

**Pflegende Angehörige in häuslicher Umgebung von
Schlaganfallpatienten
Phänomenologische Studie im Wallis**

Verfasserinnen:

Kobelt Céline
Edisonstrasse 14
8050 Zürich
celine.koblet@bluewin.ch

Pernet Noémie
Chemin de Boney 13
3966 Chalais
nono.pe@bluewin.ch

Kurs:

Bachelor 15

Unter Begleitung von:

Prof. Dr. phil. Stephan Dorschner

Ort und Datum der Abgabe

Visp, den 11. Juli 2018

Danksagung

Die Autorinnen möchten als erstes den pflegenden Angehörigen herzlich danken, die sich für vorliegenden Studie zur Verfügung gestellt haben. Sie ließen die Autorinnen während den Interviews an ihre Lebensgeschichte teilhaben. Die Einblicke, welche die Autorinnen in den Gesprächen gewinnen konnten, war für sehr sie bereichernd. Ohne diese pflegenden Angehörigen gäbe es diese Studie nicht.

Sie möchten sich auch bei Herrn Stephan Dorschner für die Unterstützung und für die guten Tipps, die sie während dem Schreiben dieser Studie erhalten haben, bedanken.

Danke auch an Marcelline Furrer, für das Weiterleiten der Flyer im Wallis und im benachbarten Berner Oberland.

Weiterhin danken sie Herr Prior von der Spitex Brig und für die Spitex von Chalais, Siders, Sitten und das Oberwallis, für das Verteilen der Flyer und an die Journalisten vom Walliser Bote und Journal de Sierre für die Zeitungsartikel.

Die Autorinnen bedanken sich auch bei Frau Sarah John und Herrn Daniel Walther aus Berlin für die Korrektur der vorliegenden Studie.

Zuletzt ein großes Dankeschön an die Familien und Freunden der Autorinnen, die ihnen während dem Bachelorarbeit-Modul immer zur Seite standen.

Zusammenfassung

Problembeschreibung: Der Schlaganfall gehört zu den Herz-Kreislauf-erkrankungen und somit zu den weltweit häufigsten Todesursachen. Ein Schlaganfall ist eine akute Durchblutungsstörung des Gehirns. Die ersten Symptome eines Schlaganfalles sind eine plötzliche Lähmung, Gefühlsstörungen, Schwäche, welche meist nur auf einer Körperseite auftreten. Die Folgen eines Schlaganfalls können sehr unterschiedliche Auswirkungen haben. In der Schweiz leisten pflegende Angehörige eine anstrengende Arbeit, die nicht unterschätzt werden sollte. In Zukunft wird es immer mehr pflegebedürftige Menschen geben, die zu Hause gepflegt werden. Eine ungenügende Unterstützung der pflegenden Angehörigen können zur Überbelastung führen.

Ziel: Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht die Forschungsfrage: Wie erleben pflegende Angehörige von Patienten nach einem Schlaganfall ihre Situation im häuslichen Umfeld und welche Unterstützung haben sie?

Methode: Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine qualitative Forschung erstellt. Für die Erstellung dieser Studie, haben die Autorinnen problemzentrierte Interviews durchgeführt. In die Stichprobe gehören pflegende Angehörige, die einen Schlaganfallpatienten im häuslichen Umfeld seit mindestens drei Monaten im Wallis pflegen. Mittels des phänomenologischen Analyseschemas von Diekmann (1992) werden die Themen untersucht.

Ergebnisse: Ein Schlaganfall bedeutet für die Patienten und seine Angehörige eine total neue Situation, in der sie sich zurechtfinden müssen. Die Betreuung eines Schlaganfallpatienten gibt bei den Teilnehmern den Rhythmus des Tagesablaufs vor. Alle Teilnehmer erzählten, dass die Betreuung viel Zeit in Anspruch nimmt. Es ist nicht einfach, das Berufsleben und die Betreuung zu kombinieren.

Mangelndes Wissen oder mangelnde Information für pflegende Angehörige führt oft zu Belastung. Viele pflegende Angehörige sind psychisch und physisch belastet und sind in ihrer Freizeit sehr eingeschränkt. Unterstützung können pflegende Angehörige immer gebrauchen, jedoch ist es für sie nicht einfach, diese zu verlangen. Die meisten beanspruchen die Hilfe der Spitex. Die Beziehungen zu den Pflegeempfängern werden sehr unterschiedlich beschrieben und haben sich auf unterschiedlicher Art geändert, da die Folgen eines Schlaganfalles sehr individuell sind. Zudem gibt es keine Beziehung einer anderen. Es gab Ehebeziehungen und Eltern-Kinder Beziehungen.

Schlüsselwörter: pflegende Angehörige - Schlaganfallpatienten - Schlaganfall - häusliche Umgebung - Unterstützung - Erlebnisse

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Problembeschreibung.....	1
1.2	Symptome.....	3
1.3	Folgen.....	3
1.4	Fragestellung	4
1.5	Zielsetzung.....	4
2	Theoretischer Bezugsrahmen	5
2.1	Schlaganfall.....	5
2.1.1	Formen des Schlaganfalls	5
2.1.2	Risikofaktoren.....	5
2.1.3	Symptome des Schlaganfalls	6
2.1.4	Diagnose	6
2.2	Therapie.....	7
2.2.1	Akuttherapie	7
2.2.2	Komplikationen.....	8
2.2.3	Prognose.....	9
2.2.4	Folgen des Schlaganfalles.....	9
2.2.5	Rehabilitation.....	10
2.3	Pflegende Angehörige	11
2.3.1	Definition	11
2.3.2	Motivation zu pflegen.....	12
2.3.3	Situation im Wallis für pflegende Angehörige.....	12
2.4	SAPAO.....	14
3	Methodenbeschreibung	15
3.1	Forschungsdesing	15
3.2	Gütekriterien.....	15
3.3	Stichprobenbildung.....	16
3.4	Ethische Aspekte.....	17
3.5	Datenerhebung.....	18
3.6	Datenanalyse	19

4	Ergebnissteil.....	21
4.1	Beschreibung des Pflegearrangements	21
4.1.1	Situationsbeschreibung PA1.....	22
4.1.2	Situationsbeschreibung PA2.....	22
4.1.3	Situationsbeschreibung PA3.....	23
4.1.4	Situationsbeschreibung PA4.....	24
4.1.5	Situationsbeschreibung PA5.....	24
4.1.6	Situationsbeschreibung PA6.....	25
4.1.7	Situationsbeschreibung PA7.....	25
4.2	Ausführliche Beschreibung der Themen.....	26
4.2.1	Themenübersicht.....	26
4.3	Darstellung der Ergebnisse als Grafik	39
5	Diskussion	41
5.1	Beantwortung der Forschungsfrage.....	41
5.2	Kritische Würdigung der Arbeit	45
5.3	Überlegungen zu den Gütekriterien	47
6	Schlussfolgerungen.....	49
6.1	Empfehlungen für die Pflegepraxis	49
6.2	Empfehlungen für die Pflegeausbildung	50
6.3	Empfehlungen für die Pflegeforschung.....	51
7	Literaturverzeichnis	52
8	Anhang.....	
8.1	Anhangsverzeichnis	
9	Erklärung	

1 Einleitung

Im Rahmen des Bachelors Studiums im Bereich Pflege schreiben die Autorinnen eine Arbeit über ein pflegerelevantes Thema. An der Hochschule für Gesundheit Visp haben sie die Möglichkeit an einem Forschungsprojekt in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Stephan Dorschner aus Jena teilzunehmen. Die Herausforderung, an einem Forschungsprojekt mitarbeiten zu können, hat sie zu dieser Arbeit motiviert. Sie wollten diese Bachelorarbeit in Zusammenarbeit mit den Menschen schreiben, die seit drei Jahren im Zentrum ihres Studiums stehen, den Patienten und ihren Angehörigen.

Zugunsten der Lesbarkeit verwenden die Autorinnen in der vorliegenden Studie im theoretischen Teil nur die männliche Form. Ab dem Ergebnissteil werden beide Formen gebraucht.

1.1 Problembeschreibung

Weltweit sind die häufigsten Todesursachen Herz-Kreislauf-erkrankungen, wie ein akuter Myokardinfarkt oder Schlaganfall. Im Jahr 2015 starben weltweit ca. 17.7 Millionen Menschen an Folgen einer Herz-Kreislauf-erkrankung, was 31% aller Todesursachen ausmacht. Davon sind 6.7 Millionen Menschen an einem Schlaganfall gestorben (WHO, 2017). Im gleichen Jahr erlitten in der Schweiz 15'154 Personen einen Schlaganfall (Bundesamt für Statistik, 2015). Im Durchschnitt sind es in der Schweiz jährlich 16'000 Menschen, welchen ein Schlaganfall widerfährt, davon erholen sich etwa 40% der Betroffenen vollständig, bei 35% bleiben Einschränkungen zurück, 25% der Betroffenen sterben (Schweizerische Herzstiftung, 2017). Im Wallis zählte man im Jahre 2016, 1035 Personen mit Schlaganfall, wobei es im Oberwallis 244 Personen betroffen hatte und im Unterwallis 791 Personen (OVS, 2016). Der Schlaganfall ist nicht nur für Betroffene und deren Angehörigen eine große Last, sondern auch für das Gesundheitssystem und die Volkswirtschaft. Die Akutbehandlung eines Schlaganfallpatienten kostet zwischen 20'000 und 30'000 Franken, falls der Betroffene pflegebedürftig bleiben wird, ist mit Kosten von ca. 125'000 Franken pro Jahr für ein Pflegebett zu rechnen (Schweizerische Herzstiftung, 2017).

Ein Schlaganfall ist eine Durchblutungsstörung des Gehirns verursacht durch einen Ausbruch von Blut aus den Blutgefäßen, die durch einen Thrombus verstopft werden. Aus diesem Grund kann die Versorgung des Gehirns mit Sauerstoff und Nährstoffen nicht mehr gewährleistet werden, was zur Schädigung des Hirngewebes führt. Im schlimmsten Fall kann ein Schlaganfall zum Tode führen (WHO, 2018).

Man unterscheidet zwischen drei verschiedenen Formen des Schlaganfalls. Die am häufigsten auftretende Form ist mit 80% der ischämische Insult, auch Hirninfarkt genannt. Ursachen dafür können massive Arterienverkalkungen und Gefäßverengungen sein, die dazu führen, dass bestimmte Hirnregionen nicht mehr mit Blut versorgt werden. Ein Hirninfarkt kann auch eine Hirnembolie als Ursache haben. In diesem Fall kann sich ein Thrombus aus der Peripherie ablösen und die bereits vorgeschädigten Haargefäße verstopfen. Das Hirngewebe wird nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt und geht zugrunde (Das Gehirn, 2008).

Eine weitere aber seltenere Ursache sind Blutungen im Hirngewebe und zwischen den Hirnhäuten. Durch die innere Blutung schwillt das Hirn an, was dazu führt, dass der Druck im Schädel steigt. Auch in diesem Fall wird das Hirngewebe zerstört. Zu einer lebensbedrohlichen Blutung kann es kommen wenn eine vorbeschädigte Arterienwand sich zu einer sackartigen Erweiterung, Aneurysma genannt, ausbildet und daraufhin einreißt. Weitere Faktoren die zu einem Schlaganfall führen können sind kurzfristiger Blutdruckabfall, Herzrhythmusstörungen, seelischer oder körperlicher Stress sowie medikamentöse Nebenwirkungen (Das Gehirn, 2008).

Die ersten Symptome eines Schlaganfalls zeigen sich unter anderem durch plötzliche Lähmungserscheinungen, Gefühlsstörungen oder Schwäche, die meist nur auf einer Körperseite auftreten. Des Weiteren können Sprachstörungen oder eine Asymmetrie im Gesicht entstehen. Diese Symptome müssen ernst genommen werden und der Betroffene sollte möglichst schnell in ein Spital gebracht werden. Je schneller er behandelt wird und je früher dadurch die Blutzufuhr im betroffenen Areal wieder hergestellt wird, desto weniger Hirnzellen sterben ab und umso besser ist die Prognose für den Betroffenen (Schweizerische Herzstiftung, 2017).

„Der Schlaganfall ist die häufigste Hirnerkrankung, die zu einer Behinderung führt“ (Schweizerische Herzstiftung, 2017). Denn jedes Jahr bleiben 1000 bis 1500 Menschen pflegebedürftig (Schweizerische Herzstiftung, 2017).

In der Schweiz gibt es über 330'000 pflegende Angehörige, mehrheitlich Frauen, welche sich Daheim um ihre kranken oder alten Verwandten kümmern. Aber auch die Zahl der Männer in der Rolle als pflegende Angehörige nimmt zu (Dorothee und all, 2014). Dabei erfüllen sie viele wichtige Aufgaben wie zum Beispiel die Grundpflege der Patienten. Weiter übernehmen sie Transporte, kümmern sich um Termine, Finanzen sowie Soziales. Viele weitere häusliche Aufgaben werden ebenfalls von diesen pflegenden Angehörigen übernommen.

Ihr Arbeitsaufwand ist demnach nicht zu unterschätzen. Einerseits fördern sie durch ihre Pflege zwischenmenschliche Beziehungen, andererseits leisteten sie zum Beispiel im Jahr 2013 etwa 64 Millionen Arbeitsstunden für die Pflege und Betreuung ihrer kranken

Verwandten. Müsste ihre Arbeit bezahlt werden, würde es gemäß der Spitex 3.5 Milliarden Franken kosten, was zur Folge hätte, dass sich das Gesundheitssystem massiv versteuern würde.

In Zukunft wird es immer mehr pflegebedürftige Menschen geben und so wird auch mehr Pflege notwendig sein, jedoch fehlen dazu die nötigen finanziellen Mittel und die Pflegefachkräfte. Auch hat die Emanzipation der Frauen dazu geführt, dass Frauen in der heutigen Zeit mehr arbeiten möchten und daher für ihre kranken oder alten Verwandten weniger verfügbar sind. Ein weiteres Problem ist, dass Familienmitglieder aufgrund der steigenden Mobilität weiter voneinander entfernt wohnen. Pflegerische Angehörige leisten in der Deutschschweiz bis zu 60 Stunden pro Woche für die Pflege und Betreuung ihrer kranken Verwandten (Spitex, 2015). Das bedeutet, dass pflegerische Angehörige eine große Verantwortung übernehmen. Sie machen sich täglich Sorgen und isolieren sich im schlimmsten Fall sozial von Freunden und Kollegen. Besonders anstrengend wird es für pflegerische Angehörige, wenn sie selbst krank, alt oder erwerbsfähig sind. Nicht selten müssen sie ihre Freizeitbeschäftigungen und ihr berufliches Engagement reduzieren oder gar aufgeben (Spitex, 2015).

1.2 Symptome

Die Symptome des Schlaganfalles sind plötzlich auftretende Lähmung, Gefühlsstörungen oder Schwäche, welche sich meist auf nur einer Körperseite bemerkbar machen. Auch kann es zur plötzlichen Blindheit oder zu Sprachstörungen kommen (Swissheart, 2017). Des Weiteren kann ein Schlaganfall auch zu Taubheitsgefühlen, Muskelschwäche, Schluckstörungen, Schwindel, starken Kopfschmerzen, Koordinationsstörungen und Bewusstlosigkeit führen. Die genannten Symptome sind oft Warnsymptome, welche ernst genommen werden müssen und eine Behandlung voraussetzen. Es ist zu beachten, dass je nachdem welche Arterie betroffen ist, bestimmte Hirnareale nicht mehr durchblutet werden, was zu unterschiedlichen Symptomen führt (Das Gehirn, 2008).

1.3 Folgen

Die Folgen eines Schlaganfalles können sehr unterschiedliche Auswirkungen haben, je nachdem welche Hirnregion betroffen ist und je nach Schweregrad des Schlaganfalles. Die oben genannten Warnsymptome können sich vollständig zurückbilden, wenn eine adäquate Behandlung stattfindet. Wird allerdings nichts unternommen, kann es zum Infarkt mit bleibenden neurologischen Ausfallserscheinungen kommen. Im Anfangsstadium des Infarktes treten häufig Bewusstseinsstörungen auf. Ist die motorische Hirnrinde betroffen, kommt es zur Halbseitenlähmung. Da sich die motorischen Bahnen auf die sogenannte kontralaterale Seite kreuzen, ist immer die Gegenseite betroffen. Das heißt,

wenn ein Hirninfarkt in der linken Hirnhälfte stattfindet, ist die rechte Körperhälfte gelähmt. Eine halbseitige Gesichtslähmung kann zu einem Verlust der Mimik führen, was wiederum die Kommunikation stark beeinträchtigen kann. Bei vielen Betroffenen können Schluckstörungen auftreten, die sich je nach Schädigungsort unterscheiden. Im schlimmsten Fall kann es durch eine schwere Schluckstörung zu einer Aspiration mit nachfolgender Pneumonie kommen. Ferner kann die Kontrolle der Blasen- und Darmtätigkeiten verloren gehen, sodass Betroffene inkontinent werden. Dies wiederum führt durch den verursachten Scham oftmals zu sozialer Isolation. Auch Seh- und Wahrnehmungsstörungen können auftreten. Zuletzt leiden etwa 25% der Betroffenen an Aphasie (Das Gehirn, 2008).

1.4 Fragestellung

Wie erleben pflegende Angehörige von Patienten nach einem Schlaganfall ihre Situation im häuslichen Umfeld und welche Unterstützungen haben sie?

1.5 Zielsetzung

Das Endziel dieser Bachelorarbeit ist die Unterstützungsbedürfnisse von pflegenden Angehörigen, die ein Familienmitglied nach einem Schlaganfall zu Hause pflegen, möglichst genau zu evaluieren um sie bestmöglich zu identifizieren. Die ausführliche Analyse von den erhaltenden Antworten während den Interviews ermöglicht es den Autorinnen die Bedürfnisse von den pflegenden Angehörigen zu ermitteln. Ein weiteres Ziel ist es, die Dozenten der Hes-so Visp in ihrem Projekt so gut wie möglich zu unterstützen, sodass sie genügend Informationen erhalten und in einer nahen Zukunft neue Forschungsprojekte durchführen können. Ein persönliches Ziel der Autorinnen ist es auch, die eigenen Kenntnisse über dieses Krankheitsbild zu vertiefen sowie ein Verständnis zur aktuellen Situation der Schlaganfallpatienten und deren Angehörigen im Kanton Wallis zu entwickeln.

2 Theoretischer Bezugsrahmen

Im theoretischen Bezugsrahmen erklären die Autorinnen folgende relevante Begriffe: „Schlaganfall“, „Pflegerische Angehörige“ und „SAPAO“.

2.1 Schlaganfall

Der Schlaganfall, auch Hirninfarkt, Stroke, Apoplex oder Hirnschlag genannt, ist ein Krankheitsbild mit unterschiedlichen Ursachen und bezeichnet im Allgemeinen Symptome neurologischer Natur. 80% der Symptome entstehen aufgrund von zerebralen Durchblutungsstörungen (Neurologie, 2014). Die Durchblutungsstörung, hat zur Folge, dass das Gehirngewebe nicht mehr mit Blut und somit auch nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt werden kann, was das Gewebe schädigt und zugrunde gehen lässt (WHO, 2018). Der Schlaganfall gehört in den westlichen, industriellen Ländern zur dritthäufigsten Todesursache (Neurologie, 2014).

2.1.1 Formen des Schlaganfalls

Es gibt drei verschiedene Formen eines Schlaganfalles. Wie in der Problembeschreibung erwähnt, ist die häufigste Form mit rund 80% der Betroffenen der ischämische Insult oder auch Hirninfarkt genannt. Ein Blutgerinnsel verstopft ein Blutgefäß. Das betroffene Hirnareal kann nicht mehr ausreichend mit Blut versorgt werden.

Bei der Hirnembolie kann es zu einem Hirninfarkt führen, wenn sich ein Thrombus aus der Peripherie ablöst und im Gehirn ein engeres Gefäß verstopft. Im dritten und mit 5% der Betroffenen eher selteneren Fall, kann es zu einer Blutung kommen. Die Blutung kann im Hirngewebe oder zwischen den Hirnhäuten auftreten. In diesem Fall wird das Hirngewebe aufgrund der Blutung durch die sich vergrößernde Raumforderung verdrängt und geht zugrunde (Das Gehirn, 2008).

2.1.2 Risikofaktoren

Es gibt für den Schlaganfall nicht nur einen Risikofaktor, sondern viele verschiedene. Die arterielle Hypertonie gehört zum größten Risikofaktor zerebraler Ischämien. Das Hirninfarktrisiko steigt auch mit zunehmenden Lebensalter, vor allem wenn noch eine Herzerkrankung wie Vorhofflimmern oder Linksherzinsuffizienz dazukommt. Das männliche Geschlecht ist häufiger betroffen als das weibliche, wobei sich dieser Unterschied im gehobenen Alter wieder verringert. Ein weiterer, nicht zu unterschätzender Faktor ist der Nikotinabusus, welcher das Hirninfarktrisiko um das Dreifache erhöht. Alkoholismus, Adipositas und Hyperlipidämie erhöhen ebenfalls das Risiko für einen Schlaganfall (Duale Reihe, Neurologie, 2013). Auch die langjährige Einnahme von Verhütungsmitteln wie

die Antibabypille ist ein Risikofaktor. Psychosoziale Risikofaktoren wie sogenannte "life - events", einschneidende Lebensereignisse, negativer emotionaler Stress sowie Arbeit ohne Erholungspausen können ebenfalls einen Schlaganfall begünstigen. Zuletzt gibt es noch nicht veränderbare Risikofaktoren. Dazu gehören Alter, Geschlecht und genetische Disposition (Gehirn, 2008).

2.1.3 Symptome des Schlaganfalls

Es gibt viele verschiedene Symptome die von einem Schlaganfall ausgelöst werden, diese sind abhängig von der betroffenen Hirnregion. Zu den motorischen Störungen gehören Lähmungen. Es handelt sich meistens um kontralateralen Hemiplegien. Das heißt, dass ein Schlaganfall auf der rechten Hirnhälfte zu Lähmungen in der linken Körperhälfte führt. Der Betroffene ist im Gang unsicher, er hat Gleichgewichts- und/oder Koordinationsstörungen oft begleitet von Schwindelgefühlen. Gelegentlich können auch Hyperkinesen, also unwillkürliche Bewegungen, auftreten. Sensibilitätsstörungen wie Parästhesien, sensible Defizite zum Beispiel für Berührungen, Schmerzen oder Temperatur fallen auf. Häufig treten auch Sprach- und Sprechstörungen auf. Hierzu zählen Aphasie und Dysarthrie. Weitere Symptome können auch die Sehfähigkeit beeinträchtigen. Betroffene können einen Gesichtsfeldausfall auf einer Gesichtshälfte (Hemianopsie) erleiden, doppelt oder verschwommen sehen. Es können auch Schluckstörungen im Zusammenhang mit Dysarthrie entstehen. Auch ein sogenannter Neglect kann auftreten. Dies bezeichnet man als fehlende Wahrnehmungen des eigenen Körpers und der Umgebung. Wenn die rechte Hemisphäre betroffen ist, macht sich ein Neglect auf der linken Körperseite bemerkbar. Zuletzt können auch starke akute Kopfschmerzen, eventuell begleitet von Bewusstseinsstörungen, auftreten (Taschenatlas Neurologie, 2018).

