S. vorging, als sie die anderen Betroffenen sah und ihre

Geschichten hörte. Es lässt sich vermuten, dass sie in Bezug auf ihre Erkrankung noch sehr mit dem beschäftigt war, was überhaupt mit ihr, ihrem Körper, oder ihrem Selbst passierte. Ihre Biografie war weiter unterbrochen und die BKK-Kette zerstört. Im Prozess der Wiederherstellung der BKK-Kette scheint Frau S. beim Kontextualisieren der Erkrankung zu stehen und zu überlegen, wie sie die Auswirkungen in ihr tägliches Leben integrieren kann. Allerdings wirkt es so, als würde diese Integration nicht erfolgreich sein, da sie die Erkrankung immer noch als etwas Fremdes und nicht zu sich gehörendes empfand (vgl. Salomon 2008, 38): „Es war, als wollte sie etwas ignorieren – was ihr fremd war.“ (ebd.).

Im weiteren Verlauf der Krankheit wurde Krankengymnastik verschrieben und zwei Mal in der Woche durchgeführt. Außerdem riet der Hausarzt zu einer Rehabilitation (Reha) in einer entsprechenden Spezialklinik. Zu Hause hatte sich eine Routine eingespielt, die es für Herrn S. leichter machte, allen Aufgaben nachzukommen (vgl. Salomon 2008, 46 f.). Mit der Bewilligung für die Rehabilitation wurde diese Routine jedoch unterbrochen und führte zu einem Ungleichgewicht zwischen den Arbeitslinien: zunächst war die Unterbrechung des Alltags für Herrn S. sehr wohltuend, da er die ersten vier Tage bei seiner Frau in der Reha bleiben konnte (vgl. Salomon 2008, 51). Danach jedoch wurden die Fahrten in die ca. 200 km entfernte Rehaklinik sowohl zeitlich als auch finanziell zu einer großen Belastung (vgl. ebd., 50). Nach dem Corbin-Strauss-Modell stellte der Klinikaufenthalt eine vorübergehende Störung des Arbeitsflusses dar.

In den sechs Wochen der Reha bekam Frau S. meistens an den Wochenenden Besuch von ihrem Mann und der Familie. Durch die Therapien konnte eine Verbesserung der Sprache erreicht werden, was sich positiv auf Frau S. auswirkte. Dennoch wurden die Schluckbeschwerden und die Ermüdungserscheinungen schlimmer (vgl. Salomon 2008, 56). Frau S. hatte ein großes Bedürfnis nach Nähe, das bei jedem Besuch ihres Mannes und der Familie deutlich wurde. Die Besuche lösten große Freude bei Frau S. aus (vgl. ebd., 54 ff.). Während der Zeit in der Reha besuchten Frau S. und ihr Mann eine weitere Veranstaltung der DGM. Durch dieses Treffen wurde das Wissen über die Krankheit vermehrt und das Bewältigen erleichtert. Auch Frau S. beschäftigte sich mehr mit dem, was die ALS mit ihr machte (vgl. ebd., 57 ff.). In dieser Beschäftigung mit der Erkrankung lässt sich der biografische Prozess des Bewältigens erkennen, wobei der Hauptanteil

darin bestand, die Erkrankung und ihre Konsequenzen zu verstehen; es ist ungewiss, in wie weit sie diese Konsequenzen auch akzeptieren konnte.

In der Zeit nach der Reha konnte sich zu Hause schnell wieder die gewohnte Routine einstellen:

„Der Balanceakt, zwischen Alltag und der Fürsorge zu dem hilfebedürftigen Partner, war schnell hergestellt. Die vielfältigen Veränderungen im Leben un-serer zu Pflegenden, übertrugen sich auch zu einem großen Teil auf uns, die wir für sie da waren.“ (Salomon 2008, 60).

Für Herrn S. ergab sich noch eine zusätzliche Belastung durch die vielen Anträge für die Rente und den Schwerbehindertenausweis für seine Frau. Er beschreibt diesen Prozess als sehr zäh und mit viel Überzeugungsarbeit verbunden (vgl. Salomon 2008, 72 f.). Um den Sprachproblemen entgegen zu wirken, wurde für Frau S. ein Sprachcomputer verschrieben, den sie jedoch entschieden ablehnte (vgl. ebd., 80). Neben den bekannten Symptomen von Frau S. traten nun auch die ersten Atembeschwerden auf, hinzu kam der erste Einsatz eines Rollstuhls. Die Verschlechterungen führten dazu, dass Herr S. sich erstmals mit der Sterbephase und möglichen kommenden Krisensituationen auseinandersetzte. Allerdings fühlte er sich auch hierbei von der Ärzten allein gelassen und äußert in seinem Buch, dass er sich ein Aufklärungsgespräch darüber gewünscht hätte, wie er mit der Situation und der Erkrankung umgehen kann (vgl. ebd., 71 f.).

