Wer sind meine Ansprechpartner?

Studienleitung:
Dr. med. Gerald Neitzke &
Dr. med. Irene Hirschberg

Wissenschaftliche Mitarbeit:
Dr. rer. medic. Anke Erdmann &
Dr. phil. Celia Spoden

Kontakt:
Telefon: 0511 532-8241 (Irene Hirschberg)
oder 0511 532-4220 (Celia Spoden)
E-Mail: spoden.celia@mh-hannover.de

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin,
Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

https://www.mh-hannover.de/pals-hd.html

Förderung

Bundesministerium für Bildung
und Forschung (BMBF)

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Laufzeit

Studie: April 2018 bis März 2021
Gespräche: September 2019 bis August 2020

In Zusammenarbeit mit

der ALS-Ambulanz der MHH und der ALS-Selbsthilfe der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Landesverband Bremen/Niedersachsen

Medizinische Hochschule Hannover

Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit ALS zur Beratung bezüglich Lebenserhaltender & -verkürzender Optionen

StudienteilnehmerInnen gesucht

Eine Studie des
Instituts für Geschichte, Ethik & Philosophie der Medizin
der Medizinischen Hochschule Hannover

Was ist der Hintergrund der Studie?

Gespräche über die Vorstellungen zum Leben und Sterben mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS) stellen eine große Herausforderung dar. Dies gilt für alle Beteiligten – die Erkrankten, ihre An- und Zugehörigen sowie die behandelnden, pflegenden und beratenden Experten.

Über die Bedürfnisse, Wünsche und Erfahrungen von Menschen mit ALS zu Informationen, Aufklärung und Beratung ist bisher wenig bekannt. Viele Untersuchungen beziehen sich auf die Beobachtungen der behandelnden Ärzte, Therapeuten und Pflegenden.

Daher möchten wir Gespräche mit ALS-Betroffenen selbst und mit An- und Zugehörigen von ALS-Betroffenen führen. Wir möchten verstehen, welche Art von Beratung und Unterstützung Sie sich persönlich bei der Entscheidungsfindung mit Blick auf den fortgeschrittenen Krankheitsverlauf und die Sterbephase wünschen. Uns interessiert auch, welche Erfahrungen Sie mit diesen Themen gemacht haben, was Sie bewegt und wie Sie persönlich über das Leben und Sterben mit ALS denken.

Nähere Informationen zur Studie finden Sie unter: https://www.mh-hannover.de/pals-hd.html

Worum geht es in den Gesprächen?

Wir möchten mit Ihnen über Ihre Erfahrungen und Bedürfnisse zu Beratung sowie über frühere bzw. zukünftige Behandlungsentscheidungen (z.B. Ernährung und Beatmung) sprechen. Dabei geht es um Ihre persönliche Sicht zum Leben und Sterben mit ALS und zur Begleitung und Unterstützung eines ALS-Betroffenen. Mit dem Gespräch helfen Sie uns dabei, die Gedanken und die Situation von ALS-Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen besser zu verstehen und Empfehlungen für die Beratung und Unterstützung von ALS-Betroffenen zu erarbeiten.

Ziele der Studie

1. Untersuchung der individuellen Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit ALS und ihren An- und Zugehörigen zu Informationen, Beratung und Unterstützung für Entscheidungen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien

2. Erstellung von Empfehlungen für die Praxis, die einen angemessenen Umgang mit den Bedürfnissen und Wünschen von Menschen mit ALS und ihren An- und Zugehörigen fördern

Wie laufen die Gespräche ab?

Eine Studienmitarbeiterin führt das Gespräch mit Ihnen an einem Ort Ihrer Wahl. Es dauert etwa 60-75 Minuten und wird zur späteren Auswertung digital aufgezeichnet.

Das Gespräch kann an Ihre individuellen Bedürfnisse angepasst werden und z.B. auf mehrere Termine aufgeteilt oder durch Kommunikationsmedien unterstützt werden.

Wir möchten das Gespräch gerne wenn möglich mit Ihnen allein unter vier Augen führen. Alle Informationen behandeln wir natürlich vertraulich.

Wir übernehmen eventuell anfallende Fahrtkosten zum Gesprächsort und zahlen Ihnen für die Teilnahme eine Aufwandsentschädigung von 50 €.

Wer kann an der Studie teilnehmen?

- Menschen mit der Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- An-/Zugehörige von Menschen mit ALS
- An-/Zugehörige von verstorbenen ALS-Betroffenen
- jeweils ab 18 Jahren

Wenn Sie Interesse haben, melden Sie sich bitte bei uns. Vielen Dank.