2.1.4 Diagnose

Für die Diagnose werden eine Reihe von Untersuchungen am Patienten unternommen. Sie dienen der detaillierten Ermittlung der Ursachen und möglichen Folgen eines Schlaganfalles. Des Weiteren soll dadurch auch das Risiko eines zweiten Schlaganfalles vermindert und rechtzeitig mit der frührehabilitativen Therapie angefangen werden. Zur neurologischen Untersuchung gehören Atemfrequenz, Sauerstoffsättigung, Blutdruck, Herzfrequenz, Herzauskultation, Bewusstseinslage, neuropsychologischer Befund, Augenhintergrund, Motorik, Koordination, Sensibilität und Meningismus. Die neurologischen Symptome haben sich zum Zeitpunkt der Untersuchung meist voll entwickelt oder sind nur noch gering oder nicht mehr vorhanden. Bei Symptomen wie Bewusstseinsstörung oder Verwirrtheit ist eine Differentialdiagnose wichtig. Um Infarkte und Blutungen festzustellen eignen sich bildgebende Verfahren wie die

Computertomographie (CT) und eine Magnetresonanztomographie (MRT). Mit solchen Aufnahmen ist es den Ärzten möglich, zwischen Schlaganfall und intrakranieller Blutung zu unterscheiden. Ferner können so auch extra- und intrakranielle Gefäßveränderungen sowie Hirnperfusionsstörungen untersucht werden. Auch ein Gefäßwandhämatom ist im MRT nachweisbar.

Um die Risikofaktoren zu differenzieren eignet sich die Labordiagnostik. Mit einem Elektrokardiogramm (EKG) wird das Herz untersucht und Herzrhythmusstörungen festgestellt. Mit einer Angiographie lassen sich Gefäßmissbildungen, wie zum Beispiel Aneurysmen oder atherosklerotische zerebrale Gefäßstenosen untersuchen (Taschenatlas Neurologie, 2018).

2.2 Therapie

Im folgenden Kapitel werden die Akuttherapie, die Komplikationen, die Prognose, die Folgen und die Rehabilitation des Schlaganfalls erklärt.

2.2.1 Akuttherapie

Die Akuttherapie sollte so früh wie möglich beginnen, denn ein Schlaganfall ist ein lebensbedrohlicher Notfall, bei welchem jede Minute zählt: "Time is Brain" (Schweizerische Herzstiftung, 2017). Je schneller ein verstopftes Hirngefäß wieder eröffnet wird, desto besser sind die Erholungschancen für die betroffene Person. Andersrum gilt auch, dass je später ein Schlaganfallpatient behandelt wird, desto häufiger und schwerwiegender werden die Behinderungen auftreten. Das Zeitfenster für eine Thrombolyse ist abhängig von der Art des Schlaganfalles und sollte nach maximal 4,5 bis 6 Stunden ab Auftreten der ersten Symptome stattfinden. Für eine gute und differenzierte Diagnostik werden Betroffene in Spitälern in sogenannten Stroke Units oder Stroke Centre versorgt. Dort arbeitet ein spezialisiertes Team von Neurologen, Neuroradiologen, Neurochirurgen, spezialisierten Pflegefachpersonen, Internisten, Anästhesisten, Intensivmedizinern, Kardiologen sowie Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden und falls nötig auch Gefäßchirurgen und Angiologen. Stroke Units versorgen die meisten Schlaganfallpatienten, ausgenommen seltenere Formen. Sie sind rund um die Uhr geöffnet. Stroke Centres bieten darüber hinaus die ganze Bandbreite der Schlaganfallmedizin inklusive Neuroradiologie, Gefäßchirurgie, Neurochirurgie und Kardiologie. Schlaganfallpatienten, welche rechtzeitig in einer Stroke Unite oder in einem Stroke Centre behandelt werden, weisen eine geringere Mortalität auf und haben mit weniger bleibenden Behinderungen zu rechnen. Schweizweit gibt es 10 Stroke Centres und 14 Stroke Units (Schweizerische Herzstiftung, 2017).

In der Phase der Akuttherapie ist es wichtig, die Vitalfunktionen zu prüfen um die lebenserhaltenden Funktionen wie Kreislauf und Atmung aufrecht zu erhalten. Es werden eine Anamnese und ein klinischer Befund gemacht. Für eine zerebrale Bildgebung wird der Patient in die Computertomographie und Magnetresonanztomographie gebracht. Begleiterkrankungen, wie Herzrhythmusstörungen, die vital bedrohlich sein könnten, müssen behandelt werden. Die Sauerstoffversorgung sowie Kreislauf und Atmung, Wasser- und Elektrolythaushalt, Körpertemperatur und Blutparameter müssen wieder physiologische Werte annehmen. Auch der Blutzucker muss überwacht werden. Eine ausreichende Perfusion muss gewährleistet werden, um der Infarktausweitung entgegenzuwirken. Plötzliche Blutdruckabfälle und -Schwankungen sind zu vermeiden. Auch sollte der systolische Blutdruck bei Nichthypertonikern grösser oder gleich 160mmHg sein. Nach etwa zwei bis drei Tagen ist die Normalisierung des Blutdrucks zielweisend (Neurologie, 2014). Um den Thrombus aufzulösen und somit die Durchblutung wieder zu verbessern wird eine Thrombolyse durchgeführt. Gelingt die Thrombolyse, können bleibende Hirnschäden vermieden werden. Die einzige, aber nicht zu unterschätzte Komplikation besteht darin, dass es bei einer Blutungsgefahr zu sekundären Hirnblutungen führen kann, die lebensgefährlich enden können. Vor jeder Thrombolyse müssen also die Risiken abgeklärt werden (Das Gehirn, 2008).

Etwa zwei bis drei Tage nach dem Schlaganfall kann sich ein zytotoxisches Hirnödem entwickeln. Je nach Größe des Infarktareals kommt es dadurch zu einer lebensbedrohlichen Hirndruckerhöhung. Eine Therapie dafür könnte die Hemikraniektomie sein, die innerhalb von 48 Stunden gemacht werden muss. Diese Therapie senkt die Sterblichkeit und erhöht die Wahrscheinlichkeit für eine geringere Behinderung (Neurologie, 2014). Eine früh begonnene Thrombozytenaggregation mit 100 mg Acetylsalicylsäure, nach Ausschluss einer Blutung, senkt die Mortalität. Ausserdem kann zur Thrombosenprophylaxe Heparin subkutan injiziert werden. Ferner ist mit einer möglichst frühen Mobilisation und Rehabilitation zu beginnen (Neurologie, 2014).

2.2.2 Komplikationen

In der Akutphase eines Schlaganfalles können verschiedene Komplikationen auftreten. Eine Komplikation könnte sekundäre Einblutungen durch Antikoagulantien sein. Durch ein raumforderndes zytotoxisches Ödem kann der intrakranielle Druck ansteigen, durch Aspiration kann eine Pneumonie entstehen. Auch epileptische Krampfanfälle sind möglich. Diese gehören ebenfalls zu den chronischen Komplikationen. Als Folge von Immobilisation können sich tiefe Beinvenenthrombosen oder ein Dekubitus bilden. Es kann auch zu Harnwegsinfekten oder einer Lungenembolie kommen. Es besteht ebenso für alle Betroffenen ein Risiko für ein Schlaganfallrezidiv (Das Gehirn, 2008).

2.2.3 Prognose

Die Prognose hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie zum Beispiel Lebensalter, Begleiterkrankungen (koronare Herzkrankheit) der Ausdehnung des Infarktes aber auch von der Zeit, welche vergeht bis der Schlaganfallpatient im Spital behandelt wird (Schweizerische Herzstiftung, 2017). Diese Faktoren beeinflussen den Verlauf. Grob gesagt, kann man davon ausgehen, dass sich ein Drittel etwa so gut erholt, dass eine Berufstätigkeit wieder aufgenommen werden kann. Ein weiteres Drittel der Betroffenen wird dauerhaft pflegebedürftig bleiben. Bei letzten Drittel der Betroffenen wird in den kommenden fünf Jahren prognostisch ein weiterer Schlaganfall auftreten (Neurologie, 2014).

2.2.4 Folgen des Schlaganfalles

Ein Schlaganfall kann mehrere Folgen verursachen. Es ist zu beachten, dass je nach Schweregrad der Ischämie sich die Symptomatik völlig oder fast zurückbilden kann. Es ist zu beachten, dass je nach Lage des Schlaganfalles, es zu unterschiedlichen Schäden kommt. Ferner ist zu beachten, dass je nachdem welche Arterie betroffen ist, unterschiedliche Versorgungsgebiete im Gehirn von der Blutzufuhr abgeschnitten werden. Dies führt zu unterschiedlichen Symptomen. Zudem spielen nicht nur der Ort und der Schweregrad des Infarktes eine Rolle für die Ausmasse der bleibenden Schäden, sondern auch die Dauer und die Größe des betroffenen Gewebes. Im Anfangsstadium des Infarktes können Bewusstseinstörungen auftreten. Ist die motorische Hirnrinde betroffen, führt der Infarkt zu einer Hemiplegie. Es ist zu beachten, dass dabei immer die Gegenseite betroffen ist, das heisst ein Hirninfarkt auf der rechten Hirnhälfte führt zu einer Lähmung in der linken Körperhälfte (Das Gehirn, 2008). Die Folgen einer Hemiplegie sind eine beeinträchtigte Gehfähigkeit und somit auch die Gefahr von Stürzen. Eine Folge der Lähmung des Nervus facialis ist die halbseitige Lähmung des Gesichts. Dies kann die Mimik stark behindern, was wiederum die Kommunikation beeinträchtigt. Des Weiteren kann eine Lähmung von Gesichts-, Mund- und Sprachorganmuskulatur noch zusätzlich zu pathologischem Speichelfluss und Sprechstörungen auftreten. Oft aber werden Schlaganfallpatienten von ihrer Aussenwelt als wesentlich eingeschränkter wahrgenommen, als sie es eigentlich sind (Das Gehirn, 2008).

Ein Schlaganfall kann zu kognitiven Beeinträchtigungen führen, die beispielsweise das Erinnerungsvermögen, die Planungsfähigkeit oder die räumliche Wahrnehmung betreffen. Ebenso kann eine vaskuläre Demenz durch einen Infarkt verursacht werden (Schweizerische Herzgesellschaft, 2017).

Nicht selten hat ein Schlaganfall auch Schluckstörungen zur Folge. Denn am reibungslosen Ablauf des Schluckakts sind im Hirn mehrere Zentren beteiligt und verantwortlich. Auch hier gilt es wieder, dass es je nach Infarktort zu unterschiedlichen Einschränkungen im Ablauf des Schluckens kommen kann. Dies ist für Betroffene oft eine sehr belastende und beängstigende Folge. Im schlimmsten Fall kann es durch eine Schluckstörung zu einer lebensgefährlichen Aspirationspneumonie für den Betroffenen kommen.

Eine weitere Folge ist der Verlust über die Kontrolle der Darm- und Blasentätigkeit, was bei Betroffenen aufgrund von Scham zu sozialer Isolation führen kann.

Seh- und Wahrnehmungsstörungen sind weitere mögliche Auswirkungen. Auch hier zeigen sich wieder viele unterschiedliche Formen, abhängig von der Lokalisation des Infarktes. Beispiele dafür sind Sehfeldausfälle oder die Unfähigkeit Gesichter erkennen zu können. Etwa 25% der Schlaganfallpatienten leiden unter Aphasie, hauptsächlich aufgrund einer Durchblutungsstörung der linken Hirnhälfte. Unter Aphasie versteht man das Unvermögen, mit Sprache umzugehen. Dies wirkt sich unterschiedlich aus. Bei Betroffenen können die Sprache aber auch das Lesen oder Schreiben beeinträchtigt sein. Genau wie oben genannte Folgen kann diese ebenso ein Grund für Scham und soziale Isolation oder sogar die Entwicklung einer reaktiven Depression sein (Das Gehirn, 2008).

2.2.5 Rehabilitation

Die Rehabilitation eines Schlaganfalles beginnt schon im Akutspital. Oberstes Ziel ist dabei, dass sich der Betroffene möglichst gut erholt. Eine Rehabilitation in einer spezialisierten Klinik erfolgt meist im Anschluss an den Spitalaufenthalt. Einzige aber umso bedeutendere Bedingung ist die Motivation des Betroffenen. Denn während der Rehabilitation wird dieser nicht nur vom Pflegepersonal betreut, sondern muss sich aktiv am Therapieplan beteiligen. Die körperliche Leistungsfähigkeit wird trainiert und der Schlaganfallpatient muss lernen, mit seiner Behinderung umzugehen. Der Therapieplan ist für jeden Patienten individuell auf seine Bedürfnisse abgestimmt.

Die Rehabilitation eines Schlaganfallpatienten setzt eine Zusammenarbeit im interdisziplinären Team voraus. Die Ärzte sind für die medizinische Versorgung der Betroffenen und die Koordination aller Therapien zuständig. Sie behandeln Krankheiten. Die Pflegenden sind verantwortlich für die Verhinderung von Komplikationen wie Obstipation, Pneumonien, Infektionen und Thrombosen. Sie mobilisieren die Patienten regelmäßig und bieten Unterstützung bei der Körperpflege, beim Ankleiden, bei der Nahrungsaufnahme sowie zum Trinken, dabei werden stets die Ressourcen der Betroffenen gefördert. Sie verabreichen die verordneten Medikamente. Falls notwendig katheterisieren sie die Betroffenen und führen die Wundpflege durch. Auch sind sie in der Rehabilitationsphase eine psychosoziale Begleitung für die Betroffenen. Logopäden

behandeln Sprach- und Schluckstörungen und sind auch für das kognitive Training verantwortlich, falls der Betroffene unter Gedächtnis- oder Aufmerksamkeitsstörungen leidet.

Sensorische und motorische Störungen werden durch Training unter Anleitung der Physiotherapeuten zu beheben oder zu kompensieren versucht. Bei Bedarf wird auch ein Stand- und Gehtraining durchgeführt, in welchem Betroffene mit einer Hemiplegie wieder lernen möglichst physiologisch zu stehen und zu laufen. Auch die Feinmotorik wird in der Physiotherapie geübt.

In der Ergotherapie stehen die Selbstständigkeit und Autonomie des Patienten im Vordergrund denn das oberste Ziel ist, dass dieser wieder nach Hause gehen kann. Aus diesem Grund sind Aspekte des Wohnens, der Mobilität in der Öffentlichkeit und je nach Alter auch der Arbeit besonders wichtig (Das Gehirn, 2008).

Der Sozialdienst berät Betroffene sowie Angehörige. Typische Themen eines Gesprächs sind finanzielle und versicherungstechnische Fragen, die Anmeldung bei der Invalidenversicherung oder Hilfestellungen bei der Suche dieser (Schweizerische Herzgesellschaft, 2017).

2.3 Pflegende Angehörige

Im Folgenden werden die Begriffe "pflegende Angehörige" und "pflegende Angehörige im Wallis" definiert.

"Die Pflege von Angehörigen ist bekanntlich mit erheblichen Problemen körperlicher, psychischer und sozialer Art verbunden." (Pasqualina und all, 2010)

2.3.1 Definition

Die Autorinnen haben im Verlauf ihrer Recherche mehrere Definitionen über pflegende oder betreuende Angehörige gelesen. Sie haben sich daraus resultierend für folgende Definition entschieden: "Eine Person zählt zu pflegenden Angehörigen, wenn sie umständehalber oder freiwillig regelmäßig Zeit anwendet, um einer anderen Person aus ihrem Umfeld, die aus gesundheitlichen oder anderen Gründen in ihrer Eigenständigkeit eingeschränkt ist, im Alltag zu helfen" (Kanton Wallis, 2017). Die pflegenden Angehörigen können Ehe/Lebenspartner sowie Kinder, Geschwister, Nachbarn oder Freunde sein. Sie sind Personen, die psychische oder körperliche Hilfe an pflegebedürftige Person leisten (Kanton Wallis, 2017).

Laut einem Forschungsprojekt im Auftrag der Spitex-Schweiz (Pasqualina et al., 2010) in welchem 322 Personen aus der Deutschschweiz befragt wurden, zeigt sich folgendes Resultat. Die Pflege von Angehörigen ist immer noch eine Frauendomäne aber die Zahl der Männer, welche die Pflege von Angehörigen übernehmen, ist trotzdem stark vertreten.

2.3.2 Motivation zu pflegen

Die Motivation zur effektiv erbrachten Hilfe von pflegenden Angehörigen wird im oben genannten Forschungsprojekt recherchiert und analysiert. Die Forscher haben herausgefunden, dass der psychosoziale Aspekt der Pflege dabei stark vernachlässigt wurde. Als primäre Motivation der pflegenden Angehörigen werden „Liebe und Zuneigung“ erwähnt. Die Ehemänner erwähnen als wichtigsten Antrieb die moralische Verpflichtung genauso wie die emotionalen Gründe von „Liebe und Zuneigung“. Bei den Ehefrauen befinden sich „Liebe und Zuneigung“ als Hauptmotiv an erster Stelle. Erst danach kommt der Punkt der „Verpflichtung“. Die Söhne pflegebedürftiger Menschen sehen zuerst die moralische Verpflichtung als motivationstragend. An zweiter Stelle steht für sie das gute Gefühl, welches ihnen die Durchführung der Pflege gibt. Als letztes gaben sie „Liebe und Zuneigung“ an. Die Aussagen von den Söhnen sind sehr unterschiedlich im Vergleich zu den Angaben der Töchter. Diese gaben mit höchster Priorität „Liebe und Zuneigung“ und erst danach „Verpflichtung“ und ein „gutes Gefühl bei der Durchführung der Pflegetätigkeiten“ an (Pasqualina et al, 2010).

2.3.3 Situation im Wallis für pflegende Angehörige

Im Wallis wie in der Schweiz oder in Europa spielen die pflegenden Angehörigen immer mehr eine wichtige Rolle in der Gesellschaft. Denn aufgrund der demographischen Veränderungen und der zunehmenden Komplexität der Krankheiten steigt auch die Anzahl pflegebedürftiger Menschen immer weiter an. Bevölkerungsprognosen zeigen, dass sich die Zahl von betagten Menschen über 80 bis zum Jahr 2030 verdoppeln wird (Kanton Wallis, Juni 2017). Es ist bekannt, dass ein Schlaganfall zu den Herzkreislauferkrankungen gehört. Die Inzidenz steigt mit dem Alter an und da die Bevölkerungsanzahl der Erde stetig steigt, steigen automatisch auch die Risikofaktoren für Schlaganfälle oder jede andere chronische Krankheit. Dies bedeutet, dass die Anzahl von pflegenden Angehörigen auch steigen muss und dass sie in ihren Aufgaben unterstützt werden müssen, damit sie ihre Hilfeleistungen ohne persönliche Überbelastung langfristig weiterführen können. Ohne die Unterstützung von pflegenden Angehörigen wäre die Finanzierung des Gesundheitswesens im Wallis nicht möglich.

Die aufgebrachten Stunden, welche von Angehörigen für die Pflege geleistet werden, sind signifikant hoch. Laut einer Studie des Büro BASS (2014), ist der Betrag dieser Arbeit für das Kanton Wallis ungefähr auf 95 Millionen Schweizer Franken pro Jahr auszurechnen (entsprechend CHF 55.63 pro Std.). Das Bundesamt für Gesundheit will diese pflegenden Angehörigen mehr in ihren Aufgaben unterstützen, da die Finanzersparnis im Gesundheitssystem durch diese erheblich ist. Der Staat und die Eidgenossenschaft

investieren ebenso in Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Die ökonomische Lage sowie der Mangel an ausgebildetem Pflegepersonal in der Schweiz sind weitere Gründe für diese Unterstützungsleistungen (Conseil fédérale, 2014).

Eine breite Palette an Institutionen und Organisationen wie die sozialmedizinischen Zentren und andere Vereine unterstützen pflegende Angehörige im Kanton Wallis. Als Beispiel arbeitet „Transport Handicap“ mit Freiwilligen zusammen, um jedoch kostenpflichtig, die Transporte kranker Menschen von zu Hause bis zum Arzt oder beispielsweise Friseur zu übernehmen. Diese Unterstützung erleichtert ein wenig die Arbeit der Angehörigen. Dennoch wird deren Leistung und die körperlich sowie mental anspruchsvolle Arbeit immer noch unterschätzt und sie erhalten insgesamt noch zu wenig Aufmerksamkeit.

Die Langzeitpflegeplanung für die Jahre 2016-2020 des Kantons Wallis hat als Empfehlung Nr.10: "Die Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige und Freiwillige aufbauen" (Gesundheitswesen, 2015). Eine finanzielle Unterstützung wird für die Angehörigen durch einen Steuerabzug bewilligt. Weitere Unterstützungsmassnahmen sind in Planung, sodass genannte Hilfen weiterhin gewährleistet werden können. Mehrere Projekte sind momentan noch in Diskussion, bisher konnten diese aber noch nicht konkretisiert und festgelegt werden.

Im Bericht des Kantons Wallis vom Juni 2017 (Kanton Wallis, 2017) bezüglich der Unterstützungen für betreuende Angehörige und Freiwillige, hatte die Arbeitsgruppe des Kantons einen Aktionsplans mit vier Schwerpunkten für beide Kategorien entwickelt. Diese sind für pflegende Angehörige: Sensibilisierung, Unterstützungs- und Entlastungsangebote, Vereinbarkeit der Pflege von Angehörigen mit der eigenen Erwerbstätigkeit sowie finanzielle Unterstützungsangebote.