Anfang 1999 kam es zu der ersten akuten Phase in der Krankheitsverlaufskurve von Frau S. In einer Nacht wurden die Atembeschwerden so stark, dass sie in ein Krankenhaus eingewiesen werden musste (vgl. ebd., 80 f.). Für Frau S. war dies eine schwierige Zeit, da sie große Probleme damit hatte, nicht zu Hause und getrennt von ihrer Familie zu sein. Angst und Traurigkeit bestimmten ihren psychischen Zustand. Im Krankenhaus bekam Herr S. nun das erste Mal eine Vorstellung davon vermittelt, wie die Sterbephase möglicherweise aussehen könnte (vgl. Salomon 2008, 81).

Nach dem Krankenhausaufenthalt zeigte sich kurzzeitig eine leichte Verbesserung der Atembeschwerden (vgl. Salomon 2008, 85). Im März 1999 entschieden sich Frau und Herr S. auf Anraten eines Bekannten aus dem DGM-Gesprächskreis für einen weiteren Aufenthalt in einer Spezialklinik. Wie bei den anderen Klinikaufenthalten wollte Frau S. auch hier nicht gerne allein gelassen werden. Die

Therapien waren sehr anstrengend für sie. Die Sprachprobleme waren mittlerweile so ausgeprägt, dass sie sich so gut wie nicht mehr äußern konnte oder wollte: die Versuche lösten jedes Mal starkes Weinen aus (vgl. Salomon 2008, 88 f.). Der seelische Zustand von Frau S. wird immer wieder als abwesend und gleichgültig beschrieben (vgl. Salomon 2008, 88; 90 f.).

Auch der Aufenthalt in dieser Klinik konnte keine dauerhafte Verbesserung herbeiführen. Es schien eher so, dass sich Frau S. weiter nach innen und außen isolierte (vgl. Salomon 2008, 96). Zurück zu Hause kehrte in der folgenden Zeit die gewohnte Routine ein.

Die Beziehung des Paares litt sehr unter der Persönlichkeitsveränderung von Frau S., dennoch beschreibt Herr S. sie als sehr innig. Er musste biografische Arbeit leisten, da die Intimität in seiner Beziehung durch die Körperstörung seiner Frau stark beeinflusst wurde. Er fand eine neue Nähe zu seiner Frau und Intimität bekam eine neue Bedeutung für ihn (vgl. Salomon 2008, 99).

Im April 1999 nahm die Luftnot wieder zu und bei Frau S. musste in einer Nacht durch den Notarzt Schleim abgesaugt werden. Am Folgetag wurde sie in ein Krankenhaus mit einem Zentrum für Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin eingewiesen. Hier wurde schließlich zusätzlich zu der ALS noch eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert. Dies erklärte die Persönlichkeitsveränderungen und die zeitweise geistige Abwesenheit von Frau S (vgl. Salomon 2008, 100 f.). Durch diese Entwicklung war die aktive Beteiligung an der Krankheitsbewältigung durch Frau S. so gut wie nicht möglich. Sie konnte nicht mehr die nötigen biografischen Arbeiten leisten, um die zerstörte BKK-Kette wiederherzustellen. Es lassen sich keine Anzeichen dafür finden, dass sie die biografischen Prozesse der Wiederherstellung der Identität oder des Neuentwerfens der Biografie durchlief. Die alltagsbezogene und die krankheitsbezogene Arbeit musste somit von Herrn S. übernommen werden. Hierbei wurde er durch Angehörige, Ärzte und weitere Personen unterstützt.

Für Herrn S. bedeutete die neue Diagnose die nochmalige Aufnahme der Informationssuche und Auseinandersetzung mit der veränderten Situation, der er seinen Verlaufskurvenentwurf anpassen musste. Dafür benötigte er neue Informationen zur Demenz, um den Verlauf und die Auswirkungen auf den Alltag abschätzen zu können.



