



Universität  
Basel

Studie:  
Unterstützungsbedarf von  
Angehörigen, die einen an ALS  
erkrankten Menschen pflegen

**Studienteam**

Christopher Poppe, MSc.

Luzia Iseli, dipl. Ärztin

PD Dr. Tenzin Wangmo

Prof. Dr. med. Bernice Elger

Institut für Bio- und  
Medizinethik

Universität Basel

Bernoullistrasse 28

CH-4056 Basel

Bildhinweis: Quilt von Irma Streich-Egg.



# Haben Sie Interesse an einer Interviewstudie über den Unterstützungsbedarf von pflegenden Angehörigen von an ALS erkrankten Personen teilzunehmen?

## Um was geht es im Interview?

- Ihre bisherige/vergangene Erfahrung als pflegende Angehörige einer an ALS erkrankten Person
- Welche Unterstützung Sie hatten oder brauchen würden (z.B. im Alltag, in der Koordination mit der Spitex, oder auch in der Vorausplanung)
- Was Ihnen persönlich helfen würde, der an ALS erkrankten Person beizustehen
- Was Ihrer Meinung nach pflegende Angehörigen am besten unterstützen würde

## Wer kann teilnehmen?

Es können alle Personen teilnehmen, die eine an ALS erkrankte Person betreuen bzw. pflegen, oder in der Vergangenheit betreut oder gepflegt haben.

Das können Partner, Freunde, oder Bekannte sein. Die Pflege bzw. die Betreuung muss dabei unentgeltlich erfolgen oder erfolgt sein.

## Wie läuft die Studie ab?

Wir bitten Sie uns zunächst zu kontaktieren. Wir würden Ihnen unverbindlich weitere Informationen zusenden oder telefonisch übermitteln. Sollten Sie teilnehmen wollen, vereinbaren wir mit Ihnen einen Termin für das Interview. Das Interview wird auf Audio aufgenommen und kann an einem für Sie günstigen Ort, z.B. bei Ihnen daheim, stattfinden. Die Studie läuft bis zum Herbst 2019.

Das Ziel der Studie ist es, Erkenntnisse über Unterstützungsbedarf und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von an amyotropher Lateralsklerose erkrankten Personen zu erhalten. Wir wollen Unterstützungsbedarf und Bedürfnisse analysieren, damit in Zukunft bedarfsgerecht darauf eingegangen werden kann. Das Thema ist sehr wichtig und bisher gibt es noch kaum Informationen oder Richtlinien darüber, welchen Unterstützungsbedarf pflegende Angehörige im Verlauf der ALS Erkrankung haben.

## Wie sind die Daten geschützt?

Die Interviews sind strikt vertraulich und alle Projektbeteiligten unterliegen der Schweigepflicht. Die Interviews werden verschriftlicht und dabei anonymisiert (alle personenbezogenen Daten werden zensiert). Die Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz hat das Projekt begutachtet und für unbedenklich erklärt.

Leider ist es uns aufgrund begrenzter Möglichkeiten nicht möglich, Sie für die Teilnahme zu entschädigen.

## Wer sind wir?

Die Interviews führen Christopher Poppe, MSc. Psychologie, und Luzia Iseli, dipl. Ärztin. Die Auswertung der Daten erfolgt gemeinsam mit PD Dr. Tenzin Wangmo. Das Projekt wird beraten durch Martine Verwey, ehem. pflegende Angehörige. Wenn Sie wünschen, schicken wir Ihnen gerne Ergebnisse der Studie nach Veröffentlichung zu.

## Kontakt

Christopher Poppe  
Institut für Bio- und Medizinethik  
Universität Basel  
+41612071790  
christopher.poppe@unibas.ch