Die Angehörigen sollen sich darüber bewusst werden, dass sie pflegende Angehörige sind, da sie sich oft ihrer Zugehörigkeit in dieser Kategorie nicht bewusst sind. Durch eine Sensibilisierung ist diese Arbeit möglich. Diese Sensibilisierung soll auch für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen nützlich sein, da ihre Pflege- und Betreuungsarbeit unter anderem auch eine Überbelastung zur Folge haben kann. Die Massnahmen, die hierbei angewendet werden können, umfassen zum Beispiel Informationskampagnen, Broschüren aber auch die Informationen, die durch das Fachpersonal direkt weitergegeben werden. Es gibt im Wallis viele Hilfsangebote für pflegende Angehörige. Nicht alle aber, die Hilfe benötigen nehmen diese auch in Anspruch, da dieser oft noch nicht identifiziert ist.

Das Entlastungsangebot ist im Wallis schon recht gut angesiedelt, nur muss dieses noch an die, sich aufgrund des demographischen Wandels stetig ändernden Bedürfnisse, angepasst werden. Diese ganze Palette von Hilfsangeboten sollte insgesamt auch übersichtlicher angeboten werden. Deshalb hat der Kanton das Informationsangebot auf einer Internetplattform zusammengefasst. Immer noch unter diesen Schwerpunkt gehört der Aufbau der Kompetenz der pflegenden Angehörigen. Es ist notwendig, dass die Angehörigen die Krankheiten und die Pflege, welche die Betreuung eines Pflegebedürftigen in Anspruch nimmt, verstehen. Als letzter dieser Schwerpunkte sind noch die Erholung als auch die sozialen Kontakt pflegender Angehöriger zu betrachten. Die soziale Isolation ist eine bekannte Pflegediagnose von NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), welche weitere Schwierigkeiten verursachen kann. Wenn man jemand pflegen will, sollte man auch selbst gesund sein.

Die Vereinbarkeit von Berufsleben und Betreuung des Pflegeempfängers ist für pflegende Angehörige meist eine Herausforderung. Sie wünschen sich bezüglich dessen eine Sensibilisierung der Arbeitgeber über die Notwendigkeit von flexiblen Arbeitszeiten bzw. zusätzlichen Hilfen. Im Arbeitsgesetz existiert bereits ein Artikel über die Pflicht der Arbeitgeber zu dieser Problematik, welcher aber leider veraltet ist und nicht mehr den aktuellen Bedürfnissen entspricht.

Der letzte Punkt beinhaltet die finanzielle Unterstützung. Diese Unterstützung ist notwendig, da die Kosten der Entlastungsangebote für pflegende Angehörige tragbar sein müssen. Wenn die Beteiligten sich die Kosten für die Unterstützungsangebote nicht leisten können, so werden sie diese auch nicht in Anspruch nehmen können.

Die Arbeit, die Unterstützung und das Engagement von diesen mehr als 40'000 pflegenden Angehörigen im Wallis, welche mindestens einmal pro Woche Hilfe für ihre Angehörigen oder Freunde leisten, ist unerlässlich und notwendig (Kanton Wallis, 2017).

2.4 SAPAO

SAPAO ist eine App und wurde von den Dozenten Hes-so Visp entwickelt und dient als Hilfsmittel für pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten im Oberwallis. Die App erklärt das Krankheitsbild sowie die pflegenden Interventionen für Schlaganfallpatienten. Sie enthält alle Kontaktadressen aller Organisationen, Verein und Unterstützungsangebote im Oberwallis. Diese ist noch nicht offiziell verfügbar.

3 Methodenbeschreibung

In diesem Abschnitt erklären die Autorinnen den methodischen Ablauf für die Erstellung dieser phänomenologischen Studie. Die Autorinnen werden die Begriffe, „Forschungsdesign“, „Stichprobenbildung“ und „Ethischer Aspekt“ erläutern.

3.1 Forschungsdesign

Die Forschungsfrage wird mit Hilfe eines qualitativen Forschungsprojektes beantwortet. Um an die Perspektiven der einzelnen Menschen anzuknüpfen, eignet sich die phänomenologische Forschung am besten, da deren philosophische Position sich mit den eigenen Erfahrungen von Menschen im alltäglichen Leben befasst. Offenheit, Flexibilität und Kommunikation sind die zentralen Prinzipien einer qualitativen Forschung [eigene Übersetzung] (Polit et al., 2017).

Qualitative Forschung analysiert subjektive Phänomene durch Interpretationen des Erlebens der Betroffenen. Die phänomenologische Studie hat ihren Ursprung in der Philosophie und wurde von Husserl, Heidegger und Gadamer aufgebaut. Die Ziele der phänomenologischen Forschung sind die persönlichen Erlebnisse, Erfahrungen und Wahrnehmungen von jedem Menschen zu verstehen und deren Bedeutungen zu erkunden. Sie befasst sich mit Erfahrungen des täglichen Lebens, die mittels tiefer, narrativer Interviews gesammelt werden (Mayer, 2015).

Das Ziel der meisten qualitativen Studien ist es, eine Bedeutung herauszufinden oder mehrere Realitäten zu entdecken, nicht aber allgemeine Schlussfolgerungen zu finden. Qualitative Studien benutzen oft kleine non-randomisierte Stichproben [eigene Übersetzung] (Polit et al., 2017).

3.2 Gütekriterien

Die Validierung der Vertrauenswürdigkeit dieser qualitativen Studie wird nach den Gütekriterien von Sandelowski (1986) beurteilt. Sandelowski beschreibt, dass jeder Mensch und seine Meinungen als einzigartig gesehen werden und deren Bedeutungen als relativ empfunden werden. Aus diesem Grund werden vier Kriterien zur Beurteilung von qualitativen Studien benutzt. Diese sind "Credibility", "Fittingness", "Auditability" und "Confirmability".

"Credibility" oder Glaubwürdigkeit ist, wenn die Beschreibungen oder Interpretationen einer menschlichen Erfahrung so echt geschrieben wird, dass alle Menschen, welche dieselbe Erfahrung erlebten, sie sofort aus dieser Beschreibung oder Interpretation als ihre eigene erkennen würde. Eine Studie erfüllt das Kriterium der Angemessenheit, der "Fittingness", wenn ihre Ergebnisse in Kontexte ausserhalb der Studiensituation passen können und

wenn die Leser ihren Befund als aussagekräftig und anwendbar im Sinne der eigenen Erfahrungen betrachten. "Auditability" oder Überprüfbarkeit ist, wenn eine Studie und ihre Ergebnisse überprüfbar sind, sodass andere Forscher die vom Prüfer in der Studie verwendete Spur eindeutig verfolgen können. "Confirmability" oder Bestätigungsfähigkeit wird als das Kriterium der Neutralität angesehen. Es bezieht sich auf die Ergebnisse selbst und nicht auf die subjektive oder objektive Haltung des Forschers.

Die konkreten Schritte, die unternommen werden, um die Gütekriterien der qualitativen Forschung zu gewährleisten, hängen von der Technik der Datensammlung (Interviews, Beobachtungen etc.), dem Zweck der Studie (Beschreibung, Erklärung etc.) und dem Analyseschema (Vergleich, Komparative Methode, Literaturanalyse etc.) ab [eigene Übersetzung] (Sandelowski, M., 1986).

3.3 Stichprobenbildung

Es existiert keine Datenbank, welche den Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen von Schlaganfallspatienten im Wallis untersucht. Aus diesem Grund wollen die Autorinnen zuerst die beschriebene Menschengruppe als Interviewpartner evaluieren, da sonst keine Studie erstellt werden kann. Zunächst haben die Autorinnen Informationsflyer (Flyer: siehe Anhang A) in zwei Sprachen (Deutsch und Französisch) erstellt. Die Flyer beinhalten allgemeine Informationen über die Studie, drei Hauptfragen der Studie und die Gründe, warum pflegende Angehörige gesucht werden. Es wird auch erklärt, was die Autorinnen von den Befragten erwarten und wie lange ein solches Interview in etwa dauern wird. Am Schluss der Flyer sind die Rechte der Teilnehmer (ethische Aspekte) aufgelistet und die Kontaktdaten der Autorinnen, damit sich interessierte, pflegende Angehörige melden können. Diesen Flyer haben sie in Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen im Ober- und Unterwallis verteilt.

Die Autorinnen haben Kontakt mit dem Leiter der Spitex Brig aufgenommen und ihn gebeten, die Flyer an seine angestellten Pflegefachpersonen zu verteilen, damit diese die Flyer an die pflegenden Angehörigen verteilen können. Die Autorinnen haben auch den Kontakt mit den Leitern von der Spitex Sierre, Chalais und Sion gesucht, um die Flyer weiter zu verteilen. Weitere Flyer wurden durch den Pflegeleiter der Spitex Brig an die anderen Spitex des Oberwallis geschickt. Die Autorinnen haben ebenfalls "proches aidants Valais" kontaktiert und gefragt, ob sie den Flyer auf ihrer Internetseite zeigen könnten. Es wurden ebenfalls Flyer im Spital Visp und Brig verteilt. Dort in Warteräumen sowie am Empfang. Auch in den Kaufhäusern Migros und Coop von Sierre wurden Flyer an die Pinnwand gehängt. Zuletzt wurden auch Flyer in verschiedenen Arztpraxen in Brig und Visp verteilt. Da sich bis zu einem gewissen Zeitpunkt eher wenig pflegende Angehörigen gemeldet hatten, haben die zwei Autorinnen Marcelline Furrer, Sekretärin der Hes-so Visp, um Hilfe

gebeten. Sie hat die Flyer an viele verschiedenen Alters- und Pflegeheime im Berner Oberland, an ehemalige Studierende der Hes-so Visp und an ehemalige Weiterbildungsteilnehmern der Hes-so Visp weitergeleitet. Die Autorinnen haben auch die Walliserbote und „Le Journal de Sierre“ kontaktiert und gefragt ob ein Artikel über ihre laufende Forschungsarbeit und die Suche nach Interviewpartner geschrieben werden könnte. Der Artikel erschien dann im Walliserbote am 14. April 2018. Zuletzt wurde noch die Zeitung „Le Journal de Sierre“ kontaktiert, in welcher ebenfalls am 18. Mai 2018 ein Artikel erschienen ist (Zeitungsartikeln: siehe Anhang B).

Die Autorinnen suchten für die Studie alle pflegenden Angehörigen im Wallis, die seit mindestens drei Monaten zu Hause ein Familienmitglied nach einem Schlaganfall pflegten. Die Einschlusskriterien für die vorliegende Studie waren demnach nur pflegende Angehörige, welche die deutsche oder französische Sprache beherrschen, die seit mindesten drei Monaten ein Familienmitglied zu Hause pflegen und im Wallis wohnhaft sind.

Die deutschen Befragungen wurden durch Céline Kobelt durchgeführt, die französischen durch Noémie Pernet. Die Autorinnen haben die Interviews selbständig durchgeführt.

Das Ziel dieser Studie ist es, die Bedürfnisse und die Erlebnisse von pflegenden Angehörigen herauszufinden. Durch die durchgeführten Interviews erhalten die Autorinnen einen Einblick, wie pflegende Angehörige Menschen nach einem Schlaganfall zu Hause pflegen und erleben. Es soll festgestellt werden, was gut funktioniert und wo noch Verbesserungspotential besteht. Zudem können die pflegenden Angehörigen den Autorinnen sagen, von welchen Institutionen sie Hilfe in Anspruch nehmen und was sie sich noch an zusätzlicher Unterstützung wünschen.

3.4 Ethische Aspekte

Nach dem Ethikreglement der Hes-so Valais/Wallis ist ein Votum für diese Bachelorarbeit nicht nötig.

Was die ethischen Aspekte der Teilnehmer betrifft, versichern die Autorinnen, dass jede Person freiwillig an ihrer Forschung teilnimmt. Außerdem kann jede Person die Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Begründung abbrechen. Auch müssen die Teilnehmer nicht jede Frage beantworten.

Der Datenschutz und die Anonymität sind garantiert und schriftlich mittels informierter Zustimmung festgehalten. Dies bedeutet, dass Name, Vorname, vollständige Geburtsdatum, Wohnort und alle weiteren Informationen über den Teilnehmer und Verwandten nicht erwähnt werden dürfen. Die persönlichen Daten werden auf keinen Fall an Dritte weitergegeben sondern nur für die vorliegende Studie benutzt. Die Verwendung dieser Daten ist auf die Forschenden und die Dozenten der Hes-so Visp, welche an diesem

Forschungsprojekt teilnehmen, beschränkt. Die Dateien und persönliche Dokumente werden auf den persönlichen Computern der Autorinnen durch ein Passwort geschützt.

Nach Beendigung der Studie, hat jeder der Teilnehmer das Recht die Ergebnisse zu lesen. Während des Interviews teilte der Interviewer den Befragten dies mit. Alle personenbezogenen Daten der Befragten werden nach dem Abschluss dieser Studie vernichtet.

Die Autorinnen bleiben stets neutral. Jede Antwort oder Entscheidung der Teilnehmer wird fachlich korrekt aufgezeichnet und bearbeitet sowie in keiner Weise verurteilt.

3.5 Datenerhebung

Die Datenerhebung basiert auf einem problemzentrierten Interview, entwickelt von Andreas Witzel in den 70er Jahren. Diese Methode konzentriert sich auf drei Hauptpunkte: die Problemzentrierung als zentrales Kriterium, die Gegenstands- und die Prozessorientierung (Witzel, s.d.). In der vorliegenden Studie gelten die unbekannten Bedürfnisse sowie die Erlebnisse der pflegenden Angehörigen als Problem. Die genannte Interviewmethode ist für dieses Forschungsprojekt bedeutungsvoll, da sich die Autorinnen einem gesellschaftlichen Problem zuwenden. Das problemzentrierte Interview ermöglicht mittels Kurzfragebogen einen Raum für die Erzählung. Durch diesen Raum konnte der Einfluss der Interviewer nicht beeinflusst werden.

Die narrativen Interviews ermöglichen anschließend den Autorinnen die Informationen, welche für die Fertigstellung des Forschungsprojekts nötig sind, zu sammeln. Zwar wurden die Interviewfragen mit dem problemzentrierten Interview im Voraus ordentlich vorbereitet. Die Teilnehmer haben einen Raum für ihre eigenen Erzählungen und werden nicht durch geschlossene Fragen begrenzt. Die Datenaufzeichnung findet mit der Hilfe von Tonaufnahmen auf dem Handy statt. Die Tonaufnahme wird erst nach Erlaubnis der Interviewpartner und nur nach der Unterschrift der informierten Zustimmung aufgenommen (siehe Anhang C).

Der Interviewablauf wurde immer mit der Erklärung zur vorliegenden Studie und mit der Aufklärung der Rechte der Teilnehmer begonnen und ging dann mit der Beantwortung der Fragen weiter. Mit der informierten Zustimmung wissen die Teilnehmer, dass die Anonymität garantiert und geschützt ist, dass ihre Teilnahme freiwillig ist und sie jederzeit ohne Begründung abgebrochen werden kann. Nach dem Durchlesen und Unterschreiben der Zustimmung durch die Teilnehmer und Autorinnen wurde mit den Interviews begonnen.

Die Interviews dauerten zwischen 10 und 35 Minuten. Die Autorinnen haben den Fragebogen (siehe Anhang D) in die vier folgende Themen aufgeteilt: Der Tagesablauf, die Unterstützung, die Beziehung und die Zeit. Die Einstiegsfrage in diesem unstrukturierten

Interview war: „Sie pflegen Ihr(e) Angehörige(er) nach einem Schlaganfall. Können Sie uns erzählen, wie Sie den Alltag mit der Pflege ihres Angehörigen gestalten?“. Die Autorinnen haben sich dann mit gezielten Fragen auf die Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen konzentriert. Nach dem Interview haben die Autorinnen die persönlichen und soziodemographischen Daten wie das Geschlecht, das Alter oder das Ausbildungsniveau mit der Hilfe von neun gezielten Fragen (siehe Anhang E) gesammelt. Die Interviews werden nach etablierten Regeln (siehe Anhang F) transkribiert. Die Interviews, die Fr. Kobelt durchgeführt hat werden in das Schriftdeutsche transkribiert. Die Interviews, die Fr. Pernet durchgeführt hat, wurden ins Französische transkribiert. Die Transkripte wurden mehrmals an verschiedenen Tagen durchgelesen um möglichen Fehler zu vermeiden. Die französischen Interviews wurden noch zusätzlich ins Deutsche übersetzt.

3.6 Datenanalyse

Die Datenanalyse beruht auf einem siebenstufigen Analyseschema von Dieklemann (1992), welches durch Dorschner (2016) modifiziert wurde.

Die Interviewtranskripte werden mehrfach gelesen, um ein allgemeines Verständnis für die Texte und deren Inhalt zu entwickeln.

Zu jedem Interview wird eine (interpretative) Zusammenfassung geschrieben (2a) und die möglichen Themen kodiert (2b).

Die Interviewtranskripte werden analysiert, um zentralen Themen zu finden (3a). Die Analysen werden anschliessend im Interpretationsteam diskutiert (3b).

Bei Unstimmigkeiten wird der Text erneut untersucht.

Die durch Vergleich und Gegenüberstellung der Texte herausgearbeiteten Themen, die die gemeinsamen Bedeutungen und Praktiken widerspiegeln, werden identifiziert und beschrieben (5a). Die Ergebnisse dieses Vorganges werden erneut diskutiert (5b).

Die Themen werden verglichen, um das wesentliche (konstitutive) Muster, das in allen Interviews zu finden ist bzw. die Themen miteinander verbindet, herauszuarbeiten.

In einem zusammenfassenden Entwurf werden die Themen sowie das konstruktive Muster beschrieben und durch Textpassagen unterlegt.

Die gesammelten Daten werden später durch die Autorinnen interpretiert. Für eine genaue Interpretation ist es wichtig, den ganzen Text immer wieder zu lesen. In ihrem Buch beschreibt Mayer (2015): "Das Ziel phänomenologischer Forschung ist es, die Erfahrungen und Erlebnisse von Menschen und deren Bedeutung in ihrer Eigenwelt zu verstehen." Dieses Ziel wird hauptsächlich in der Datenanalyse angewendet.

Die qualitative Analyse ist zwar schwieriger als die quantitative Analyse aber qualitative Analysen sind einfacher zu verstehen, weil sie oft in der alltäglichen Sprache erzählt sind. Die Analyse von qualitativen Studien sind schwieriger zu beurteilen weil die Leser nicht

wissen, ob die Autorinnen die Thematik der Daten gut verstanden haben. [eigene Übersetzung] (Polit et al., 2017).

4 Ergebnissteil

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse sowie die Situationen der Interviewpartner beschrieben.

4.1 Beschreibung des Pflegearrangements

Es wurden sieben Interviews mit pflegenden Angehörigen, die ein Familienmitglied nach einem Schlaganfall zu Hause pflegen, geführt. Die Einschlusskriterien der Studie beinhalten jeden pflegenden Angehörigen im Wallis, der seit mindestens drei Monaten zu Hause ein Familienmitglied nach einem Schlaganfall pflegt.

In der folgenden Tabelle werden die sieben Interviewpartner dargestellt. Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen liegt bei 60,3 Jahre (29 bis 83 Jahre). Das Durchschnittsalter der Pflegeempfänger liegt bei 70,8 Jahre (57 bis 91 Jahre). Die durchschnittliche Pflegedauer lag bei 8,6 Jahren (8 Monate bis 12 Jahre).

Die Interviewpartner weisen zwei verschiedene Arten von Beziehungen zu ihren kranken Angehörigen auf. Die Autorinnen berichten von einer Mutter-Tochter-Beziehung oder einer Ehebeziehung. Zwei Mal werden Männer gepflegt und zwei Mal Frauen.

Die Mutter eines Interviewpartners ist Ende 2017 gestorben. Ein Studienteilnehmer wohnt nicht mit dem Pflegeempfänger, der Mutter, zusammen.

Alle Altersangaben beziehen sich auf die Zeitperiode des jeweiligen Interviews zwischen Februar und Mai 2018.

Im Rahmen der Analyse haben die Autorinnen ein Interview gestrichen. Die Frau des Interviewpartners 5 hat sich am Gespräch beteiligt und hat für ihn meisten Fragen beantwortet. Aus dieses Grund kann dieses Interview nicht gebraucht werden.

	Alter	Geschlecht	Wer wird gepflegt?	Alter der gepflegten Person	Pflegedauer	Hauptpflegeperson
PA1	64	W	Mutter	91	10 Jahre	Ja
PA2	70	W	Ehemann	78	7 Jahre	Ja
PA3	63	M	Ehefrau	60	12 Jahre	Ja
PA4	53	W	Ehemann	57	8 Monate	Ja
PA5	83	M	Ehefrau	79	12 Jahre	Ja
PA6	29	W	Mutter	60	10 Jahre	Ja
PA7	41	W	Vater	79	5 Jahre	Nein

4.1.1 Situationsbeschreibung PA1

Frau PA1 pflegt ihre Mutter, welche zum Zeitpunkt des Schlaganfalls 81 Jahre alt war. Sie pflegte zu Hause ihre Eltern. Ihr Vater ist im Laufe der Zeit auch pflegebedürftig geworden. Frau PA1 ist ein Einzelkind, verheiratet und wohnt mit ihrer Familie direkt neben ihren Eltern im selben Haus. Sie selbst hat fünf Kinder geboren aber drei sind während der Geburt oder mit ein paar Monaten gestorben. Diese Situation hat sie sehr berührt. Sie hatte immer ein schlechtes Gewissen, ihre Kinder nicht genug zu pflegen weil sie viel Zeit mit ihren Eltern verbringen musste. Nach dem Schlaganfall ihrer Mutter hat sie Hilfe von ihrem Vater, einer Tante und einer Pflegefachfrau bekommen. Die Tante und die Pflegefachfrau haben für die Gesundheit von Frau PA1 eine wichtige Rolle gespielt. Sie haben die ersten Symptome ihrer Erschöpfung und Überforderung erkannt. Sie hat auch eine portugiesische Frau, die täglich für die Pflege da war, gehabt. Diese Hilfe hat sie nach ein paar Jahren beansprucht und auch selbst bezahlt. Frau PA1 hat immer weitergearbeitet, obwohl sie nun zwei Haushalte zu führen hatte. Sie hat in der Nacht alles andere erledigt und war deswegen sehr erschöpft. Für die Wohnung waren keine großen Anpassungen nötig, da diese schon für die Verwendung eines Rollstuhls gebaut war. Nach dem Tod des Vaters ist die Mutter in ein Altersheim gezogen. Frau PA1 hat sie täglich besucht und die Arzt- oder andere Termine organisiert. Ihre Mutter ist Ende 2017 gestorben.

Frau PA1 hat immer Hunde gehabt und war oft in der Natur unterwegs um sich zu erholen.