In den folgenden Monaten verschlechterten sich die Symptome von Frau S. langsam aber stetig. Die Verlaufskurvenphase, in der sich Frau S. zu diesem Zeitpunkt befand, war eine absteigende Phase. Zu den bisherigen Symptomen kam nun noch eine Inkontinenz (vgl. Salomon 2008, 107). Das Erscheinungsbild von Frau S. hatte sich mittlerweile komplett verändert: „Keine 3 Jahre sind vergangen, aus einer gepflegten und bildhübschen Frau, war ein zusammengekauertes Menschenkind geworden, wie die Haltung nach der Geburt.“ (ebd., 106). Herr S. bemühte sich, mit seiner Frau kleinere Reisen zu unternehmen, um dem Alltag entfliehen zu können. Auch wenn dies eine gewisse Vorbereitung erforderte, tat es beiden sehr gut, gemeinsam Zeit zu verbringen (vgl. ebd., 105 f.). Auf Anraten des Hausarztes nahm sich aber auch Herr S. einmal zwei Tage frei und fuhr weg, um sich zu regenerieren (vgl. ebd., 110). So konnte er auch über einen längeren Zeitraum verhindern, sich zu Hause zu überarbeiten. Um den Alltag zu erleichtern, wurden ein Leichtgewichts-Rollstuhl, eine Toilettensitzerhöhung und ein Badewannen-Lifter angeschafft (vgl. ebd., 109). Durch die zusätzlichen Ressourcen konnte die Arbeitsbelastung von Herrn S. gesenkt werden, was ihm das Ausbalancieren der drei Arbeitslinien erleichterte.

Gegen Ende des Jahres 1999 wurde der körperliche Verfall von Frau S. immer deutlicher, sodass es schwieriger wurde, sie zu Hause zu versorgen. Auch die Atemhilfsmuskulatur war fortschreitend von der ALS betroffen (vgl. Salomon 2008, 116 f.). Zur Kontrolle stand ein weiterer Aufenthalt in der Klinik auf dem Programm, bei dem allerdings nur die weitere Verschlechterung der Symptomatik festgestellt werden konnte. Einige der Untersuchungen konnten aufgrund des geistigen Zustands von Frau S. nicht durchgeführt werden (vgl. ebd., 119). Angesichts der Gewissheit, dass die Versorgung von Frau S. womöglich nicht mehr lange im eigenen Zuhause durchführbar sein würde, besichtigte das Ehepaar im Rahmen eines Weihnachtsbasars ein Senioren- und Pflegeheim. Auch ein Hospiz wurde von Herrn S. besucht. Die finanziellen Mittel waren allerdings sehr begrenzt und der Eigenanteil für diese Versorgungsform sehr hoch (vgl. ebd., 120 f.). Durch die Verschlechterung der Symptome wurde der Arbeitsaufwand für alle Beteiligten höher. So mussten die zeitlichen Ressourcen neu aufgeteilt werden. Da der Versorgung von Frau S. Priorität eingeräumt wurde, musste die Zeit bei der beruflichen Arbeit eingespart werden. Damit war ein geringerer Verdienst

verbunden, der die finanzielle Lage belastete (vgl. Salomon 2008, 122). Auch an diesem Punkt in der Verlaufskurve musste Herr S. seinen Verlaufskurvenentwurf und -plan neu gestalten. Es war absehbar geworden, dass das ursprüngliche Vorhaben, seine Frau zu Hause zu versorgen, durch den verschlechterten Zustand nicht mehr lange möglich sein würde und neue Entwürfe, wie die Versorgung in einem Pflegeheim, entstanden.

Ende Dezember zog Frau S. vorerst für vier Wochen zur Kurzzeitpflege in ein Pflegeheim ganz in der Nähe. Die Entscheidung dafür fiel der ganzen Familie nicht leicht. Das Gefühl, sie im Stich zu lassen, war für alle Beteiligten sehr belastend. Dennoch wussten sie, dass die Pflege zu Hause nicht mehr länger möglich war (vgl. Salomon 2008, 123 ff.).

In der neuen Umgebung spielte sich schnell eine neue Routine ein. Herr S. besuchte seine Frau jeden Tag am späten Nachmittag. Er übernahm weiterhin pflegerische Aufgaben, weil ihm diese sonst, so schrieb er es, auch gefehlt hätten (vgl. Salomon 2008, 132). Man erkennt, dass Herr S. die Krankheit seiner Frau wirklich angenommen und zu einem Teil seiner Biografie gemacht hat. Obwohl nicht er der chronisch Erkrankte war hatte er die Erkrankung in seine Biografie integriert und sein Leben auf die Pflege seiner Frau neu ausgerichtet. Er hatte seiner Identität einen neuen Aspekt hinzugefügt, nämlich den des Pflegers für seine Frau.

Die neue Organisation des Alltags brachte sowohl Vorteile als auch Nachteile mit sich. Herr S. beschreibt es so, dass er im Pflegeheim viel mehr Zeit für seine Frau hatte, da er nicht parallel noch den Haushalt und andere Arbeiten zu verrichten hatte, sondern sich ganz auf sie konzentrieren konnte (vgl. Salomon 2008, 130). Er beschreibt auch die Begegnungen zwischen seiner Frau und Freunden als immer sehr beklemmend. Oft waren sie vom Erscheinungsbild von Frau S. schockiert, und hatten große Probleme damit, dass Kommunikation nicht mehr möglich war (vgl. Salomon 2008, 135). Nach 28 Tagen Kurzzeitpflege war die Entscheidung klar, dass Frau S weiter im Heim bleiben würde. Ihr geistiger und körperlicher Zustand ließen eine Rückkehr nach Hause nicht zu (vgl. ebd., 133). Im Februar 2000 bekam Frau S. eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), da sich die Schluckbeschwerden deutlich verstärkt hatten und Frau S. an Gewicht verlor (vgl. Salomon 2008, 139 f.). Herr S. wurde im Umgang mit der PEG

angeleitet und konnte diese dann selbst-ständig versorgen (vgl. ebd., 140). Im weiteren Verlauf bekam Frau S. auch ein Sauerstoffgerät, da sie immer wieder Atemnot und auch eine Erkältung bekommen hatte. Die Beschaffung des Gerätes über die Krankenkasse beschreibt Herr S. als problematisch. Allgemein war er sehr unzufrieden über die Unterstützung durch die Krankenkasse und andere Einrichtungen (vgl. Salomon 2008, 146 ff.).

So lange wie möglich versuchten Herr S. und seine Tochter noch, mit Frau S. Spaziergänge im Park zu machen, da sie daran meist viel Freude hatte. Weil auch das Sitzen im Rollstuhl zunehmend beschwerlich wurde, wurden diese Ausflüge immer seltener (vgl. Salomon 2008, 148 f.). In den nächsten zwei Monaten im Juni und Juli verschlechterte sich der Zustand von Frau S. immer weiter. Herr S. beschäftigte sich intensiv mit dem bevorstehenden Tod und mit dem Gedanken des Abschiednehmens von seiner Frau. Er beschreibt, dass er sich durch die vielen Gespräche mit Ärzten und Angehörigen anderer Erkrankter auf diese Phase vorbereitet fühlte (vgl. Salomon 2008, 152 f.). Die Informationen, die Herr S. über die Sterbephase gesammelt hatte, halfen ihm, die Situation einzuschätzen. Allen Beteiligten war es sehr wichtig, dass Frau S. keine Schmerzen hatte (vgl. ebd., 153 f.). Ab Mitte Juli verbrachte Herr S. die meiste Zeit bei seiner Frau im Pflegeheim und blieb auch nachts. Aus der Pflege hatte er sich zu dieser Zeit schon mehr zurückgezogen und überließ die Versorgung hauptsächlich den Pflägern (vgl. Salomon 2008, 156). Ein Grund dafür war, dass er zunehmend Angst hatte, etwas falsch zu machen; auch die Kraftreserven waren allmählich aufgebraucht (vgl. ebd., 152; 154). Herr S. war in der Nacht, als seine Frau starb, bei ihr (vgl. ebd., 158).

Im Rückblick auf die Form der Krankheitsverlaufskurve lässt sich sagen, dass die dominierende Phase die absteigende war. Seit den ersten Symptomen verschlechterte sich der Zustand langsam aber fast kontinuierlich. Es gab nur wenige Zeiten, in denen sich minimale Verbesserungen in einzelnen Symptomen ergaben. Unterbrochen wurde die absteigende Phase lediglich zwei mal durch eine akute Phase, in denen Frau S. in ein Krankenhaus überwiesen werden musste. Zum Ende der Erkrankung wurde die absteigende Phase dann zur Sterbephase. Der Übergang ist hier nicht ganz deutlich, da von Beginn an sicher war, dass Frau S. sterben würde.