4.1.2 Situationsbeschreibung PA2

Frau PA2 ist 70-jährig und pflegt ihren 78-jährigen Mann seit circa sieben Jahren zuhause. Das Ehepaar ist seit 50 Jahren verheiratet. Der Ehemann hat drei Schlaganfälle gehabt. Den ersten Schlaganfall hat er im Jahr 2008 gehabt, dieser blieb aber noch ohne Folgen. Den zweiten Schlaganfall hatte der Ehemann dann 2009 aber blieb auch diesmal ohne große Folgeerscheinungen. Im Jahr 2011 hatte er einen dritten Schlaganfall. Dieser war sehr stark und folglich waren typische Symptome zu beobachten wie Hemiplegie und Sprachstörung. Seit 2011 leidet der Ehemann an dieser Sprachstörung und einer Gleichgewichtstörung. Die Ursache für den Schlaganfall war wahrscheinlich sein hoher Blutdruck. Im alltäglichen Leben braucht der Mann keine Hilfsmittel.

Frau PA2 hat keinen geregelten Tagesablauf. Ihr Ehemann macht prinzipiell was er will aber sie probiert ihn in den Alltag zu integrieren. Er kann noch selbständig Kleinigkeiten durchführen, wie den Tisch aufräumen oder die Schuhe putzen. Sie erledigt die Arbeiten, welche darüber hinaus anfallen, wie waschen, putzen und kochen.

Der Mann will nicht, dass seine Frau ihn duscht, deswegen bekommt er dreimal wöchentlich Hilfe von der Spitex. Das Ehepaar hat drei Kinder bekommen. Eins ist leider mit zwölf

Jahren an Krebs gestorben. Die beiden anderen Kinder spielen, im Zusammenhang mit der Pflege, keine besondere Rolle und helfen der Mutter fast nie. Die Frau muss alles außer das Duschen alleine übernehmen und ihr Ehemann ist nicht immer mit ihr einverstanden. Er hat keine Lust mehr aufzustehen, weil er selber sagt, dass er nichts mehr machen kann. Die Frau PA2 benutzt für ihren Mann zweimal jährlich ein Ferienbett in einem Altersheim in der Nähe. Der Ehemann ist damit einverstanden und so kann die Frau in den Urlaub nehmen. Die Frau würde ihn gerne ein- oder zweimal in der Woche in eine Tagesklinik bringen aber der Mann lehnt diese Möglichkeit ab.

Frau PA2 arbeitet immer noch sporadisch als Reiseführerin für die Stadt Sitten und will diesen Job unbedingt weiterführen, weil diese Ablenkung für sie nötig ist.

4.1.3 Situationsbeschreibung PA3

Herr PA3 ist 63 Jahre alt und pflegt seine Frau seit 2006 zu Hause. Seine Ehefrau hatte im Jahre 2006 nach einem Darmverschluss und einer notfallmässigen Operation zwei Schlaganfälle gehabt. Das verheiratete Paar hat ein Kind sowie ein Enkelkind. Sie haben keine Spitex oder sonstige Unterstützung.

Nach dem Spitalaufenthalt konnte Frau PA3 ins Paraplegikerzentrum Notwill in die Rehabilitation gehen. Sie erhielt immer viel Besuch aus dem Wallis und hatte ein gutes Verhältnis zu einem der Pfleger. Etwa drei Wochen vor dem Austritt wurde das Ehepaar informiert, dass für Frau PA3 ein Platz in der Therapie in Leukerbad frei ist und dass sie in drei Wochen austreten kann. Ab diesem Zeitpunkt fingen die Probleme an. Ihr damaliges Haus war nicht für die Behinderung von Frau PA3 geeignet. Für Herr PA3 war es eine Stresssituation, denn er musste dieses Problem selbstständig lösen. Auch nach dem Spitalaufenthalt erhielten sie nur wenige Informationen über das Leben nach einem Schlaganfall. Er hätte es sehr geschätzt, wenn man ihm im Spital eine Broschüre mit verschiedenen Kontakten im Zusammenhang mit Schlaganfall, Spitex, Invalidenversicherung usw. ausgehändigt hätte. Er musste alle Kontakte, Hilfsorganisationen und Versicherungen ohne fremde Hilfe suchen und kontaktieren.

Da ihr altes Haus für seine Frau nicht geeignet war, entwarf Herr PA3 ein neues Haus, welches sie wenig später bauen ließen. Sie verfügen nun über ein rollstuhlgängiges Haus mit einer Sprechanlage.

Sie hat kein gutes Zeitgefühl mehr und mag es nicht, wenn Herr PA3 zu lange entfernt von ihr ist. Herr PA3 war als Mechaniker tätig und selbstständig. Als er aber die Pflege und Unterstützung seiner Frau übernommen hat, musste er seinen Beruf aufgeben. Er hat in seinem Haus einen Hobbyraum, wo gerne die Zeit mit basteln verbringt. Die Sprechanlage ermöglicht es ihm, zu Hause seinem Hobby nachzugehen und ein bisschen Zeit für sich zu haben.

Herr PA3 hat nur sehr wenig Zeit für Ferien und Erholung. Die einzigen Ferien, die er sich alle drei Jahre gönnen kann, sind wenn seine Frau in Valenz in der Rehabilitationsklinik ist. Ein Ferienbett in einem Altersheim oder in der Fuxcampagne kommt für das Ehepaar nicht in Frage. Ihre Beziehung hat sich seit dem Jahr 2006 verändert. Sie sind nun praktisch 24 Stunden am Tag zusammen. Herr PA3 hat das Gefühl, dass sich seine Frau nur noch in seiner Nähe wohlfühlt, er ist ihr Mann und gleichzeitig auch ihr Beschützer.

4.1.4 Situationsbeschreibung PA4

Frau PA4 pflegt ihren Ehemann zu Hause, der im Februar 2017 einen Schlaganfall hatte. Das Ehepaar ist seit 30 Jahren verheiratet und hat drei Kinder sowie ein Enkelkind. Herr PA4 war sechs Monate im Spital und ist jetzt seit einem halben Jahr wieder zu Hause. Frau PA4 übernimmt seine Pflege und Betreuung, die Spitex kommt zweimal wöchentlich für das Duschen vorbei. Den Rest übernimmt Frau PA4 selbstständig. Ihre Beziehung hat sich seit dem Schlaganfall deutlich verbessert. Der Schlaganfall hat sie wieder vereint.

Frau PA4 ist berufstätig, im Moment jedoch krankgeschrieben. Die Pflege eines Angehörigen ist laut ihrer Angaben sehr zeit- und energieaufwändig. Sie arbeitet sonst 20%, mehr ist zeitlich nicht möglich. Für sie persönlich bleibt nur sehr wenig freie Zeit übrig. Auch ihr Schlaf leidet darunter. Sie hat ab und zu das Gefühl am "Anschlag" zu sein. Sie schont sich nicht, sondern gibt alles für ihren Mann. Das was ihr am meisten helfen würde wäre, wenn jemand ihren Mann in den Therapien oder zu den Arztterminen fahren könnte. Denn das Fahren und Begleiten in die Therapien ist sehr zeitaufwendig. Meistens dann, wenn der Ehemann in der stationären Reha ist, hat sie etwas Zeit für sich. Damit sie sich ab und zu die Hilfe von Familie und Freunde organisieren kann, hat Frau PA4 einen Doodle erstellt, in den sich jedes Mitglied des Doodles eintragen kann, wenn er Zeit mit ihrem Ehemann verbringen kann. Dies funktioniert leider noch nicht sehr gut, wird aber bestimmt besser, meint sie.

4.1.5 Situationsbeschreibung PA5

Herr PA5 ist 83-jährig und pflegt seine 79-jährige Frau seit 12 Jahren zu Hause. Sie sind verheiratet und wohnen immer noch in derselben Wohnung wie vor dem Schlaganfall der Frau. Herr PA5 hat selbstständig gearbeitet und konnte so seine Zeit für die Betreuung seiner Frau planen und anpassen, wie er wollte. Er hat insbesondere Hilfe von seiner Schwägerin gehabt aber diese ist leider Ende April 2018 gestorben. Die Familie ist auch präsent obwohl die Kinder nicht mehr im Wallis leben. Sie probieren die Eltern so oft wie möglich zu besuchen haben aber allerdings keine Zeit um die Mutter zu pflegen oder zu betreuen. Direkt nach dem Schlaganfall hat er externe Hilfe benutzt aber seine Frau ist nach Rehabilitation wieder gehfähig und hat fast ihre komplette körperliche Kapazität

wiedergefunden obwohl sie an einer Hemiplegie leidet. Herr PA5 kümmert sich jetzt alleine um seine Frau aber er sieht nicht was er alles macht. Für ihn ist alles normal. Er hat vorher viel für die Gesellschaft gegeben und musste nach dem Schlaganfall seiner Frau ein paar Aktivitäten aufgeben aber es war für ihn in Ordnung weil er seiner Frau bei der Hochzeit versprochen hatte, immer für sie da zu sein. Während des Interviews war Herr PA5 sehr unsicher und wollte unbedingt, dass seine Ehefrau auch an unserer Diskussion teilnimmt. Das Interview ist leider nicht brauchbar, denn die Schlaganfallpatientin hat für ihren Mann geredet. In dieser Studie geht es aber um das Erleben der pflegenden Angehörigen.

4.1.6 Situationsbeschreibung PA6

Frau PA6 hat sich um ihre 60-jährige Mutter gekümmert. Ihre Mutter hat vor drei Jahren einen Schlaganfall gehabt. Mit Glück ist sie nun nicht mehr beeinträchtigt. Der Schlaganfall wurde sehr früh entdeckt und behandelt. Frau PA6 ist 29 Jahre alt, hat eine Ausbildung in einer Apotheke absolviert und hat danach das Gymnasium probiert aber leider nicht geschafft. Nun arbeitet sie momentan wieder in einer Apotheke. Frau PA6 hat mit der Hilfe ihres Bruders, ihrer Oma und einer Tante ihre Mutter ohne externe Hilfe versorgt. Die Körperpflege kann die Mutter selbstständig durchführen weil sie keine körperliche Behinderung hat. Die Mutter hatte ein Hotel und ein Geschäft vor ihrer Krankheit aber sie musste leider nach dem Schlaganfall das Hotel vermieten. Frau PA6 hat neben dem Gymnasiumsbesuch dort gearbeitet mit der Hilfe ihres Bruders. Sie hilft ihrer Mutter noch bei administrativen Sachen und manchmal auch im Haushalt. Ihre Mutter kann sich schlecht konzentrieren und sucht viele Wörter, sie ist auch empfindlicher geworden. Seit einem Jahr wohnt Frau PA6 nicht mehr zu Hause aber hilft ihre Mutter weiter bei der Bewältigung administrativer Aufgaben.

4.1.7 Situationsbeschreibung PA7

Frau PA7 ist 41 Jahre alt und hat sich um ihren 79-jährigen Vater gekümmert, der vor fünf Jahren einen Schlaganfall hatte. Ihr Vater wohnte zusammen mit seiner Ehefrau, die Mutter von Frau PA7. Die Mutter übernahm hauptsächlich die Pflege und Betreuung ihres Ehemannes, jedoch kam Frau PA7 regelmässig vorbei und unterstützte ihre Eltern. Frau PA7 ist Physiotherapeutin, sie kennt das Krankheitsbild des Schlaganfalls also sehr gut. Ihr Vater brauchte viel Unterstützung und sie konnten ihn nicht lange alleine lassen. Von Anfang an hatten sie die Spitex, die zweimal täglich vorbeikam. Jedoch hatte das nicht so geklappt, wie sie es sich erhofft hatten. Die Spitex-Pflegefachfrauen wechselten sich oft aus und kamen nie zur selben Zeit. Das war für Frau PA7 und ihre Mutter eine grosse Enttäuschung.

Für sie war es zu Beginn nicht einfach eine pflegende Angehörige zu sein. Es war eine neue Situation, in der die Rollen der Kinder und Eltern vertauscht wurden. Sie brauchte am Anfang etwas Überwindung, die Körperpflege ihres Vaters zu übernehmen doch mit der Zeit ging es dann.

Frau PA7 hätte eine App wie SAPAO nicht regelmäßig benutzt, denn als Physiotherapeutin kennt sie das Krankheitsbild sehr gut und weiß, woher sie Informationen haben kann. Für ihre Mutter oder im Allgemeinen für Laien, fände sie eine solche App sinnvoll.

4.2 Ausführliche Beschreibung der Themen

In den folgenden Seiten werden die jeweiligen Themen definiert und mit Hilfe von Zitaten, die während den Interviews gesagt worden sind, beschrieben. Um die Zitate besser zu verstehen werden sie kursiv und verkürzt dargestellt.

4.2.1 Themenübersicht

Die vorgestellten Ergebnisse geben einen Einblick über die Unterstützung und das Erleben der pflegenden Angehörigen, welche einen Schlaganfallpatienten in häuslicher Umgebung pflegen.

Im Rahmen der Analyse der sechs Interviews werden vier Themen identifiziert, welche Unterthemen haben, die miteinander in Beziehung stehen. Diese sind folgende:

1. „**Pflege hat den Rhythmus vorgegeben.**“ (Leben zu Hause)

1.1 *"Der Alltag war schon recht geprägt durch das..."*

1.2 *"Wir haben einen roten Knopf."*

2. „**...die verbrauchen unsere Energie.**“ (Belastung)

2.2 *"Dann hat eigentlich die grosse Odyssee angefangen"*

2.3 *"...e hüfe Hilfsorganisationen aber die sind alle hilflos."*

2.4 *"Der faule Hund macht ja sowieso nichts..."*

2.5 *"Der Freundeskreis plötzlich verdammt klein wird."*

3. „**Unterstützung kann man immer brauchen...**“ (Unterstützung, Entlastung)

3.1 *"...alleine hätte es noch nicht können..."*

3.2 *"...es war schon eine grosse Entlastung aber es bleibt den Rest des Tages."*

3.3 *"Warum gibt es nicht jemand, der mir zur Seite gestellt wird..."*

3.4 *"...die Zeit, die tust du dir am Anfang schon stehlen..."*

4. „**Es ist schwer zu akzeptieren...**“ (Beziehung zur gepflegten Person)

4.1 *"Ihr macht das drei Jahre und dann seid ihr geschieden. Ich mach es schon seit zwölf."*

4.2 *"...plötzlich muss man als Kind für seine Eltern da sein..."*

5. Konstruktives Muster: " **Das ist schon total eine neue Situation...**"

1. „Pflege hat den Rhythmus vorgegeben.“ (Leben zu Hause)

Der Schlaganfall hat plötzlich den gewohnten Tagesrhythmus durcheinandergebracht. Die Pflege und die Betreuung eines Schlaganfallpatienten hat nun den Rhythmus des Tages vorgegeben.

1.1 „Der Alltag war schon recht geprägt ... die Pflege war recht intensiv.“ (Pflege zu Hause)

Die pflegenden Angehörigen haben in den Interviews erzählt, wie sie zu Hause die Pflege der Schlaganfallpatienten übernehmen. Es ist zu erwähnen, dass die Pflegebedürftigkeit der Schlaganfallpatienten sehr unterschiedlich ist, da nicht alle gleich betroffen sind vom Schlaganfall. Sie erwähnten, wie ihr Tagesablauf aussieht und was sie alles leisten müssen.

„Und äh der Alltag war ziemlich einfach um sechs Uhr aufstehen äh...Sie besuchen, weil sie im selben Hause wohnten.(...)Ich musste meinen Vater um sie zu heben helfen(...)für äh ihre Körperpflege zu machen und danach sollte ich mich um meine Tochter kümmern....die noch in der Schule gehen sollte(...)Äh...Nach der Pflege sollte ich mich um die Wohnung beschäftigen(...)Und danach konnte ich sie ein Moment alleine lassen weil mein Vater da war....ich war für das Mittagessen zurück(...)und das Abendessen um achtzehn Uhr und mein Tag war circa um zweiundzwanzig Uhr fertig wenn ich sie ins Bett gebracht hatte.“

Mit diesen Zitaten zeigen pflegende Angehörige ihren Alltag. In beiden Fällen wird klar, wie zeitaufwendig die Pflege eines Schlaganfallpatienten ist.

"Ähm wir stehen am Morgen auf, tun dann ... Er tut selber anziehen, ausser den Kompressionstrumpf, denn er anlegen muss. Ähm ich gehe in dieser Zeit das Frühstück machen, nach dem Frühstück schauen wir, dass wir Ergoübungen machen können, was für ihn wichtig ist und dann tun wir Logo öppis schaffe. Wichtig ist, dass er zwischendurch immer wieder kann schlafen, weil er braucht den Schlaf, er ist müde, er schläft auch, auch Tag und Nacht. Ähm ... denn kommt es ein bisschen drauf an, wir haben, wir müssen zwei mal die Woche dreissig Kilometer fahren für in die Therapie. Die Tage sind dann eigentlich ausgefüllt, dass man sonst nicht mehr viel kann machen.(...)Ähm ... sonst schauen wir immer, dass er noch vor dem Mittag nochmals abliegen kann. Nach dem Mittag ... sie nochmals kurz, dass ich auch nochmals ein bisschen ab/ abliegen kann und dann gehen wir eigentlich, wenn es das Wetter erlaubt, immer üs.(...) Einfach go laufen, dass geht sie eine Stunde, sie sind wir zweieinhalbstunde weg, je nach dem wo wir unterwegs sind, was wir machen. Und dann am Abend, ist ehner weniger mehr weil er nicht mehr mag, dass wir z'Nacht machen und dann ... gehen wir sehr oft ins Wohnzimmer, dass wir einfach ein bisschen Fernsehe schauen.“

Neben der Unterstützung und Hilfe bei der Körperpflege leisten pflegende Angehörige noch viele weitere wichtige Aufgaben wie zum Beispiel das Richten der Medikamente, Kochen, die Schlaganfallpatienten zu ihren Therapien fahren und wieder abholen sowie das Erledigen von administrativen Aufgaben. Im Allgemeinen ist es für die pflegenden Angehörigen fast unmöglich, Schlaganfallpatienten über eine längere Zeit alleine zu lassen.

„Ich mache alles 100% selber (...) Also ich tue äh Medirichten, ich tue Wäsche machen, wir tun die Wäsche miteinander machen. Sie tut glätten, ich tue zusammenlegen weil die Koordination von den Fingern nicht gut ist äh ich tue kochen 100% wenn sie hat angefangen wieder selber kochen muss ich einfach alles schon z wäg machen, kleine Gerichte, einfache Gerichte das geht, kommt auch mal eine Pfanne schwarz weil man einfach eine Pfanne über hat wohl Wasser rein tut aber es kommt ja vielleicht gerade irgendwas im Radio was interessant ist oder so es kommt ein Besuch oder ein Telefon, vergisst man, dass man noch eine eingestellte Platte hat und das sind so Sachen, man kann sie einfach nicht alleine lassen. (...) Auch auch wenn es ihr tiptop geht eigentlich, alleine lassen ist fast nicht möglich.“

Sie erwähnten, wie abhängig ihre Angehörige nach dem Schlaganfall geworden sind. *„Diese äh, weil es wirklich eine totale Abhängigkeit ist“*. Die Pflege und Betreuung eines Schlaganfallpatienten kann sehr zeitaufwendig sein. In zwei Interviews wurde dies sogar mit einer beruflichen Tätigkeit verglichen, *„Es ist ein Job“*. Dies bestätigte auch eine andere Interviewpartnerin, *„Es ist im Moment schon einen Fulltime-Job!“*.

1.2 "Wir haben einen roten Knopf." (häusliche Umgebung)

Um das Leben zu Hause zu erleichtern, mussten pflegende Angehörige Kreativität entwickeln. Sie haben zum Beispiel zu Hause eine Sprechanlage und einen Notfallknopf installiert, *„...weil es beide Haushalte gab. Man hatte eine Sprechanlage“*. So können Sie immer kommunizieren.

Was besonders viel Zeit in Anspruch nimmt, ist die Zeit, welche gebraucht wird, um Lösungen für Probleme zu finden. Eine pflegende Angehörige berichtete, dass die Probleme, die auftauchen können, wenn ein Schlaganfallpatient nach dem Spitalaufenthalt wieder nach Hause kommt, erst auftreten, wenn sie wirklich zu Hause sind, *„... weil man die Probleme erst zu Hause sieht“*.

Zum Beispiel waren zu Hause oft kleine Anpassungen nötig oder es musste sogar umgebaut werden, um das Leben zu Hause für die Schlaganfallpatienten ermöglichen zu können. In einem Haus musst das Badzimmer angepasst werden, *„ja ein Stuhl für die*

Dusche, Platten extra für die Transfers“. Damit auch zu Hause trainiert und geübt werden konnte, wurde im Gang Barrieren eingerichtet, *„man hatte eingerichtet ein, im Gang mit, mit Barrieren (...) Wo sie ihre Übungen durchführen könnte“.* Ein pflegender Angehöriger hat sogar ein neues Haus entworfen, welches sich für Rollstühle eignet, *„sind wir dann nach Hause gezügelt in das rollstuhlgängige Haus, was ich zwischenzeitlich bauen konnte“.*

2. „...die verbrauchen unsere Energie.“ (Belastung)

Für viele pflegende Angehörige ist die Betreuung eines Schlaganfallpatienten mit einer Belastung verbunden. Diese kann körperliche Folgen haben.

„Irgendwann bin ich dann auch ... ist ist nicht mehr gegangen (...) bin nur noch im Bett gesessen, habe gezittert, das ist ja. (...) Ich bin, nein das schlimme war, ich bin fast zwei Monate jeden Tag von uns zu Hause nach Bern. (...) Und irgendwann hat der Körper einfach (...) schlapp gemacht, ich bin Diabetiker, dass kommt auch noch dazu.(...)und dann, wenn du dann in der Nacht im Bett sitzt und zitterst und das Gefühl hast, die Welt kiiht zämme, dann musst du sagen jetzt ist Stopp!“. Die Verbindung zwischen Arbeit, Pflege und mangelnde Zeit führt in vielen Fällen zu Überbelastung und Stress. Viele pflegende Angehörige merken es selbst nicht, wie viel Arbeit sie eigentlich leisten. Oder sie merken es erst, wenn sie bereits deutliche körperliche und psychische Symptome zeigen, *„also habe ich eine grosse Arbeit mit mir selbst gemacht um die Ressourcen zu finden und dann nach einer gewissen Zeit zieht man auf dem Seil. Aber eigentlich (...) und es reisst“.*

Sogar sollte pflegende Angehörige sich krankmelden, weil sie momentan überlastet sind, *„... im Moment bin ich krankgeschrieben“.*

Die meisten pflegenden Angehörigen sind die Hauptpflegeperson. Sie sind also zuständig für sich selbst, für den Haushalt und für die Pflege und Betreuung des Schlaganfallpatienten. Sie müssen viel organisieren, planen und vorausdenken. Es braucht Energie, *„weil dann, dann habe ich noch mehr... kein Platz im Kopf für, dass mein Kopf mal zur Erholung kommt“.*

Als Hauptpflegeperson unterdrücken sie oft ihre eigenen Bedürfnisse und widmen sich voll und ganz den Pflegebedürftigen, *„...ich mein Leben fast in Klammer gesetzt habe“.* Auch bestätigte dies eine andere Interviewpartnerin, *„und mir hat vor zwei Tagen Jemanden gesagt, weißt du, man ist eigentlich blöd ...((5))... Du fährst mit dem Auto ... auch nicht ... monatelang im roten Bereich um. Und genau das macht jemand, wo so ein Patient so zu Hause hat. (...) Ein Auto würdest du nämlich schonen (...) Und dich selber nicht“.*

Bei einer Interviewpartnerin, war es eine zusätzliche Belastung, nicht im gleichen Haushalt zu wohnen, wie die von ihr gepflegte Person, *„also diese Situation, es war äh....das chaotisch weil ich zwei Haushalte führen sollte“*.