#### **4 Unterstützungsmöglichkeiten für Pflegende**

Bei der Unterstützung von Patienten und ihrer Angehörigen in der Bewältigung einer chronischen Erkrankung kann die Pflege an unterschiedlichen Stellen gezielt an-setzen. Mit der Theorie von Corbin und Strauss ist ein Rahmen gegeben, der den Pflegenden hilft, zu verstehen, was chronisch Erkrankte und Angehörige zu bewältigen haben, und gezielt die Phasen und die damit verbundene Arbeit zu identifizieren. Wenn der Prozess des Bewältigens verstanden wurde, ist es möglich, den Patienten effektiv zu helfen.

Gerade in der Diagnosephase ist es essenziell wichtig, dem Patienten Gesprächsbereitschaft zu signalisieren. Wie auch im Fallbeispiel gut zu sehen ist, dauert die Diagnose gerade bei der ALS häufig sehr lange. In dieser Zeit des diagnostischen Schwebezustands suchen die Patienten nach Erklärungen und Ursachen für ihre Symptome. Das Wesentliche für sie ist, eine Diagnose zu erfahren. Für Pflegende ist es hier wichtig, auf den Patienten einzugehen und zu verstehen, dass die Diagnose-suche eine sehr belastende Zeit für den Patienten und die Angehörigen ist und häufig mit Ängsten verbunden ist. Nach dem Mitteilen der Diagnose braucht der Patient einen Ansprechpartner. Die Aufklärung geschieht zwar vorrangig durch den Arzt, jedoch sollten auch die Pflegenden für Gespräche bereitstehen und den Patienten nach der Diagnose begleiten. Der Schock, der durch die Diagnose entstehen kann, kann so professionell aufgefangen werden. Ein wichtiger Anteil der Bewältigungsarbeit hat in dieser Phase die Informationsarbeit. Diese wird sowohl durch den Patienten selbst als auch durch den Arzt und die Pflegenden geleistet. Die Patienten können unterstützt werden, indem Broschüren und Informationen zur Erkrankung mitgegeben und Hinweise auf Selbsthilfeorganisationen gegeben werden. Es bietet sich auch an, mögliche Varianten der Versorgung, ambulant oder stationär, schon einmal zu erwähnen.

In Bezug auf die Theorie von Corbin und Strauss: Die Pflegenden müssen wissen, dass die Informationen, die sie den Patienten geben, eine Grundlage für deren Verlaufskurvenentwurf bilden. Daher sind Informationen über die Folgen und den Verlauf der Erkrankung äußerst wichtig. Die Patienten und ihre Partner werden

dadurch befähigt, einen eigenen Verlaufskurvenentwurf und -plan zu erstellen. Dieser Plan muss dann mit den Plänen des Arztes und der Pflegenden kombiniert werden. In Gesprächen mit den Patienten und Angehörigen kann der Pflegende herausfinden, wie sie sich den Verlauf vorstellen, um dann Unterstützungsmöglichkeiten zu vereinbaren. Da der Partner des Erkrankten im Krankheitsverlauf und bei der Bewältigung eine wichtige Rolle spielt, sollte er in alle Gespräche mit eingebunden werden. Er ist eine der wichtigsten Ressourcen für den Erkrankten, und kann durch Beratung und Unterstützung durch Pflegende noch weiter gestärkt werden. Eine Möglichkeit bietet sich hier durch die Beratung.

Im Fallbeispiel zeigte sich ein großes Problem bei der Kommunikation mit Ämtern und Behörden. Gerade bei der ALS ist mit dem fortschreitenden Verfall des Körpers der Einsatz von Hilfsmitteln verbunden, für die ebenso wie für die Eingruppierung in eine Pflegestufe Anträge bei einer Krankenkasse gestellt werden müssen. Hier könnte ein Ansatz sein, an dem Pflegende mit ihrem Wissen und auch ihrer Erfahrung im Gesundheitswesen eine unterstützende Rolle einnehmen können.

Auch in den drei Arbeitslinien lassen sich Ansatzpunkte für Unterstützende Leistungen durch Pflegende identifizieren. Da die biografische Arbeit vorrangig durch den Patienten selbst stattfindet und häufig auch eine nach innen gerichtete Arbeit ist, bieten sich hier nur wenige Möglichkeiten, ihn bei der Arbeit zu unterstützen. Denkbar wäre es allerdings, dem Patienten zu helfen, erfolgreiche Performanzen zu generieren. Dies kann durch Hilfestellungen geschehen, aber auch, indem Patienten Aufgaben übertragen werden, die er noch erledigen kann. Im Fallbeispiel ist dies auch zu sehen: Herr S. stellte die Couch auf Holzklötze, damit Frau S. selbstständig aufstehen konnte. Es können so Bedingungen geschaffen werden, die es dem Patienten erleichtern oder erst ermöglichen, erfolgreich zu handeln und somit seine BKK-Kette wiederherzustellen.

Bei der krankheitsbezogenen Arbeit lassen sich deutlich mehr Ansatzpunkte für eine Unterstützung durch Pflegende finden. Primär gibt es hier die Möglichkeit, dass Pflegende die Grundversorgung des Erkrankten teilweise oder ganz übernehmen. Dies kann im Rahmen eines Pflegedienstes geschehen oder auch in einer stationären Einrichtung. Durch die Unterstützung in der Grundversorgung kann der Partner entlastet werden und hat so mehr Zeit für andere Dinge wie die

berufliche Arbeit, die Alltagsbewältigung oder aber auch die psychische Unterstützung des Erkrankten.

Ein weiteres Feld für die Pflege ist die Anleitung des Partners in pflegerischen Tätigkeiten. In Zusammenhang mit der ALS ist die Anleitung in Bezug auf die Schluckbeschwerden ein wichtiger Punkt. Die Aufklärung und Anleitung zum Andicken von Flüssigkeiten und zum Verabreichen von Nahrung sind von wesentlicher Bedeutung. Auch die Einweisung in die Handhabung einer perkutanen endoskopischen Gastostomie (PEG) und die Versorgung dieser, kann eine Anleitung durch Pflegende erforderlich machen. Im Fallbeispiel konnte dies ebenfalls beobachtet werden. Ein weiterer Aspekt ist das Bewegen und Lagern des Erkrankten. Hier bietet sich das Bobath Konzept an, um sowohl den Patienten als auch den Partner darin anzuleiten. Im Verlauf der Erkrankung kann es auch zum Einsatz von technischen Hilfsmitteln, wie zum Beispiel einem Beatmungsgerät, kommen. Die Anleitung in der Handhabung kann hier ebenfalls durch geschulte Pflegende erfolgen.

Die Alltagsarbeit scheint zunächst nicht zum Aufgabenbereich der Pflegenden zu gehören. An dieser Stelle bietet sich aber die Möglichkeit für Pflegende, eine koordinierende Rolle einzunehmen und vermittelnd tätig zu werden. So können zum Beispiel Haushaltshilfen organisiert werden, die als zusätzliche Ressource in der Krankheitsbewältigung eingesetzt werden können. Zusätzlich können Pflegende darauf achten und hinwirken, dass weitere mögliche Ressourcen und Unterstützungen, zum Beispiel durch Verwandte und Freunde, in Betracht gezogen werden.

Die Theorie von Corbin und Strauss bietet Pflegenden ein Handwerkzeug das dabei hilft die Situation und den aktuellen Stand der Bewältigung bei einem Erkrankten und seinen Angehörigen einzuschätzen. Besonders ist dies bei den Arbeitsprozessen zu erkennen. Pflegende werden dafür sensibilisiert, die Konsequenzen zu erkennen, die sich aus der Bewältigung in der häuslichen Umgebung ergeben. Sie sollen Arbeitsprozesse in der Bewältigung analysieren und beim Feststellen von einseitigen Arbeitsbelastungen, Wettstreit um Ressourcen, Störungen des Arbeitsflusses oder einer schwindenden Motivation eingreifen und dabei Unterstützen den Prozess der Bewältigung wieder in ein Gleichgewicht zu bringen.