Einige pflegende Angehörige sind neben der Betreuung eines Schlaganfallpatienten berufstätig. Beide Aktivitäten zu kombinieren ist nicht immer einfach, *„weil ich sehr viel gearbeitet habe ... zu Hause. Und mit jemand zu Hause, es war nicht möglich also habe ich in der Nacht kompensiert“*.

Ein Interviewpartner erzählte, dass er seinen Beruf und seine Selbstständigkeit für die Pflege und Betreuung seiner Frau aufgeben musste, *„ich habe meine Selbstständigkeit, die Firma aufgegeben. Habe dann voll die Betreuung und die Pflege von der Frau übernommen“*.

Eine andere Belastung für eine Interviewpartnerin war der Kultur-Druck. Die Bevölkerung des Wallis ist sehr klein, alle kennen sich. Aus Angst, was andere denken würden, wenn ihre Mutter in einem Altersheim gehen würde, fühlte sie sich verpflichtet, ihre Mutter zu betreuen, *„...den Kultur-Druck äh man verlässt seine Eltern nicht, sie haben uns erzogen, haben uns alles gegeben...“*.

Die Folgen des Schlaganfalls und somit die Betreuung eines Schlaganfallpatienten zu Hause sind für pflegende Angehörige eine grosse Belastung und verbraucht viel Energie, *„...ich bin schon genug ... beschäftigt, müde ... wegen, wegen seiner Krankheit“*.

2.1 „Dann hat eigentlich die grosse Odyssee angefangen...“ (Konflikte mit Behandlungsteam)

Ein anderer Belastungsfaktor sind die Konflikte, welche im Spital mit Ärzten oder mit dem Pflegepersonal auftreten. Pflegende Angehörige fühlten sich vom Behandlungsteam nicht immer ernst genommen, *„und hatte sie im Spital äh... eine Sonde, eine Urinsonde (...) äh, ich habe den Arzt gefragt ob die Urinsonde nicht entfernt werden könnte (...) Das war ein bisschen ein Krieg“*. Manche pflegende Angehörige berichteten von Inkompetenz der Ärzte, *„es hatte einen Arzt hier, der ... ich denke er wusste nicht, wie er ihn behandeln sollte, er wusste nicht was machen (...) Schlussendlich habe ich den Arzt gewechselt“*. Einige Ärzte zeigten im Umgang mit den pflegenden Angehörigen keine Empathie, *„und der Arzt hat mir gesagt: Es ist unmöglich, dass sie wieder heimgehen kann...“*. Viele pflegende Angehörigen hatten Schwierigkeiten, Gespräche und Termine mit der Ärzten vereinbaren zu können, *„eine Wochen lang im Spital, man kämpft mit den Doktoren, dass etwas los geht und irgendwann kommt es zur sogenannten Misere“*.

2.2 „es gibt e hüfe Hilfsorganisationen aber die sind alle hilflos.“ (fehlende Unterstützung)

Im Kanton Wallis existiert eine große Palette an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige (Kanton Wallis, 2017). Auch hat dies ein Interviewpartner festgestellt, jedoch entsprechen die Unterstützungsangebote nicht seinen Vorstellungen.

Eine Interviewpartnerin berichtet über Probleme mit der Spitex, *„ich will die Spitex nicht schlecht machen eigentlich (lacht) aber äh wir hatten uns eigentlich ein bisschen mehr Unterstützung erhofft oder ...“*. Zwar kam jemand von der Spitex täglich vorbei, jedoch war es nie die gleiche Person und auch nie zur gleichen Zeit. Sie hatten aus diesem Grund keine geregelte Tagesstruktur, *„...war so die große Enttäuschung glaube ich oder“*. Sie hatten am Anfang zweimal täglich die Spitex, *„am Morgen und am Abend Spitex haben, weil es ist wirklich sehr aufwändig, gewesen ist äh und das hat aber gar nicht funktioniert ...“*. Jedoch entsprach es nicht ihren Vorstellungen, *„...die Spitex aber schlussendlich war das gar nicht so eine Hilfe wie wir uns das am Anfang...erhofft hatte.“*.

Der Zugang zu Informationen über Unterstützungsangebote ist oft unzureichend, *„niemand hat uns wirklich informiert“*. Zufällig haben sie Information erhalten, *„haben wir nach und nach erfahren“*. So lauten die Aussagen von den pflegenden Angehörigen. Eine Interviewpartnerin bestätigte diese zwei Zitate. Sie ist oft zufälligerweise auf eine Information gestoßen, *„ähm ... es sind sehr viele Sachen, gewesen, wo man so keine Information gehabt hat, wo man per Zufall darüber kiit isch(...) Wo einem irgendwo Mal jemanden etwas erzählt hat“*. Oft wussten pflegende Angehörige nicht, wo sie sich melden können, *„man weiss nicht wie es geht, man weiss nicht wo man sich melden soll für Information“*. Auch professionelle Organisationen wussten und konnten nicht immer weiter helfen, *„weil auch im Spitex niemand wusste etwas“*.

Pflegerische Angehörige erzählten auch, dass es schwierig ist, ein Ferienbett in einem Pflegeheim oder einen Platz in einer Tagesklinik zu organisieren. Die Organisation nimmt viel Zeit in Anspruch, *„also ich habe an diesem Tag nichts gemacht (...)es war kein produktiver Tag für mich. Es ist nicht erholsam“*. In solchen Momenten wird den pflegenden Angehörigen bewusst, wie wichtig die Zeit ist und wie schnell sie vergeht, *„...es ist die Zeit, der Wert von der Zeit“*.

Der letzte Punkt, welcher als Belastung angesprochen wurde, ist die finanzielle Last. Es gibt zwar verschiedene Entlastungsangebote, jedoch sind diese oft teuer, *„das Taxi bringt sie nach Heim, das hätte mich im Jahr 65'000 Franken gekostet (...) Das ist, das ist für mich eine teure Entlastung“*.

„Das Ganze ist eigentlich finanziell (...) Man hat am Anfang das Gefühl, ja zwanzig Prozent weniger Lohn, ja ja das geht schon. Wenn das Mal usrechnisch verklüpfisch afa mal“. Mit

dieser Aussage erklärte eine Interviewpartnerin, was es ausmacht, wenn sie 20% weniger arbeitet.

2.3 *"... der faule Hund macht ja sowieso nichts, der ist ja sowieso zu Hause der kann das wohl..." (fehlende Anerkennung)*

Ein weiterer Belastungsfaktor, welchen eine Interviewpartnerin erwähnt hat, ist die fehlende Anerkennung von ihren Mitmenschen. Wie schon erwähnt, mussten viele pflegende Angehörige ihr Arbeitspensum reduzieren oder gar aufgeben um die Pflege zu übernehmen. Sie verbringen viel Zeit zu Hause mit ihren Angehörigen. In der Familie oder im Freundeskreis haben viele Mühe, sich vorzustellen, wie viel Arbeit diese pflegenden Angehörigen eigentlich leisten, *„die Umgebung sehr nett ist (...) aber niemand hat dieselbe Problematik gehabt“*.

Des Weiteren gibt es auch Situationen, in denen sich die Interviewpartner mehr Unterstützung von ihrer Familie oder ihres sozialen Netzes erhofft hätten, *„ähm Unterstützung von der Familie (...) läuft noch nicht so, gerade so, wie ich es gerne hätte“*.

2.4 *„dass der Freundeskreis plötzlich verdammt klein wird.“ (soziale Kontakte)*

Auch kann sich der Freundeskreis bei Betroffenen verändern. Sie sind seit dem Schlaganfall weniger spontan, denn alles braucht nun mehr Zeit, *„...also ich muss immer planen. Freude (...) Besuch rechtzeitig sagen. Überraschungsbesuch äh(...) Morgen gehen wir gerade schnell die Enkel besuchen. Das geht nicht“*. Dies verstehen leider nicht alle Freunde und Bekannte.

3. **„Unterstützung kann man immer brauchen.“ (Unterstützung, Entlastung)**

Die meisten pflegenden Angehörigen sind offen für viele Unterstützungsangebote, aber es war für sie nicht immer einfach, diese Hilfen anzunehmen, *„Hilfe annehmen, ist etwas, was ich mir am Anfang sehr sehr schwer tah habe. Weil ich immer das Gefühl gehabt habe, das geht schon“*. Pflegende Angehörige haben zuerst selber versucht, die Pflege und Betreuung zu übernehmen. Erst als sie festgestellt haben, wie aufwendig es ist, haben sie sich über Unterstützungsangebote entschieden.

3.1 *„...alleine hätte ich es nicht machen können...“ (Familiäre Hilfe)*

Eine Unterstützung für pflegende Angehörige kann die Familie sein, insofern die Beziehung zwischen den Familienmitgliedern gut ist, *„da musste die Tochter helfen,(...) Sonst wäre es nicht gegangen“*.

Im nächsten Zitat erzählt eine Interviewpartnerin, wie ihre Grossmutter und Tante geholfen haben, „also die Familie, ja meine Tante, meine Grossmutter hat unheimlich viel gemacht“. In Familien konnten die Autorinnen feststellen, dass sich Geschwister gegenseitig unterstützten, „...uns immer ablösen lassen“. Die Geschwister haben sich viel für die Pflege und Betreuung engagiert, „...da ist wirklich der Bruder sehr viel eingesprungen, auch die Schwestern von ihm, die kommen ab und zu“.

3.2 „Es war schon eine grosse Entlastung aber es blieb den Rest des Tages.“ (bezahlte und professionelle Hilfe)

Mit diesem Zitat sagte eine Pflegende Angehörige, dass zwar formelle Hilfe eine große Unterstützung ist. Jedoch bleibt sie die Hauptpflegeperson. Sie muss trotzdem jeden Tag da sein für den Schlaganfallpatienten. Die formelle Hilfe ist nur ein paar Stunden pro Tag anwesend und ein Tag hat 24 Stunden.

Neben der Familie spielten die formellen Unterstützungen eine wichtige Rolle. Die meisten Interviewpartner haben eine professionelle Hilfe angenommen, „also die Spitex die kommt (...) dreimal wöchentlich“. Diese bezahlte Hilfe wie die Spitex wurde oft in den Interviews erwähnt, jedoch bleiben diese Unterstützungen begrenzt, „also eben die Spitex kommt zweimal in die Woche für das Duschen“.

In einem Pflegearrangement wurde die pflegende Angehörige zum einen durch eine professionelle Hilfe unterstützt und zum anderen von der Familie. Diese Kombination von formeller und informeller Hilfe funktionierte sehr gut, „und dann erkenne ich, dass, dass die Krankenschwester und meine Tante waren eine grosse Unterstützung/Rettung für mich“.

Eine Interviewpartnerin beanspruchte nicht die Unterstützung der Spitex, sondern hatte eine private Hilfe eingestellt, diese war für die pflegende Angehörige von großer Bedeutung, „ich habe mit Glück eine portugiesische Frau gefunden, die jede Vormittag vorbei kam“. Eine Interviewpartnerin beanspruchte eine Haushaltshilfe, „...wir erhalten eine kleine eine kleine Rente von zweihundert und ein paar Franken für für äh jemanden zu bezahlen(...)ab und zu kommt der Gärtner putzen, mir helfen, eine Frau kommt um die Fenster zu wischen“.

3.3 „Warum gibt es nicht jemand, der mit zur Seite gestellt wird...“ (Unterstützungsideen)

Ein Wunsch eines Interviewpartners wäre gewesen, dass ihm eine Person zur Verfügung gestellt wurde, welche ihn am Anfang rundum unterstützt hätte. Seine Frau wurde im Inselspital Bern notfallmässig behandelt. Als Walliser ist es nicht immer einfach, in einer Notsituation in einem fremden Kanton zurecht zu kommen. Er hätte sich eine Person

gewünscht, die ihm geholfen hätte, ein passendes Hotel in Bern zu finden, die ihm den Weg bis zum Inselspital zeigt hätte und über Unterstützungsangebote informiert hätte.

Die Autorinnen haben, wie schon erwähnt, festgestellt, dass viele pflegende Angehörige aufgrund der mangelnden oder unpassenden Unterstützung kreativ werden mussten. In der Zeit entwickelten sie ein System D. Folgende Beispiele erläutern das System D, *„man hat kleine Kleber gebastelt mit einer Tasse, einem Bild mit dem Teller also sie konnte mit nur einem Blick erkennen, wie man die Mikrowelle einstellen muss“*. Damit die Schlaganfallpatienten auch mal selbstständig etwas für sich kochen können, wurden Hilfsmittel zum Kochen erfunden, *„hatte ein Brett um die Kartoffeln zum schneiden gebaut...“*.

Es zeigt, dass sich pflegende Angehörige selbst zu helfen wissen, weil sie durch mangelnde Informationen erfinderisch werden mussten. Informationen zu erhalten ist ein wichtiger Punkt, *„also für mich der wichtigste Bedarf ist die Information“*. Die Informationen, welche pflegende Angehörige erhielten, fanden sie nicht immer der Situation angebracht, *„weil diese Leute nicht die Leute fragen, wo betroffen sind, was hätte man gerne?“*.

Umfassende Informationen, ob in schriftlicher oder elektronischer Form oder durch ein Gespräch, würden alle pflegende Angehörige schätzen, *„aber natürlich, weil dann hätte man alle Adressen zusammen (...) wenigstens eine Information“*. Ein Pflegearrangement hätte sich eine Broschüre gewünscht mit Informationen über die Fahrdienste und andere Unterstützungsangebote, *„Ebenso zum Beispiel eine Broschüre, wo draufsteht, in die ähm Spitex, Fahrgelegenheiten oder Fahrdienste da“*.

Ein pflegender Angehöriger hatte am Anfang Informationsbroschüren enthalten, *„am Anfang hat man mir so eine kleine Broschüre in die Finger gedrückt, was ein Schlaganfall und so weiter“*.

Das Durchschnittsalter der Interviewpartner beträgt 72 Jahre. Einige von ihnen benutzen kein Internet und würden eine schriftliche Broschüre bevorzugen, *„ich hätte gerne es Papier in der Hand“*.

Eine weitere fehlende Unterstützung, welche von vier Interviewpartnern erwähnt wurde, sind die mangelnden Transport-Angebote, *„Unterstützung bräuchte es vor allem im am Fahren“*. Ein Schlaganfallpatient in die Therapie zu fahren und danach wieder nach Hause zu bringen ist sehr zeitaufwendig, aus diesem Grund wurde dieser Punkt von mehreren Interviewpartnern erwähnt, *„aber was mich nervt ist, das das ihn wieder dort bringen und wieder abholen äh (...) Er sollte, es sollte jemanden geben, der dies übernimmt“*. Auch spielt die geographische Lage eine Rolle. Nicht alle Unterstützungsangebote, die es in der Deutschschweiz gibt, sind im Wallis zu finden, *„mir haben sie zum Beispiel angeboten, oder nahegelegt damit, dass ich ein bisschen Entlastung hätte, einmal ein halber Tag frei hätte,*

dass ich würde organisieren, dass meine Frau ... von irgendeinem Auto abgeholt würde. Äh wie kann ich das im Wallis organisieren?“

Ein anderer Dienst, welcher sich pflegende Angehörige wünsche würden, ist ein Verteildienst, der nicht nur Mahlzeiten verteilt, sondern auch die Einkäufe erledigt.

Ein Interviewpartner würde es auch schätzen, wenn es einen solchen Dienst geben würde, *„wieso könnte jetzt man nicht zum Beispiel so ein Verteildienst auf die Beine stellen, wo sagt, ihr könnt uns am Morgen bis um diese Zeit anrufen und dann gibt es irgendjemand genau gleich wie die Essenverteilung die wo die Taschen geht go reichen denen Leuten Heim bringt“*.

Was eine Interviewpartnerin schätzen würde ist, dass regelmäßig eine Person kommen würde und sich um ihren Mann kümmern würde, *„ich, was ich gerne hätte ist das, jemand kommt zum Beispiel ihn, ihn spazieren“*. Auch bestätigte dies eine andere Interviewpartnerin. Sie wünscht sich eine Person, die sich ein bis zwei Nachmittage pro Woche um den Schlaganfallpatienten kümmert und ihm Gesellschaft leistet. In dieser Zeit, wäre die pflegende Angehörige frei, *„ich denke, dass ... ich was mir, was passen würde... ist ... dass man sich um ihn kümmern würde ein oder zwei Nachmittag pro Woche (...)weil das mich entlastet“*.

Eine Interviewpartnerin erwähnte ein Doodle (elektronische Terminumfrage) um Unterstützung innerhalb der Familie zu planen. So können sich alle Mitglieder des Doodles im Kalender eintragen, wenn sie Zeit hätten, sich um ihren Mann zu kümmern, *„das Doodle ... ähm die Idee gewesen von der Logopädin (...) weil sie gemerkt hat, dass ich auf dem Nukki bin (...) Ähm ... ich sollte Mal das Doodle starten und schauen, wie es gehe“*.

3.4 „...die Zeit, die tust du dir am Anfang schon ein bisschen stehlen.“ (Freizeit)

Pflegende Angehörige haben in den Interviews berichtet, dass es für sie schwierig ist, Zeit für sich zu haben. Nicht umsonst wurde der Satz, *„Ich stehle mir ab und zu die Zeit“* mehrfach von den Interviewpartnern erwähnt.

„Ich muss ja.“, so antwortet jemand auf der Frage, ob er Zeit für sich nimmt. Sie wollte damit betonen, dass sie auch Zeit für sie braucht. Eine jüngere pflegende Angehörige versuchte auch, Zeit für sich zu nehmen, *„ja weil man noch jung ist. Wir probieren ein bisschen zu profitieren obwohl ähm alles was daneben“*. Um Zeit für sich zu haben, planten einige pflegende Angehörige ein freies Wochenende, *„es ist mein Wochenende, ich habe frei, ich kann ins Schwimmbad gehen, ich kann äh, ich muss nicht Heim fahren“*. In diesen kurzen Momenten konnten sie sich ein bisschen erholen, *„diese Pausen das es war gut“*. Eine andere Angehörige konnte in den Urlaub fliegen, als ihr Mann eine stationäre Rehabilitation

besuchte, *„ich hatte Ferien gehabt.(...) Der Mann hatte sechs Wochen Reha gehabt, hier in Brig. Zuerst hat es geheissen drei Wochen und in den den drei Wochen war ich zehn Tage nach Teneriffa“*. Eine andere Möglichkeit für Ferien, waren die Ferienbetten im Altersheim, *„...danach ist es war, dass ich im Sommer profitiert habe als sie im Altersheim waren“*.

In dieser Zeit haben pflegende Angehörige Zeit für Ferien, was für sie sehr erholsam ist, *„die einzigen Ferien, die ich mir gönne sind, so alle drei Jahren versuche ich eben, dass die D. eine intensiv Betreuung bekommt ... in eine Institution kann, wo sie auch vierundzwanzig Betreuung hat ...und das sind dann meine Ferien“*.

Bei einer berufstätigen pflegende Angehörige war die Arbeit auch eine Art Entlastung. Es ist für sie eine Abwechslung, *„ja das ist vorallem, Abwechslung, Menschen sehen, andere Kontakte haben“*.

Freizeit bedeutet für pflegende Angehörige nicht nur Ferien, sondern auch mal Zeit für Hobbies oder andere Kleinigkeiten, *„aber es ist einfach effektiv so, das sind dann meine Ferien. Mal ausschlafen. Einmal nichts machen, unten schrauben vierundzwanzig Stunden. Das spielt dann keine Rolle aber das sind dann eigentlich meine Ferien“*.

Ein paar Interviewpartner gingen in die Natur um einen Ausgleich zu finden und neue Kräfte zu tanken, *„ich gehe, ich war, ich war sehr viel auf den Bergen Natur sportlich äh (...) Ich habe immer Hunde gehabt also ich habe mich immer draussen besinnen. (...). Und das, es ist...ein Moment zum Evakuieren, der Kontakt mit den Bäumen, die Erde“*.

Diese Momente bleiben jedoch oft von kurzer Dauer. Die pflegenden Angehörigen sind nicht ganz frei in der Gestaltung ihrer Freizeit, *„ich als Betreuungsperson vierundzwanzig Stunde bin natürlich in meiner Freiheit sehr sehr eingeschränkt“*. Die pflegende Angehörige, die nicht Hauptpflegeperson waren, haben manchmal in ihrer eigenen Freizeit noch Zeit für die Betreuung von Angehörige genommen, *„...ich habe in meiner Freizeit das so quasi meine Mama abgelöst“*.

Selbst wenn die pflegenden Angehörigen zu Hause sind, sind sie nicht ganz frei, *„weil am Anfang war bei Ihm auch extrem das Klammern gewesen. Er hat kein Zeitbegriff(...) Er hat also keine Ahnung was eine halbe Stunde ist, was fünf Minuten ist und am Anfang war das für ihn sehr schlimm gewesen wenn ich schon nur in die Waschküche war.(...)Der hatte das Gefühl, ich sei einen halben Tag weg(...)Und jetzt ist das halt ein bisschen igspinnt er weiss, wenn ich in den Keller gehe, wenn ich geh das Auto holen oder was auch immer... das das einfach ... eine kurze Sache ist“*.

4. „Es ist schwer zu akzeptieren...“ (Beziehung zur gepflegte Person)

Die beeinträchtigte oder mangelnde Kommunikation spielt eine wichtige Rolle im Beziehungsprozess, *„Es war schwer zu sehen äh jemand, der man bewundert hat, langsam erloschen ist. (...) weil wie ich gesagt habe man kommuniziert nur mit den Augen, dem Blick, so Kleinlichkeiten“*. Es war schwer für die pflegende Angehörige zu sehen, wie Mühe die Schlaganfallpatienten hatten, zu sprechen und die passenden Wörter zu finden. Früher hatten sie nie Probleme damit, *„das, das war mega schwer...wirklich. Ja weil man, man hat es gesehen, dass sie ihre Wörter im Kopf suchen wollte aber sie schaffte es nicht diese zu sagen“*.

Mit der Zeit haben sich die pflegenden Angehörigen an die Sprechschwierigkeiten gewöhnt und haben Methode entwickelt, um sich zu verstehen. *„ich konnte sie verstehen mit Feeling und Gewohnheiten“*.

4.1 „...plötzlich muss man als Kind plötzlich für seine Eltern da sein. (Eltern-Kinder)

In allen Eltern-Kinder-Beziehungen wurden die Rollen vertauscht, *„vorher schaut der Papa zu den Kindern“*. Die Eltern bemerkten aber den Rollentausch allerdings weniger als die Kinder, *„ich bin in ihrem Kopf das kleines Mädchen geblieben“*.

Die Kinder müssen plötzlich auf ihre Eltern aufpassen und sollten alleine Entscheidungen treffen, *„es ist doch die Aufgabe der Mutter uns anzuleiten (...) und nicht uns alleine zurechtzukommen lassen“*.

Weitere Interviewpartner waren der Meinung, dass sich die Beziehung nicht gross verändert hatte, *„also sie hat sich nicht verschlechtert aber sie hat sich nicht verbessert“*. Bei einer anderen Interviewpartnerin hat sich die Beziehung gar nicht verändert, *„es ist die gleiche geblieben trotz allem“*.

Was für pflegende Kinder schwierig war, war die Übernahme der Körperpflege ihrer Eltern. *„... die Toilette zu machen (...) ja das ist sehr eine intime Sache (...) das ist mir am Anfang schon ... komisch vorgekommen (...) hat fast ein bisschen Überwindung gebraucht“*. Denn eigentlich ist es nicht die Aufgabe der Kinder, ihre Eltern zu pflegen. Die Übernahme der Pflege kann aus diesem Grund die Beziehung ändern, *„das verändert die Beziehung schon ja. Ich hatte ihn vorher noch nie gepflegt“*.

4.2 „Ihr macht das drei Jahren, dann seit ihr geschieden. Ich mache es jetzt seit zwölf.“ (Ehebeziehung)

Ein Interviewpartner erzählte, dass ihm die Sozialarbeiterin gesagt hat, dass er die Pflege und Betreuung seiner Ehefrau nicht lange Zeit übernehmen wird. Mit Freude und Stolz, betreut er aber heute noch seine Frau. Ein anderer Interviewpartner hat berichtet, dass sich

die Beziehung zwar verändert hat, jedoch ist er auch stolz, sich noch um seine Frau zu kümmern, „...weil ich bin nicht nur ihr Mann, ich bin ihr Beschützer“.

Was die Ehebeziehungen betrifft, haben die Folgen eines Schlaganfalls die Ehe der vierten Interviewpartnerin deutlich verbessert, „*unsere Beziehung hat sich massiv verbessert*“. Sie war mit ihrem Mann schon dreißig Jahren verheiratet und der Schlaganfall hat sie wieder vereint.

Auch wenn sich nicht alle Beziehungen massiv verändert haben, war es für alle Beteiligten immer eine neue unbekannte Situation, welche Ungewissheit mit sich brachte. Eine andere Interviewpartnerin konnte nicht wirklich sagen, inwiefern sich ihre Beziehung verändert hat. Sie wusste nicht, wie sie mit der neuen Situation umgehen musste.

„...es ist am Anfang warst du dir nicht sicher gewesen, weil du ja nicht weißt, ist das jetzt Dankbarkeit oder äh ist es Liebe oder weil es verändert sich ja eigentlich die ganze Psyche, also nicht nur ... das Physische sondern auch das Psychische verändert sich(...) sehr. Und am Anfang war es eigentlich immer nur ... von Morgen bis am Abend ein Danke gekommen ähm ... und jetzt ist es eigentlich auch das das der Ausdruck ich habe dich gerne.“

Bei einem anderen Pflegearrangement hat sich die Beziehung eher verschlechtert, weil der Ehemann vermehrt ungeduldig war, „*noch einmal er hört nicht auf mich*“ und ein passives Verhalten aufwies, „*es ist ihm egal, es war ihm immer egal*“. Der Schlaganfall hat die Situation auch nicht verbessert, „*ich habe ihn eine Weile hingestellt, damit er sitzen kann, um sich anzuziehen, nein das will er nicht (...) ich streite nicht mehr (...)ich streite nicht mehr, dann ist es eben so*“. Mit der Zeit hat die pflegende Angehörige gelernt, mit der Situation umzugehen, „*ist es besser auch wenn er jetzt nicht nervt*“.

Ein einziger Interviewpartner hat über Veränderungen in der Sexualität berichtet, als die Autorinnen gefragt hatten, inwiefern sich die Beziehung nach dem Schlaganfall verändert hatte, „*man kann deutsch reden, das geht über das sexuelle, das geht über über alles oder. Ich meine meine Frau ist ist ist nicht mehr so wie sie war, das heisst nicht, dass sie körperlich nicht gut aussieht oder so*“. Die Veränderungen betreffen seiner Meinung nach alle Aspekte der Beziehung.

5. „Das ist schon total eine neue Situation...“ (Konstruktives Muster)

Dieses Zitat beschreibt das Erleben aller Interviewpartner. Ein Schlaganfall bedeutet eine Änderung im Leben, eine neue Situation, die das Leben aller Interviewpartner und aller gepflegten Personen verändert hat. Eine pflegende Angehörige beschrieb diese neue Situation als „...eine überrumpelnde Situation...“ weil sie eine neue Rolle als pflegende Angehörige übernehmen musste. Ihr Alltag wurde am Anfang durcheinander gebracht, sie fühlte sich mit dieser neuen Situation überfordert.

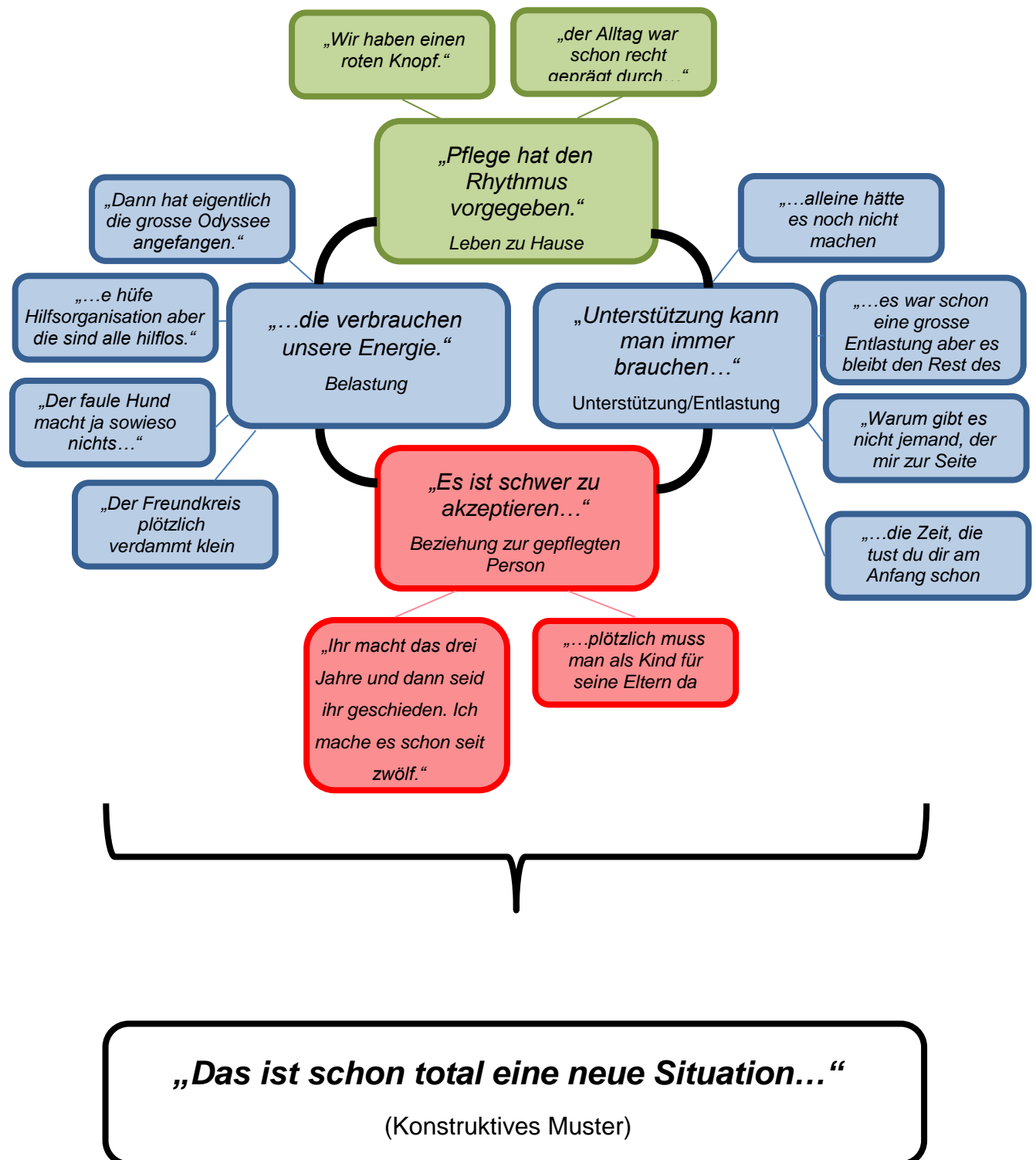
Diese total neue Situation steht für die Pflege, die den Tagesablauf bestimmt und die häusliche Umgebung, welche für die Schlaganfallpatienten oft angepasst werden musste. Das Zitat beschreibt auch die neue Rolle, welche Ehepartner oder Kinder nach dem Schlaganfall in der Familie übernehmen mussten. Zuletzt haben die Folgen eines Schlaganfalles auch innerhalb der verschiedenen Beziehungen der pflegenden Angehörigen und deren gepflegten Personen zu neuen Situationen geführt.

Dieses Zitat steht aus diesen Gründen als konstruktives Muster und ist somit über alle Themen.

4.3 Darstellung der Ergebnisse als Grafik

Die vier Hauptthemen, welche die Autorinnen aus den sechs Interviews identifiziert haben, sind in der folgenden Grafik dargestellt. Letztere zeigt, dass jedes Thema und jede Unterthemen mit den anderen Themen verknüpft und untrennbar sind. Das Leben zu Hause hat sich nach dem Schlaganfall verändert und hat deswegen neue Probleme/Belastungen mitgebracht. Weil es Probleme und Belastungen gibt, haben die pflegende Angehörige Unterstützung- und Entlastungsangebote gebraucht oder neue Unterstützungsideen erfunden. Von der neuen Situation zu Hause und im Leben allgemein ist auch die Beziehung betroffen.

Das konstruktive Muster nimmt ein zentraler Platz ein und verbindet die Themen miteinander. Das neue Leben zu Hause, die Belastungen, die Unterstützungen, die Entlastungen und die Beziehung führen dazu, dass es für die Beteiligten eine total neue Situation ist.



5 Diskussion

Im folgenden Abschnitt werden die Autorinnen die Forschungsfrage beantworten. Die Ergebnisse dieser Studie werden im Anschluss mit anderer Literatur verglichen und diskutiert.

5.1 Beantwortung der Forschungsfrage

Die Autorinnen hatten sich die Frage gestellt: Wie erleben pflegende Angehörige von Patienten nach einem Schlaganfall ihre Situation im häuslichen Umfeld und welche Unterstützung haben sie? Das erste Ziel dieser Studie war es, das Erleben pflegender Angehöriger zu verstehen und zu beschreiben. Das zweite Ziel war es herauszufinden, welche Unterstützung sie bereits erhalten sowie welche zusätzliche Unterstützung sie noch brauchen würden. Die Beantwortung der Forschungsfrage wurde durch sechs Interviews ermöglicht.

Die vier Themen und das konstruktive Muster beschreiben das Erleben pflegender Angehörigen von Schlaganfallpatienten in häuslicher Umgebung. *"Es ist schon total eine neue Situation"* dieser Satz beschreibt das konstruktive Muster und ist somit das zentrale Element. Diese Aussage beschreibt zusammenfassend das Erleben und Empfinden eines pflegenden Angehörigen. Auch wenn es so nicht direkt erwähnt wurde, wurde in den anderen Interviews klar, dass es für alle Beteiligten eine neue Situation ist, in der sie sich zurechtfinden mussten. Aus diesem Grund ist diese Aussage für alle Themen relevant.

Die Literatur, welche die Autorinnen für die Erstellung der Diskussion verwendet haben, berichtet über pflegende Angehörige im Allgemeinen. Diese Studie jedoch befasst sich ausschließlich mit pflegenden Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Kanton Wallis.

Laut einem Bericht des Bundesrates (Conseil Fédéral, 2014) liegt das Alter der pflegenden Angehörigen, welche am meisten Arbeit leisten, zwischen 50 von 64 Jahren. In dieser Studie beträgt das Durchschnittsalter 58 Jahre. Die jüngste Interviewpartnerin ist 29 Jahre alt und die älteste ist 83 Jahre alt. Das Durchschnittsalter der Forschungsgruppe stimmt mit der des Bundesberichtes also genau überein.

Laut Perrig-Chiello et al. (2010) ist es schwierig, eine berufliche Tätigkeit und private Tätigkeiten mit der Pflege eines kranken Angehörigen zu vereinbaren, wenn die Pflege 30 Stunden oder mehr pro Woche betrifft. Einer der Interviewpartner berichtete, dass er seine Selbständigkeit aufgeben musste, um seine Frau zu Hause pflegen zu können. Er sagte auch sehr eingeschränkt in seiner Freizeit zu sein, da er den ganzen Tag mit seiner Frau verbringt. Der Bericht des Bundesrates (Conseil Fédéral, 2014) spricht das gleiche Problem an. Pflegerische Angehörige müssen oft zwischen beruflicher Tätigkeit oder der Pflege eines kranken Angehörigen wählen.

Nach einem Bericht des Kanton Wallis (2017) sollten die pflegenden Angehörigen auf Entlastungsangebote zurückgreifen können, um nicht überbelastet zu werden. In den Interviews haben die Autorinnen bemerkt, dass mehrere pflegerische Angehörige zu wenig entlastet werden und körperliche Folgen von Stress bemerken. Sie fühlen sich unter Druck und können auch in ihrer, ohnehin schon knappen Freizeit nicht abschalten. Sie übernehmen die Pflege und Betreuung eines kranken Angehörigen bis zur Überbelastung. Der Bundesrat (Conseil Fédéral, 2014) erwähnt, dass viele pflegerische Angehörige sehr viel Arbeit leisten in der Pflege und Betreuung eines kranken Angehörigen. Nicht selten überschätzen sie sich und unterdrücken dabei ihre eigenen Bedürfnissen. Eine Interviewpartnerin dieser Studie bestätigte diese Aussage in dem sie pflegerische Angehörige und Autos vergleicht. Man fährt mit Autos nicht lange im roten Bereich des Drehzahlmessers. Autos werden geschont, sich selber schont man aber nicht.

Obwohl es im Wallis verschiedene Angebote für pflegerische Angehörige und Schlaganfallpatienten gibt, haben die Interviewpartner nur zwei Arten von Entlastungsangeboten genutzt. Zum einen wurde die Möglichkeit eines Ferienbetts erwähnt, in welchem die Schlaganfallpatienten zwei Mal fünf Wochen im Jahr in einem Altersheim verbringen dürfen. Zum anderen wurde auch die Situation erwähnt, in der die Schlaganfallpatienten mehrere Wochen in einer stationären Rehabilitation verbrachten. Beide Optionen ermöglichen den pflegenden Angehörigen eine Auszeitrichtung oder sogar Ferien. Die Autorinnen fragen sich warum nicht mehr Unterstützungsangebote von den Angehörigen genutzt werden, denn es lässt sich nicht aus den Interviews herausschliessen. Diese Frage wurde nicht explizit gestellt, sie könnte aber mit einem anderen Forschungsprojekt untersucht werden.

Eine mögliche Ursache könnte sein, dass die pflegenden Angehörigen mit der ganzen Administration überfordert sind, welche eine Anmeldung in verschiedenen Institutionen mit sich bringt. Sie fühlen sich vielleicht alleine und mit diesem Papierkram überfordert.

Wird ein Angebot von der Krankenkasse nicht übernommen, kann es vielleicht aus finanziellen Gründen nicht benutzt werden.

Andere Ursachen könnten sein, dass sie die Pflege und Betreuung lieber selbstständig erledigen möchten und zu Hause keine fremde Hilfe wünschen.

Der Wert der Zeit spielt eine wichtige Rolle, die mehrmals von den Interviewpartnern erwähnt wurde. Alles nimmt viel Zeit, die Therapie, die Pflege und der Alltag im Allgemeinen. Zeitmangel kann Stress und Spannungsgefühle auslösen (Association Française des proches aidants, 2016), dies hat eine Interviewpartnerin bestätigt. Sie hatte immer diese Angst, nicht rechtzeitig Heim zu kommen, um sich um ihre Angehörige zu kümmern. Wenn sie nicht pünktlich zu Hause war, plagte sie das schlechte Gewissen. Sowohl für die pflegenden Angehörigen als auch die gepflegten Personen spielt die Zeit eine wichtige Rolle, welche aber oft auch als Stressfaktor beschrieben wurde.

Ein anderer Punkt, welcher von Interviewpartnern beschrieben wurde, ist die fehlende Anerkennung ihrer Mitmenschen. Nicht umsonst erwähnt auch der Schweizer Radio und Fernsehen (2017) in einem Bericht dieses Thema. Sie wollen die Gesellschaft für die wertvolle Arbeit der pflegenden Angehörigen sensibilisieren. Die Arbeit von pflegenden Angehörigen beschreiben sie als unsichtbare, stille, aber strenge Arbeit, welche wenig Anerkennung und Wahrnehmung von der Öffentlichkeit erhält. Sie erwähnen auch, dass die Öffentlichkeit diese Arbeitsstunden nicht entschädigen könnte und dass das Gesundheitssystem ohne sie viel teurer werden würde.

Zwei Interviewpartner haben beide das gleiche Wort "Bittsteller" unabhängig voneinander benutzt. Sie verbinden es mit sehr negativen Gefühlen. Ihre Mitmenschen sehen nicht immer, was sie alles leisten, ihre Aufgabe als pflegende Angehörige wird oft unterschätzt und genau aus diesem Grund, möchten sie nicht zusätzlich um Hilfe bitten. Zwar wünschen sie sich gerne mehr Unterstützung durch Mitmenschen oder professionelle Unterstützungsangebote, jedoch gibt es für sie nichts Schlimmeres als Bittsteller zu sein.

Ein weiterer Belastungsfaktor, welcher beschrieben wurde, sind die Veränderungen im sozialen Netz. Kanton Wallis (2017) weist auf das Problem hin, dass den pflegenden Angehörigen immer weniger Zeit für sich selbst und für soziale Kontakte bleibt. Dies konnten auch ein paar der Interviewpartner dieser Studie bemerken. Ihr Freundeskreis wurde seit der Übernahme der Pflege und Betreuung ihrer kranken Angehörigen plötzlich kleiner. Sie erzählten auch, dass sie nun alles im Voraus planen müssen und es ist nicht mehr möglich, spontan Freunde zu besuchen oder Freunde einzuladen.

Laut dem Kanton Wallis (2017) sollen die Kosten der Unterstützungsangebote für die Beteiligten tragbar sein. Ein Interviewpartner erwähnte genau diesen Punkt. Er hat von einem Transportangebot gesprochen, jedoch sind die jährlichen Kosten dieses Angebotes zu hoch um davon profitieren zu können.

Die Autorinnen konnten feststellen, dass die Interviewpartner sehr nahe zur gepflegten Person stehen. Es handelt sich in allen Fällen um Ehebeziehungen oder Eltern-Kinder-Beziehungen. Dies bestätigt auch der Bundesrat (Conseil Fédéral, 2014), nur sehr nahe stehende Personen pflegen und unterstützten sich.

In der Literatur konnte nichts gefunden werden, was die Veränderungen der Beziehungen anspricht. Die Autorinnen bemerkten jedoch eine deutliche Verbesserung einer Ehebeziehung und eine leichte Verschlechterung einer anderen Ehebeziehung. Bei den Eltern-Kind-Beziehungen gab es keine deutlichen Änderungen. Die Kinder erzählten zwar, dass die Übernahme der Körperpflege am Anfang Überwindung gekostet hat und dass der Rollentausch schwierig zu akzeptieren war, jedoch hat das die Beziehung nicht groß verändert.

Perrig-Chiello et al. (2010) weisen in ihrer Studie auf die Unterschiede der Geschlechter bezüglich des Grunds, warum sie die Pflege eines kranken Angehörigen übernehmen. Während Ehefrauen und Töchter eher aus Liebe und Zuneigung pflegen, übernehmen die Ehemänner und Söhne die Pflege eher aus moralischen und ethischen Gründen. Diese Aussagen können die Autorinnen nicht bestätigen, da ihre Stichprobe dafür zu klein ist.

Am Schluss des Interviews erzählt ein Interviewpartner, dass er nur ein "Kollateralschaden" sei. Laut der Definition des Wörterbuchs Duden (2018) ist ein Kollateralschaden ein *"bei einer militärischen Aktion entstehender [schwererer] Schaden, der nicht beabsichtigt ist und nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Ziel der Aktion steht, aber dennoch in Kauf genommen wird"* (Duden, 2018).

Diese Definition haben die Autorinnen dem Interviewpartner angepasst. Er sieht sich als Schaden des Schlaganfalls, er kann nichts dafür, dass seine Frau einen Schlaganfall hatte, ist aber direkt davon betroffen. Denn die Folgen des Schlaganfalles seiner Frau haben auch direkte Auswirkungen auf seinem Leben. Er hat aber seine Situation als Kollateralschaden akzeptiert. Die pflegenden Angehörigen erdulden alle Spätfolgen ihrer Angehörigen nach einem Schlaganfall. Sie geben ihre Freiheit auf, Ihre Hobbies und bis zu einem gewissen Grad auch ihren Beruf auf, um sich um ihren kranken Angehörigen zu kümmern.

Mit dieser Aussage bringt er zum Ausdruck, was pflegende Angehörige seiner Meinung nach sind. Er parkt sich und die anderen Angehörigen in einer Opfer-Schublade ein. Mit

Ironie probiert er, sich drüber lustig zu machen. Diese Ironie könnte eine persönliche Betroffenheit verstecken.

Laut des französischen Verein "Aidants" (2016) zeigen pflegende Angehörige den Willen ihre kranken Angehörigen zu helfen, sich um sie zu kümmern, ohne dabei an das Engagement zu denken, welches sie leisten. Den Autorinnen ist aufgefallen, dass sich die pflegenden Angehörigen auch während den schlimmsten Odysseen immer für ihre Angehörige gekämpft haben. Sie haben sich die Mühe gegeben, mit dem Behandlungsteam zu sprechen, um sich für ihre Angehörige einzusetzen auch wenn sie von diesen nicht immer ernst genommen wurden. Sie waren die Fürsprecher für ihre Angehörige. Die Odysse verstärkt von Tag zu Tag die Bindung zwischen dem pflegenden Angehörigen und der gepflegten Person.

5.2 Kritische Würdigung der Arbeit

Die Autorinnen haben wenige Erfahrungen mit qualitativer Forschung und phänomenologischen Studien, hatten jedoch einen theoretische Überblick während dem Bachelorstudium gehabt. Für beide Autorinnen war es das erste Mal, dass sie eine Studie durchführten.

Die Autorinnen haben einen guten Einblick in den Alltag und im Erleben der Interviewpartner in häuslicher Umgebung im Wallis bekommen. Solche Studien wurden noch nie im Wallis durchgeführt. Es war die erste Forschung im Raum Ober- und Unterwallis zu dieser Thematik.

Diese Studie wird mit Hilfe eines qualitativen Forschungsprojekts beantwortet. Die phänomenologische Methode wurde gewählt, um an die Perspektiven der einzelnen Angehörige anzuknüpfen und ihre eigenen Erfahrungen im alltäglichen Leben zu erhalten. Diese analysiert subjektive Phänomene durch Interpretationen des Erlebens der Betroffenen und entdeckt mehrere Realitäten. Deshalb erweist sich eine phänomenologische Methode als eine gute Methode. Die Ergebnisse dieser Studie wurden mittels problem-zentrierte Interviews entdeckt. Vielleicht hätten die Autorinnen mehr Fragen oder offenere Frage stellen sollen, da die Interviewdauer relativ kurz waren (zwischen 15 und 35 Minuten).

Während des Transkribierens haben die Autorinnen bemerkt, dass eine genaue Übersetzung aus dem Französischen ins Deutsche nicht möglich war, weil einige umgangssprachliche Redewendungen nicht übersetzbar waren. Deshalb konnte das Erleben von französischen pflegenden Angehörige nicht genau ausgedrückt werden. Nach der Übersetzung haben diese Interviews in Vertrauenswürdigkeit und Realität verloren.

Es stellt sich heraus, dass die Autorinnen bei einigen Fragen genauer hätten nachfragen sollen und im Allgemeinen weniger hätten sprechen sollen, um das Interview nicht zu beeinflussen. Eine letzte offene Frage, zum Beispiel ob sie noch etwas sagen möchte oder ob die Autorinnen aus ihrer Sicht ein wichtiges Thema nicht erwähnt haben, hätten sie stellen können.

Die Autorinnen haben sieben Interviews durchgeführt. Schlussendlich waren aber nur sechs Interviews für diese Studie gültig. Mit sechs Interviewpartner besteht diese Studie aus einer eher kleinen Stichprobe. Auch wenn das Sampling nicht wirklich erreicht wurde, waren die sechs Interviews trotzdem ausreichend, um die Forschungsfrage zu beantworten. Die Stichprobe ist nicht homogen, da zum einen die Autorinnen pflegende Angehörige interviewt haben, welche Ehemänner, Ehefrauen oder Töchter der gepflegten Person waren. Zum anderen sind die Folgen eines Schlaganfalles von Patient zu Patient sehr unterschiedlich. Der Intensität der Betreuung ist deshalb nicht für jeden Angehörigen gleich.

Eine der pflegenden Angehörigen war nicht die Hauptpflegeperson der gepflegten Person, jedoch kam sie regelmäßig vorbei um die Person zu pflegen und gilt nach den vorliegenden Kriterien der Studie als pflegende Angehörige. Die Stichprobe erfüllt alle Einschlusskriterien. Sie sind alle pflegende Angehörige von einem Schlaganfallpatienten. Sie pflegen den Betroffenen seit mindestens drei Monaten und leben im Kanton Wallis. Bei zwei pflegenden Angehörigen sind die Schlaganfallpatienten schon seit mehreren Monaten aber weniger als ein Jahr gestorben. Der Tod oder wie lange eine gepflegte Person schon tot ist, war für die Autorinnen kein Ausschlusskriterium.

Die Autorinnen hatten Hindernisse mit der Suche von Interviewpartnern. Die Verteilung der Flyer in Zusammenarbeit mit der Spitex war leider nicht erfolgreich, obwohl die pflegenden Angehörigen durch das Pflegepersonal direkt gewählt wurden. Die Verteilung der Flyer in Rea-Kliniken, Arztpraxen und in den Spitälern war auch nicht erfolgreich, also haben die Autorinnen zwei Zeitungen nach einem Artikel gefragt. Diese Methode war aber erfolgreich. Die Autorinnen haben auch privat Flyer verteilt und diese Methode hat sich auch bewährt. Die Autorinnen sind überrascht, wie wenig pflegende Angehörige sich für die Teilnahme an der Studie zur Verfügung stellen. Sie verstehen nicht, warum es so schwierig war pflegende Angehörige zu finden. War die Zusammenarbeit mit der Spitex keine gute Idee? Weil die Flyer nicht direkt durch die Autorinnen verteilt wurden? Oder sind es die pflegenden Angehörigen, die sich nicht trauen über eine solche Situation mit einer fremden Person zu sprechen?

Der Datenanalyse nach dem Schema von Diekelmann (1980) und modifiziert von Dorschner (2016) war für die vorliegende Studie eine gute Methode. Die Interviews wurden

mehrmals durch die Autorinnen und der Begleitperson der Bachelorarbeit gelesen, um die Themen zu sortieren. Jedes einzelne Thema wurde noch mal besprochen und zusammen bearbeitet.

5.3 Überlegungen zu den Gütekriterien

Die Validierung der Vertrauenswürdigkeit dieser qualitativen Studie wird nach den Gütekriterien von Sandelowski (1986) beurteilt. Jede Interviewpartner und seine Aussagen wurden individuell gesehen.

Die Autorinnen haben die Flyer, die Informierte Zustimmung mit Erklärungen über die Rechte der Interviewpartner mit dem Inhalt der Studie angepasst. Die Interviewfragen und das soziodemographische Datenblatt wurden in zwei Sprachen erstellt.

Weil die Autorinnen wenige Erfahrungen mit der Durchführung einer Forschung hatten, haben sie extra Unterricht innerhalb der Treffen mit der Begleitperson erhalten.

Nach der Durchführung des ersten Interviews haben sich die Autorinnen und die Begleitperson kontaktiert und über mögliche Probleme mit dem Fragebogen oder andere Schwierigkeiten zu reden und abzuklären um zukünftige Interviews zu verbessern.

Die Datenanalyse beruht auf einem siebenstufigen Analyseschema von Diekmann (1992), welches durch Dorschner (2016) modifiziert wurde. Die sieben Analyseschritte wurden alle eingehalten und fachgerecht ausgeführt. Jede Interviews wurden nach definierte Transkriptionsregel transkribiert. Die französischen Interviews wurden auf Deutsch übersetzt. Die transkribierte Interviews wurden mehrmals gelesen und jede Autorin hat während dem Lesen die für sich wichtigsten Sätzen angestrichen. Danach haben die Autorinnen die angestrichenen Sätze zusammen besprochen und gemeinsam die Zitate raussortiert, welche für beide sehr aussagekräftig waren. Die relevanten Zitate wurden in mehrere Themen zugeteilt. Anschließend wurden sie den einzelnen Themen zugeordnet. Jede Hauptthemen wurden noch genauer mit Unterthemen beschrieben. Zudem wurde eine Grafik zur Ergebnisdarstellung erstellt.

Mittels mehrerer Diskussionen zwischen den Autorinnen und der Begleitperson wurde die Bestätigungsfähigkeit sowie die Objektivität und Neutralität der Ergebnisse erhöht. Die Autorinnen können es aber nicht ausschliessen, dass die Ergebnisse der Studie nicht durch die subjektiven Meinungen von denen beeinflusst wurden.

Der Ergebnisteil wurde mittels Zitate pflegender Angehöriger benutzt für die Beschreibung und Interpretation den Themen, was die Glaubwürdigkeit der Studie erhöht.

Der Datenschutz und die Anonymität wurden garantiert und schriftlich mittels informierter Zustimmung festgehalten. Die persönlichen Daten wurden nur für die vorliegende Studie während die Datenanalyse benutzt. Alle personenbezogenen Daten der Befragten werden nach Beendigung dieser Studie vernichtet.

6 Schlussfolgerungen

Im letzten Kapitel wird ein Fazit aus dieser phänomenologischen Studie im Wallis über pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten gezogen. In den Unterkapiteln schreiben die Autorinnen Empfehlungen für die Pflegepraxis, die Pflegeausbildung sowie für die Pflegeforschung.

6.1 Empfehlungen für die Pflegepraxis

Eines der wichtigsten Themen für pflegende Angehörige ist Information. In den Interviews wurde von den pflegenden Angehörigen oft bemängelt, dass sie zu wenig Information erhalten haben. Gut informierte Angehörige fühlen sich sicherer und verstehen die komplexe Situation der Schlaganfallpatienten besser. Diplomierte Pflegefachpersonen sind in Spitälern für pflegende Angehörige und Patienten oft die ersten Ansprechpersonen. Sie haben die Aufgaben, Patienten und deren Angehörige umfassend und verständlich über die aktuelle Situation aufzuklären. Die Pflege arbeitet aber nicht nur in Akutspitälern eng mit Patienten und Angehörigen zusammen, sondern auch in Rehabilitationskliniken oder in der Spitex. Um diese Menschen in einer völlig neuen Situation gut beraten zu können, müssen sie die Pfleger ernst nehmen und auf ihre Fragen eingehen. Um sie aber optimal informieren und beraten zu können, benötigen Pfleger ein grundlegendes Wissen über das Krankheitsbild des Schlaganfalles und sollten die verschiedenen Anlaufstellen oder Unterstützungsangebote im Wallis gut kennen. Zuletzt müssen Pflegefachpersonen auch die Arbeit der pflegenden Angehörigen kennen mit allen möglichen Problemen, die zu Hause auftreten können. Da diese phänomenologische Studie sich mit dem Erleben der pflegenden Angehörigen befasst, wäre es wichtig, die gewonnenen Ergebnisse in der Pflegepraxis zu vermitteln.

Um die für die Patienten und pflegenden Angehörigen beste geeignete Unterstützungsangebote zu empfehlen, müssen sich Pfleger Zeit nehmen, um eine detaillierte Anamnese zu erstellen. Da die pflegenden Angehörigen in Zukunft sehr am Behandlungsplan des Patienten beteiligt sein werden und in vielen Fällen auch zusammen wohnen, wäre es wichtig, dass sie während der Anamnese anwesend sind. Im Gespräch sollten Themen wie die Wohnverhältnisse, Arbeit und eventuell auch die finanziellen Ressourcen besprochen werden. Auch sollten Pflegefachpersonen die Patienten und pflegende Angehörige über die verschiedenen Unterstützungsangebote informieren, damit sie Zeit haben, sich für ein passendes Angebot zu entscheiden. Es ist wichtig, dieses Gespräch frühzeitig zu planen, damit bei Austritt das weitere Prozedere wie ambulante Therapien oder die Spitex bereits organisiert ist, damit die Patienten und ihre Angehörige zu Hause nicht auf sich alleine gestellt sind.

Am Anschluss des Gespräches wäre es sehr empfehlenswert, dass Pflegende den Patienten und Angehörigen eine informative Broschüre aushändigen würden. Es gibt viele verschiedene Broschüren, welche beispielsweise über das Krankheitsbild oder die Spitex informieren, jedoch gibt es keine Zusammenfassung aller Unterstützungs- und Anlaufstellen. Die Autorinnen empfehlen der Praxis eine Broschüre oder ein App zu kreieren, welche im ersten Teil umfassend über das Krankheitsbild informiert und im zweiten Teil alle Kontakte zu allen Anlaufstellen beinhaltet.

Eine solche Broschüre würde den pflegenden Angehörigen und Patienten einen raschen Überblick über das, worüber sie sich am Anfang am meisten Fragen stellen, verschaffen.

Ein weiterer wichtiger Punkt für die Pflegepraxis ist, dass es Schulungen oder Weiterbildungen geben würde, in denen Pflegende den Umgang mit pflegenden Angehörigen lernen und wie sie die Angehörigen in der Pflege miteinbeziehen können. Am besten wäre es, wenn die pflegenden Angehörigen am Morgen bei der Körperpflege anwesend wären. So könnten sie gemeinsam mit Pflegefachpersonen pflegerische Interventionen üben und Fragen rund um das Thema Pflege klären. Es sollten vermehrt auch Weiterbildungen über die verschiedenen Anlaufstellen und Unterstützungsangebote geben damit die Pflegenden über die aktuellen Angebote der Gegend Bescheid wissen. Mit diesem Wissen könnten Pflegefachpersonen die Patienten und deren Angehörigen besser informieren und beraten.

6.2 Empfehlungen für die Pflegeausbildung

Den Autorinnen ist aufgefallen, dass ihnen während dem Studium wenig Wissen über die Betreuung von pflegenden Angehörigen vermittelt wurde. Pflegefachpersonen arbeiten aber in allen Bereichen der Pflege, sei es im Spital, in der Langzeitpflege oder in der Spitex, viel mit pflegenden Angehörigen zusammen. Die demographische Entwicklung zeigt, dass es immer mehr ältere Menschen geben wird und die Zahl der Schlaganfälle kontinuierlich zunimmt. Zum anderen gibt es auch immer mehr Personalmangel in der Pflege und auch die Kosten des Gesundheitssystems werden immer teurer. Aus diesen Gründen wird es in Zukunft sicher mehr pflegende Angehörige geben. Dieses Thema ist also hochaktuell und die Autorinnen empfehlen, dass es im Bachelorstudium der Pflege in einem Modul besprochen wird. Studierende des Bachelorstudiengang Pflege sollten Zugriff auf die gewonnenen Erkenntnisse dieser Studie haben.

6.3 Empfehlungen für die Pflegeforschung

In den Interviews wurden Unterstützungsideen, welche die pflegenden Angehörigen sehr entlasten würden, von ihnen angesprochen.

Eine Idee wäre einen Fahrdienst zu gründen, welche die Patienten zu den Therapien und Arztterminen fahren würde. Davon würden nicht nur Patienten nach einem Schlaganfall profitieren, sondern im allgemeinen Patienten, welche zu Hause mit einer Behinderung wohnen. Für die pflegenden Angehörigen wäre es eine Entlastung. In einer Forschung könnte die Nützlichkeit eines solchen Fahrdienstes analysiert werden.

Auch wurde von einem Interviewpartner die Idee eines Einkaufsdienstes angesprochen, welche für pflegende Angehörige und Patienten die Einkäufe erledigen würde. Auch kann diese Nützlichkeit in einer Studie erforscht werden.

Die Autorinnen haben keine Studien mit dem Thema pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten im Wallis gefunden. Es existiert bereits einen Bericht über pflegende Angehörige oder Freiwillige, dieser zeigt bereits welche zusätzlichen Unterstützungen in Zukunft nötig sein werden. Dies gehört zu einem Ziel der Langzeitpflegeplanung Wallis für die Zeitspanne von 2016-2020. Jedoch wurden dafür keine pflegenden Angehörigen direkt befragt. Nach 2020 sollte dieser Bericht überprüft werden. Die Autorinnen empfehlen, dass über dieses Thema im Wallis in Zukunft mehr erforscht wird und dass die Zielgruppe direkt befragt wird.

Eine weitere Studie könnte die Gründe untersuchen, warum pflegende Angehörige nicht alle Unterstützungsangebote nutzen und warum es schwierig ist die passenden Angebote zu finden?

Die Dozenten der Hes-so Visp und Fachhochschule Jena haben eine App (SAPAO) entwickelt, welche das Krankheitsbild und Informationen über alle Anlaufstellen und Unterstützungsangebote enthält. Die Autorinnen empfehlen den Entwicklern von SAPAO diese fertig zu stellen und in einer nächsten Forschung zu analysieren. Eine Solche App wäre für jüngere pflegende Angehörige sehr nützlich. Zudem könnten sie diese herunterladen, wann immer sie sie brauchen und müssten nicht darauf warten, bis ihnen jemand im Spital eine Broschüre aushändigt.

7 Literaturverzeichnis

- Andenmatten, M. (Dezember 2016). *Erkrankungen des Alters: Probleme und Herausforderungen*.
- Association Française des aidants. (s.d.). *Rapport d'observation et d'analyse*. Abgerufen am 10.5.18 von http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
- Bauernschmidt, D. Dorschner, S. (2014). *Männer, die ihre Ehefrauen pflegen – Zwei phänomenologische Studien zum Erleben männlicher Hauptpflegepersonen in häuslichen Pflegearrangements, Teil II: Pflegende Männer demenziell erkrankter Ehefrauen* Verlag Hans Huber. Hogrefe AG, Bern
- Beck, C.T., Polit. D.F. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing: Evidence for Nursing Practice*.(S.I.): Wolters Kluwer.
- Behrens, J., & Langer, G. (2016). *Evidence based Nursing and Caring*. Bern: Hogrefe.
- Bischofberger, I., Jähnke A., Rudin, M., Stutz, H. (April 2014). *Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige*. Abgerufen am 12.04.18 von <https://www.google.de/search?q=Betreuungszulagen+und+Entlastungsangebote+f%C3%BCr+betreuende+und+pflegende+Angeh%C3%B6rige&ie=&oe=>
- Bopp, M., (2013). *La multimobilité chez les personnes de 50 ans et plus*. Abgerufen am 12.04.18 von https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_bulletin_2013-04_f.pdf
- Bundesamt für Statistik. (s.d.). *Herz- und Kreislauf-Erkrankungen*. Abgerufen am 28.12.2017 von <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/herz-kreislauf-erkrankungen.html>
- Burato Guitierrez, V., Clausen, F., Chiolo, A. (Mars 2017). *Estimation du nombre de proches aidants en Valais*. Abgerufen am 12.04.18 von <https://www.ovs.ch/data/documents/ProchesaidantsF.pdf>
- Conseil fédéral. (Décembre 2014). *Soutien aux proches aidants: Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse*. Abgerufen am 12.04.18 von <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/aktionsplan-pflegende-angehoerige.html>
- Dorschner, S. Bauernschmidt, D. (2014). *Männer, die ihre Ehefrauen pflegen – Zwei phänomenologische Studien zum Erleben männlicher Hauptpflegepersonen in*

- häuslichen Pflegearrangements Teil I: Pflegende Männer pflegebedürftiger Ehefrauen nach einem Schlaganfall* Huber. Hogrefe AG, Bern
- Duden. (2018). *In Duden: kollateralschaden, der*. Abgerufen am 04.07.2018 von <https://www.duden.de/rechtschreibung/Kollateralschaden>
- Gesundheitswesen, D. f. (2015). *Langzeitpflegeplanung 2016-2020*. Abgerufen am 11.04.18 von <https://www.vs.ch/documents/40893/1597087/Schlussbericht+-+Langzeitpflegeplanung+2016-2020+-+2015.12/1797ca27-2c4b-42f9-97a0-0f9b9964796f>
- Höpflinger, F., Perrig-Chiello, P., Schnegg, B. (Mai 2010). *Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz*. Abgerufen am 11.04.18 von <https://www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010---Schlussbericht>
- Hülshoff, T. (2008). *Das Gehirn: Funktionen und Funktionseinbußen. Eine Einführung für pflegende, soziale und pädagogische Berufe*. Berlin: Verlag Hans Huber. S. 337-349
- Kanton Wallis. (Juni 2017). *Konzept zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen und Freiwilligen im Gesundheits- und Sozialbereich*. Abgerufen am 11.04.18 von https://www.vs.ch/documents/40893/2265646/Konzept+Betreuende+Angehoeerigen_Freiwilligen_2017.06.19.pdf/d60764c9-f4e8-40ca-9cd2-ca0c86ff96f1
- Krüger, A. (2014). *Leonardo da Vinci Zitate*. Norderstedt: Books on Demand.
- Krzovska, M. (2014). *Basics Neurologie*. (4.) München: Elsevier, Urban und Fischer Verlag. S. 72-77
- Masuhr, K. F., Masuhr, F., & Neumann, M. (2013). *Duale Reihe Neurologie*. (7.) Stuttgart: Georg Thieme Verlag. S. 380-390
- Mayer, H. (2015). *Pflegeforschung anwenden*. Wien: Facultas.
- Onmeda.de. (2017). *Schlaganfall (Apoplex, Hirnschlag, Hirninfarkt, Insult)*. Abgerufen am 22.01.2018 von <https://www.onmeda.de/krankheiten/schlaganfall.html>
- Rohkamm, R., & Kermer, P. (2018). *Taschenatlas Neurologie*. (4.) Stuttgart: Georg Thieme Verlag. S. 234-247
- Sandelowski, M. (1986). *The problem of rigor in qualitative research*. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27–37
- Schweiz. (2015) *Fokus chronische Erkrankungen. Nationaler Gesundheitsbericht 2015*. Bern: Hogrefe Verlag.
- Schweizerische Herzstiftung. (s.d.) *Ein Hirnschlag kann jeden treffen, jederzeit*. Abgerufen am 15. Januar 2018 von https://www.swissheart.ch/ueberuns/kampagnen/hirnschlagkampagne.html?gclid=EAlaIQobChMIpOeu6rL_2AIVxUAbCh3KxwngEAAAYAAEgInTfD_BwE

- Schweizerische Hirngesellschaft. (s.d.). *Der Schlaganfall und seine Ursachen*. Abgerufen am 24.01.2018 von <https://www.neurovasc.ch/betroffene/>
- Schweizerische Neurologische Gesellschaft. (s.d.). *Schlaganfall*. Abgerufen am 22.02.2018 von <https://www.swissneuro.ch/schlaganfall>
- Spitex Schweiz. (2015). *Wertvolle Stützen des Gesundheitswesens*. Abgerufen am 28.01.2018 von https://www.spitex.ch/Verband/News/P7sQ3/?id=BD0DE6A1-9D99-182B-5BC54C0945449777&method=article.detail&p=1&c=&ref_c=&m=
- Wallis, V. B. (30. Januar 2018). *Vereinigung Betreuende Angehörige Wallis*. Abgerufen am 11.04.18 von <https://www.proches-aidants-valais.ch>
- WHO. (2017). *Maladies cardiovasculaires, Principaux faits*. Abgerufen am 28.12.17 von [http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))
- WHO. (2018). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. Abgerufen am 15. Januar 2018 von http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
- Witzel, A. (s.d.). *Das problemzentrierte Interview*. Abgerufen am 08.02.18 von https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/563/ssoar-1985-witzel-das_problemzentrierte_interview.pdf

8 Anhang

8.1 Anhangsverzeichnis

Anhang A: Informationsflyer

Anhang B: Zeitungsartikeln

Anhang C: Informierte Zustimmung

Anhang D: Interviewfragen

Anhang E: soziodemographische Daten

Anhang F: Transkriptionsregeln

Anhang A: Informationsflyer

Wenn Sie Interesse haben, an dieser Studie teilzunehmen, setzen Sie sich bitte direkt telefonisch, per Post oder per Mail mit uns in Verbindung. Dann erhalten Sie gern auch weiterführende Informationen zur Studie.

Wir vereinbaren dann mit Ihnen einen Termin für das Interview. Den Ort, an dem das Interview stattfindet, können Sie selbst bestimmen.

Mit Ihrer Teilnahme an dieser Studie gehen Sie **keinerlei Verpflichtungen ein**.

Wir garantieren Ihnen **Anonymität** und der **Datenschutz ist gewährleistet**.

Kontaktperson:



Céline Kobelt
Studierende HES-SO Wallis, Bereich Pflege
079 / 442 64 61

Per Mail

celine.kobelt@students.hevs.ch

Per Post

HES-SO Wallis
Céline Kobelt
Pflanzettastrasse 6
3930 Visp

Unterstützungsbedarf von Angehörigen, die ein Familienmitglied nach einem Schlaganfall pflegen

Untersuchung zur Situation im Wallis



Ein Forschungsprojekt der HES-SO Wallis



In der Schweiz gibt es rund 250'000 Menschen, die ihre Angehörigen zu Hause pflegen.

Im Rahmen unserer Bachelorarbeit im Studiengang Pflege an der HES-SO Wallis wollen wir, Céline und Noémie den Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen im Wallis, die zu Hause einen Patienten nach Schlaganfall(Hirnschlag) versorgen, untersuchen.

Die Arbeit wird von Prof. Dr. Stephan Dorschner, Dozent an der HES-SO Wallis, begleitet.



Mit dieser Studie suchen wir nach Antworten auf folgende Fragen:

- ◆ **Wie erleben und bewältigen pflegende Angehörige die Pflege eines Familienmitglieds nach einem Schlaganfall?**
- ◆ **In wie weit verändert sich die Alltagsgestaltung und die wahrgenommene Lebensqualität?**
- ◆ **Welche Unterstützungs- und Hilfsangebote brauchen pflegende Angehörige?**

Deshalb suchen wir pflegende Angehörige, die seit mindestens drei Monaten zu Hause ein Familienmitglied pflegen und zur Teilnahme an dieser Studie bereit sind.

Was genau erwarten wir von Ihnen?

Wir möchten mit Ihnen ein Interview führen, in dem Sie uns erzählen, wie Sie als pflegende Angehörige/pflegender Angehöriger ihren Alltag bewältigen, wie Sie die Pflege gestalten und organisieren, wer Sie unterstützt und wo Sie sich im Pflegealltag weitere Hilfe wünschen würden. Dieses Interview wird ca. 30 Minuten dauern.

Die Auswertung der Interviews hilft uns die Situation pflegender Angehöriger kennen und besser verstehen zu lernen. Dieses Wissen ist die Voraussetzung für die Entwicklung neuer Unterstützungsangebote.

Auch andere pflegende Angehörige können von Ihren Erfahrungen lernen.

Si vous avez de l'intérêt à prendre part à notre Étude, nous vous serons remerciant de nous contacter directement par téléphone, par courrier ou par E-mail. Nous pouvons aussi vous envoyer des informations complémentaires concernant notre Étude.

Nous conviendrons par la suite un rendez-vous pour cette interview. Le lieu de l'interview vous pouvez le définir vous-même.

Votre participation à notre étude, ne vous engage en rien.

Nous garantissons votre **anonymat** ainsi que la **protection de vos données**.

Personne de contact:



Noémie Pernet
Étudiante HES-SO Valais, Soins infirmiers
079 / 614 21 74

Par E-mail

noemie.pernet@students.hevs.ch

Par Courrier

HES-SO Wallis
Noémie Pernet
Pflanzettastrasse 6
3930 Visp

Les besoins des proches aidants soignant un membre de la famille après un accident vasculaire cérébrale / AVC

Analyse de la situation en Valais



Un projet de recherche de l'Hes-so de Viège



En Suisse, pas moins de 250'000 personnes soignent un parent, un proche ou un membre de sa famille à domicile.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor en soins infirmiers de la Hes-so Valais/Wallis, nous voudrions, Céline et moi-même, recenser et analyser les besoins en soutien des proches aidants qui soignent leur proche à la maison dans le canton du Valais.

Ce travail sera supervisé par le Prof. Dr. Stephan Dorschner, chargé de cours à la Hes-so Valais/Wallis.

Avec l'aide de cette étude, nous cherchons des réponses aux questions suivantes:

- ✦ **Comment ressentent et assument les proches aidants les soins apporté à un membre de leur famille après un AVC ?**
- ✦ **Dans quelle mesure se modifie l'organisation des tâches quotidiennes ainsi que la qualité de vie?**
- ✦ **Quel soutien et aides ont besoin les proches aidants?**

C'est pour cela que nous cherchons des proches aidants qui soignent depuis au moins trois mois, à domicile, un membre de la famille après un AVC et que vous soyez prêt à prendre part à notre étude.

Qu'attendons-nous de vous ?

Nous aimerions volontiers vous entendre lors d'une interview durant lequel vous pourriez, en tant que proche aidants, nous expliquer les soins que vous apportez, comment vous vous organisez dans la vie quotidienne, quelle aide recevez-vous et où se trouveraient des aides à apporter. Cette interview aurait une durée d'environ 30 minutes.

L'évaluation de ces interviews pourra nous aider à mieux connaître la situation des proches aidants à domicile et à définir des problèmes/besoins que vous expliquerez. Ces connaissances sont les conditions requises pour le développement de nouvelles aides.

D'autres proches aidants pourraient aussi bénéficier de votre expérience dans les soins à domicile.



Gesundheit | Zwei Studentinnen des Visper HES-SO-Standorts suchen Interviewpartner für Bachelorarbeit

Pflege von Hirnschlagpatienten

VISP | Jedes Jahr erleiden im Wallis etwa 700 Personen einen Schlaganfall. Knapp die Hälfte der Hirnschlag-Patienten wird später von Angehörigen zu Hause gepflegt.

Hilfe beim Gang auf die Toilette, bei der Körperpflege, beim Anziehen, beim Gehen: die Pflege eines betroffenen Angehörigen kann sich je nach Schwere des Schlaganfalls als wahrer Knochenjob erweisen. Besonders, wenn man zusätzlich zur Pflege noch einer geregelten Arbeit nachgehe, könne die Belastung allenfalls ein Risiko für ein Burnout darstellen, warnt Céline Kobelt. Und ihre Kollegin Noémie Pernet ergänzt: «Ein intensiver Job, den die Angehörigen oft erst noch umsonst versehen.» Würden in der Schweiz alle 250 000 Personen, die momentan zu Hause gepflegt werden, professionell betreut, würde dies die Gesundheitskosten abermals in die Höhe schiessen lassen.

Die beiden jungen Damen – Pernet aus Chalais bei Siders, Kobelt aus Zürich und mit Walliser Wurzeln – beenden an der Visper Niederlassung der HES-SO bald ihre Ausbildung zur diplomierten Pflegefachfrau. Zuvor gilt es für die beiden aber noch, eine Bachelorarbeit zu schreiben. Als Thema haben sie sich dabei den Alltag von Menschen, die zu

Hause einen Angehörigen nach einem Schlaganfall pflegen, ausgesucht. «Wir wollen herausfinden, wie diese Menschen ihre Aufgabe erleben und bewältigen, und welche zusätzlichen Unterstützungs- und Hilfsangebote sie sich wünschen», sagt Kobelt. Dazu ist es nötig, dass die beiden Personen finden, die sich privat um einen Schlaganfall-

patienten kümmern. Insgesamt hoffe man, zehn bis 15 Fälle analysieren zu können – «gefunden» hätten sie aber erst deren drei. Die beiden Studentinnen rufen Betroffene deshalb dazu auf, sich möglichst bald bei ihnen zu melden (celine.kobelt@students.hevs.ch). Ausser einem etwa 30-minütigen Interview seien daran keine weiteren Bedingungen

geknüpft, wobei die Anonymität der Mitwirkenden gewahrt werde. «Letztendlich hoffen wir, dass durch unsere Untersuchung irgendwann zusätzliche Hilfestellungen angeboten werden», erklärt Pernet. Verschiedene Standorte der Sozialmedizinischen Zentren sowie auch der Kanton hätten sich bereits an den Ergebnissen interessiert gezeigt. **pac**



Angehende Pflegefachfrauen. Céline Kobelt (links) und Noémie Pernet suchen für ihre Bachelorarbeit Personen, die sich privat um Schlaganfallpatienten kümmern. FOTO WSB

EN BREF

Cherchent proches aidants!

CHALAIS Noémie Pernet et Céline Kobelt sont étudiantes en dernière année HES en soins infirmiers à Viège. Leur travail de bachelor est consacré aux besoins des proches aidants d'un membre de la famille ayant subi un AVC.

Originaire de Chalais, Noémie Pernet est très motivée: «Il n'y a pas encore d'étude qui a pris le temps d'interviewer les proches aidants pour se rendre compte de leurs besoins réels. Nous n'avons pas accès non plus à une base de données qui nous permettrait de les rencontrer. Nous aimerions remédier à ce manque car de nombreux proches aidants disent manquer d'informations à la sortie de l'hôpital. Ils n'ont pas forcément l'internet non plus, il s'agit souvent de personnes déjà âgées...» Cette recherche qui concerne l'ensemble du Valais fait d'autant plus sens que les proches aidants sont un objectif de prévention de la santé 2016-2020 du canton.

Contact:

noemie.pernet@students.

hevs. h ou sur le 079 614 21 74.

C: Informierte Zustimmung

Informierte Zustimmung

Titel des Forschungsprojektes:

Welchen Unterstützungsbedarf in häuslicher Umgebung benötigen pflegende Angehörigen von Schlaganfallpatienten im Wallis?
Phänomenologische Studie zur Situation im Wallis

Leitung des Forschungsprojektes: Prof. Dr. phil. Stephan Dorschner

Interviewerin:

Ziel des Forschungsprojektes:

Mit dieser Studie möchten wir Einblick erhalten, wie pflegende Angehörige die Pflege eines nahen Familienmitgliedes gestalten und wie sie diese Situation erleben (siehe auch Flyer).

Sollten Sie sich zur Teilnahme am Forschungsprojekt entschließen, werden wir mit Ihnen ein Interview führen. Ort und Dauer des Interviews werden von Ihnen bestimmt und Sie haben jederzeit die Möglichkeit, das Interview abubrechen. Das Interview wird mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und dann ohne Namensnennung verschriftlicht.

Die im Rahmen des Forschungsprojektes geführten Interviews werden anschließend nach einer einheitlichen Analyseverfahren untersucht. Im Ergebnisbericht dieses Forschungsprojektes werden unter Umständen zur Verdeutlichung einige Ihrer Gesprächsaussagen zitiert, aber stets ohne Ihren Namen oder sonstige Identifizierungsmerkmale. Das Band mit der Gesprächsaufnahme wird sorgfältig aufbewahrt und vor dem Zugriff unbefugter Dritter geschützt. Nach Beendigung der Forschungsarbeit wird das Band gelöscht.

Die Auswertung der Interviews hilft uns die Situation pflegender Angehöriger kennen und besser verstehen zu lernen. Dieses Wissen ist die Voraussetzung für die Entwicklung neuer Unterstützungsangebote. Auch andere pflegende Angehörige können von Ihren Erfahrungen lernen.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Ihre Zustimmung an der Untersuchung zu widerrufen. Ihre Teilnahme oder Nichtteilnahme hat keine Nachteile für Sie.

.....
Ort und Datum

.....
Unterschrift der Interviewerin

Hiermit bestätige ich, dass ich informiert an der oben genannten Forschungsstudie als Interviewpartner teilnehme. Die Studie wurde mir erklärt und ich habe den Inhalt verstanden. Ich hatte auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit meine Teilnahme widerrufen kann, und dass meine Anonymität gewahrt bleibt.

Durch das Interview entstehen keine Kosten für mich.

Bei weiteren Fragen kann ich mich direkt an

.....
(HES-SO Wallis) unter der oben genannten Adresse

oder folgender Telefonnummer

oder per Mail: oeline.kobelt@students.hevs.ch wenden.

Ein Exemplar dieser Zustimmungserklärung habe ich erhalten.

.....
Ort und Datum

.....
Unterschrift des Teilnehmers

Accord écrit de confidentialité

Titre du projet de recherche :

Quels sont les besoins en soins à domicile des proches aidants d'un parent victime d'un accident vasculaire cérébral en Valais ?

Recherche phénoménologique de la situation en Valais

Interviewer :

But du projet de recherche :

A travers cette recherche nous aimerions avoir un aperçu de la vie quotidienne des proches aidants qui soignent un parent/un proche après un AVC (accident vasculaire cérébral) à domicile. Nous aimerions aussi analyser la situation du proche aidant.

Si vous êtes intéressé de participer à notre recherche, nous aimerions vous poser quelques questions. Le choix du lieu et de la durée de cette interview vous appartient et vous avez bien entendu toute liberté de stopper l'interview à tout moment.

L'interview sera enregistré à l'aide de notre portable et retransmis sur papier, ceci tout en gardant l'anonymat et les données enregistrées seront dès la retranscription supprimées.

Les interviews enregistrées dans le cadre de notre travail de ~~Bachelor~~ feront l'objet d'une analyse selon une méthode préalablement choisie. Il se peut que dans le rapport final, pour plus de clarté certaines de vos déclarations soient citées, mais cela toujours en gardant l'anonymat le plus stricte. Les procès-verbaux de vos déclarations seront conservés soigneusement (en lieu sûr) et à l'abri de tierces personnes étrangères à notre étude. Après la fin de notre travail de ~~Bachelor~~, les procès-verbaux et autres enregistrements seront détruits.

L'analyse des interviews nous aidera à mieux comprendre la situation dans laquelle se trouvent les proches aidants. Ce savoir servira de base pour le développement de nouvelles offres d'aides aux proches aidants. Ainsi, d'autres proches aidants pourront profiter de votre expérience.

La participation à cette étude est libre et vous y prenez part de votre plein gré. Vous avez la possibilité de quitter l'étude à tout moment sans devoir nous donner de raisons.

.....
Date et lieu

.....
Signature de la chercheuse

Avec ma signature je confirme avoir été informé du contenu de l'étude et d'y participer en tant que personne interviewée. L'étude m'a été expliquée et je l'ai bien comprise. J'ai aussi eu la possibilité de poser mes questions au sujet de l'étude. Je suis informé d'avoir le droit de quitter l'étude à tout moment et que mon anonymat sera garanti strictement.

La participation à cette étude ne représente aucune dépense financière de ma part.

En cas de questions je m'adresse à

Noémie Pernet
(HES-SO Valais)

Nr. de téléphone : 079 614 21 74

ou par Mail : noemie.pernet@student.hevs.ch

J'ai bien reçu une copie de l'accord de confidentialité.

.....
Date et lieu

.....
Signature du proche aidant

Anhang D: Interviewfragen

Interview Fragen

Tagesablauf

1. Sie pflegen ihr(e) Angehörige(er) nach einem Schlaganfall. Können Sie uns erzählen, wie Sie den Alltag mit der Pflege ihres Angehörigen gestalten?
2. Können Sie sich erinnern, wie alles angefangen hat (Schlaganfall, erste Zeit zu Hause, wie hat es sich weiterentwickelt)

Unterstützung

3. Werden Sie bei der Pflege ihrer Angehörigen unterstützt (Familie, Freunde, Spitex)?
4. Wo brauchen Sie Unterstützung?
5. Würden Ihnen moderne Medien (zum Beispiel eine App oder Webseite) wo Ihnen das Krankheitsbild nochmals verständlich erklärt wird und Sie mit wichtigen Kontakten im Zusammenhang mit Schlaganfall verknüpft werden, helfen?
6. Was müsste Ihrer Meinung nach die App/Webseite beinhalten?
7. Denken Sie, dass Sie ein ~~solche~~ Hilfsmittel ~~regelmässig~~ benutzen würden?

Beziehung

8. Hat sich die Beziehung zu ihrem Angehörigen seit Sie seine/ihre Pflege übernehmen, verändert?
Wenn ja inwiefern?

Zeit

9. Haben Sie Zeit für sich?
10. Können Sie neben der Pflege (hochprozentig) arbeiten?
11. Gönnen Sie sich zwischendurch ein freies Wochenende oder Ferien?

Questions d'interview

Organisation de la vie quotidienne

Vous soignez un proche après un AVC (accident vasculaire cérébrale). Pouvez-vous nous expliquer, comment se déroule les soins de votre proche au quotidien ?

Pouvez-vous vous souvenir du commencement de ce changement ? (AVC, l'annonce, les premiers temps à la maison après le retour de l'hôpital)

Soutiens et aide

Êtes-vous soutenue pour prodiguer les soins de votre proche? (Famille, Amis, CMS)

Où avez-vous besoin de soutien/d'aide?

Trouveriez-vous utile de recevoir à travers les nouveaux médias, des informations concernant l'AVC et concernant les contacts les plus importants pour les proches aidants après un AVC dans la famille ?

Si oui, que devrait contenir cette application ou ce site internet ?

Pensez-vous que vous pourriez utiliser régulièrement ce genre d'aide?

Relation

Est-ce que la relation avec la personne que vous soignez à évoluer depuis l'accident? Si oui dans quelle mesure ?

Temps

Avez-vous du temps pour vous-même ?

Accordez-vous vous des vacances ou des week-ends ?

Pouvez-vous en plus des soins encore travailler ? À combien de pourcents ?

Anhang E: soziodemographische Daten



Proches aidants à domicile - Étude phénoménologique en Valais

Interviewer :

Interview Nr. :

Date :

Données personnelles

A. Données personnelles du proche interviewé (le proche aidant principale)

1. Quel âge avez-vous ?

.....

2. État civil du proche aidant

☐ Célibataire

☐ Marié

☐ en couple (pas marié), depuis :

☐ en couple mais n'habitant pas dans le même domicile, depuis :

☐ Séparé mais pas divorcé, depuis :

☐ Divorcé, depuis :

☐ Veuf, depuis :

3. Quel est votre niveau de formation ?

☐ École obligatoire

☐ Maturité professionnelle

☐ Collège

☐ Apprentissage

☐ École supérieur

☐ Université

☐ Autres :

4. Travaillez-vous ou quelle était votre dernière activité professionnelle ?

.....

.....

B Données personnelles de la personne soignée

5. Qui soignez-vous (Quelle est votre liaison avec la personne soignée ?)

.....

6. Âge de la personne soignée

.....

7. Depuis combien de temps soignez-vous votre proche ? (Mois et Année)

.....

8. Besoins en soins de la personne soignée

☒ avec le CMS

☐ sans le CMS

Depuis quand a besoin votre proche d'une aide pour les soins et combien de fois par semaine :

.....

9. Domicile de la personne soignée

Vivez-vous avec la personne que vous soignez?

☐ Oui

☐ Non

Rencontrez-vous des problèmes avec l'aménagement du domicile de la personne soignée ?
 (avec/sans ascenseur,.....)

☐ Non

☐ Oui :

.....

10. Quelle type d'aide recevez-vous ?

☐ Je reçois une aide familiale

Si oui laquelle :

☐ Je reçois une aide informelle (Voisin, Aide-ménagère,...)

Si oui laquelle :

☐ Je reçois une aide professionnelle

☐ CMS

☐ Clinique de jour

☐ Aide familiale

☐ Repas à domicile

☐ Lit d'accueil temporaire

☐ Travail bénévole

☐ Autres :

11. Avez-vous des aides matérielles ? (Chaise roulante, chaise de douche,...) Si oui, lesquelles :

.....
.....
.....

12. Faites-vous appel ou utilisez-vous les aides proposées aux proches aidants ? (Groupe de parole, Aide sociale,...) ?

☐ Non et je ne connais pas d'aide destinées aux proches aidants

☐ Je connais des aides mais ne les utilisent pas

☐ Oui et je fais appel de temps en temps à des aides externes

☐ Oui et j'utilise régulièrement ces aides externes

Si oui, lesquels :

Anhang F: Transkriptionsregeln

...	kurze Pause, bis etwa drei Sekunden
...((8))...	längere Pause, die Zahl in den Klammern gibt die etwaige Dauer an
<u>immer</u>	starke Betonung eines Wortes
<u>s c h ö n</u>	gedehntes Sprechen
aufge/ aufgefallen	Wortabbruch (ebenso beim Satzabbruch)
mhm	Zustimmung, aufmerksames Zuhören, Bestätigung und Anteilnahme
äh	Pausenfüller
[lacht]	Situationsbeschreibung in Klammern
(...)	unverständliche Äußerung

9 Erklärung

Die Autorinnen erklären hiermit, dass sie die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne andere als die angegebene fremde Hilfe verfasst habe. Es wurden ausschließlich Quellen und Hilfsmittel verwendet, auf die in der Arbeit verwiesen wird. Zitate, Abbildungen und Grafiken, die wörtlich oder sinngemäß aus Quellen entnommen wurden, haben die Autorinnen als solche gekennzeichnet.

Weiterhin erklären die Autorinnen, dass weder sie noch Dritte die vorliegende Arbeit an anderen Hochschulen eingereicht haben.

Ort, Datum

Unterschrift

Ort, Datum

Unterschrift