## Fazit

Corbin und Strauss haben mit ihrem Modell beschrieben, wie komplex die Bewältigung einer chronischen Erkrankung ist und welche Arbeit dabei für den Erkrankten und seinen Partner entstehen. Das Modell basiert auf zwei zentralen Konzepten. Zum einen die Krankheitsverlaufskurve die sowohl den medizinischen Verlauf einer Erkrankung als auch die Arbeit, die in Verbindung mit der Krankheitsbewältigung geleistet wird beinhaltet. Außerdem wird sie in Phasen unterteilt in denen jeweils unterschiedliche Arten von in den Vordergrund rücken. Wichtig ist die aktive Rolle, die die Erkrankten, ihre Angehörigen und weitere am Bewältigungsprozess beteiligte Personen bei der Verlaufskurve und ihrer Gestaltung einnehmen. Das zweite Konzept heißt Arbeit. Corbin und Strauss unterteilen Arbeit in drei Arbeitslinien die in Wechselbeziehung zueinander stehen. Die Arbeitslinien sind krankheitsbezogene, alltagsbezogene und biografiebezogene Arbeit. Um die Krankheit zu bewältigen müssen diese drei Arbeitslinien in der Balance gehalten werden. Wie die Arbeit geleistet wird, wird in den Arbeitsprozessen beschrieben. Corbin und Strauss beschreiben, welche Auswirkungen eine chronische Erkrankung auf den Erkrankten, seine Biografie und sein Umfeld haben kann und welche Arbeit notwendig ist, um diese Auswirkungen zu bewältigen.

Durch die Analyse des Fallbeispiels konnten Ansatzpunkte identifiziert werden, an denen sich Pflegende in der Unterstützung der Erkrankten orientieren können. Das Wissen um Verlauf und Bewältigung einer chronischen Erkrankung, wie es durch das Corbin-Strauss-Modell vermittelt wird, sensibilisiert für die Belastungen, die chronisch Erkrankte und ihre Angehörigen, haben. Pflegende erkennen, in welcher Phase einer Krankheit sich der Patient befindet und welche damit verbundene Arbeit für den Patienten im Vordergrund steht. Wenn diese Analyse der Situation erfolgreich ist, können gezielte Unterstützungsangebote gegeben werden. Die Hauptthemen, die in dieser Arbeit identifiziert werden konnten waren die Beratung und Anleitung der Angehörigen sowie aktive Versorgungsleistungen für den Erkrankten.

Die praktische Umsetzung der aus dem Modell abzuleitenden Vorstellungen über

die gute pflegerische Versorgung von an ALS erkrankten Menschen, ist allerdings zeitintensiv und erfordert angemessene Rahmenbedingungen. Die Zeit, die den Pflegenden zur Verfügung steht, wird oft nicht ausreichen, um die komplexen Arbeitsbelastungen des Patienten und Angehöriger zu erfassen. Dennoch gibt das Modell gute Anregungen um die Bewältigung von chronisch erkrankten Menschen besser zu verstehen und somit unterstützen zu können.



## **Literaturverzeichnis**

Corbin, Juliet M / Strauss, Anselm L. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, 3. überarb. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber (Gesundheitswissenschaften)

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (2014): Ice Bucket Challenge 2014. Die Aktion, online unter: <https://www.dgm.org/aktiv-werden/benefiz-aktionen/ice-bucket-challenge-2014/aktion> (Zugriff: 20.02.2015)

Eger, Katharina / Zierz, Stephan (2014): Amyotrophe Lateralsklerose und andere Motoneuronenerkrankungen, in: Zierz et al.: Muskelerkrankungen, 4. vollst. überarb. Aufl. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG (Referenz-Reihe Neurologie – Klinische Neurologie)

Neundörfer, Bernhard (2002): Definition, historischer Hintergrund, Epidemiologie, in: Neundörfer et al.: Praxis der amyotrophen Lateralsklerose, Bremen: UNI-MED (Science)

Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2014): Chronisches Kranksein. Faktenblatt zu GEDA 2012: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“, Berlin: RKI, online unter: [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsF/Geda2012/chronisches\\_kranksein.pdf;jsessionid=060C66343929C7EB20AA127E3BAE1E3B.2\\_cid290?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsF/Geda2012/chronisches_kranksein.pdf;jsessionid=060C66343929C7EB20AA127E3BAE1E3B.2_cid290?__blob=publicationFile) (Zugriff: 16.06.2015)

Salomon, Dieter (2008): Stirb gesund... es ist billiger, Wiehl: SALI-Verlag

### **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst

und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift