

Aus der Klinik für Palliativmedizin
(Prof. Dr. med. F. Nauck)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Bedürfnisse und Probleme von
PatientInnen mit fortgeschrittener
COPD im Verlauf eines Jahres -
Eine qualitative Längsschnittstudie**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Mareike Hedwig Munsberg

aus

Mettingen

Göttingen 2022

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück

Prüfungskommission

Referent (Betreuer): Prof. Dr. F. Nauck

Ko-Referent: Prof. Dr. W. Himmel

Drittreferentin: Prof. Dr. M. Schön

Datum der mündlichen Prüfung: 25.01.2023

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit fortgeschrittener COPD im Verlauf eines Jahres - Eine qualitative Längsschnittstudie" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Bremen, den 14.12.2022

.....

(Unterschrift)

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1
Abbildungsverzeichnis	3
Tabellenverzeichnis	3
Abkürzungsverzeichnis.....	4
1 Einleitung	5
1.1 Epidemiologie der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung	5
1.2 Symptome und Komorbiditäten der COPD.....	5
1.3 Pathophysiologie, Diagnose und Schweregradeinteilung der COPD	6
1.4 Versorgung und Therapie der COPD.....	7
1.4.1 Aktuelle Leitlinien und Therapieempfehlungen	7
1.4.2 Das Versorgungsnetzwerk der COPD.....	9
1.5 Bedürfnisse von PatientInnen mit COPD	9
1.6 Palliativversorgung in Deutschland	10
1.6.1 Grundgedanke und Entwicklung der Palliativversorgung	10
1.6.2 Strukturen der Palliativversorgung	12
1.6.3 Möglichkeiten der Palliativversorgung für PatientInnen mit COPD.....	12
1.7 Fragestellung	13
2 Methodik.....	14
2.1 Kontext der Dissertation.....	14
2.2 Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen	14
2.3 Datenerhebung	16
2.3.1 Narrative und leitfadengestützte Interviews	16
2.3.2 Übersicht der durchgeführten Interviews.....	19
2.3.3 Kurzfragebögen zu Person und Krankheit	20
2.4 Digitalisierung und Transkription.....	20
2.5 Datenauswertung.....	20
2.5.1 Vorteile der qualitativen Inhaltsanalyse	21
2.5.2 Grundlagen der qualitativen Inhaltsanalyse	21
2.5.3 Studienspezifischer Ablaufplan der Analyse	22
2.5.4 Entstehung des Kategoriensystems.....	24
2.6 Datenschutz und ethische Belange der Dissertation	25
3 Ergebnisse.....	26
3.1 Beschreibung des Samples	26
3.2 Darstellung der Ergebnisse.....	28

3.3	Das Kategoriensystem - Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium.....	28
3.3.1	Die körperliche Verfassung	30
3.3.2	Therapien.....	40
3.3.3	Hilfsmittel.....	46
3.3.4	Pflege.....	50
3.3.5	Alltag und Freizeit.....	54
3.3.6	Soziale Interaktionen	61
3.3.7	Die psychische Situation	65
3.3.8	Das Gesundheitssystem	72
3.4	Die Fallbeschreibungen - Bedürfnisse und Probleme von drei PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium im Verlauf eines Jahres	86
3.4.1	Fallbeschreibung 1.....	86
3.4.2	Fallbeschreibung 2.....	95
3.4.3	Fallbeschreibung 3.....	101
3.5	Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Alltag von PatientInnen mit COPD	107
4	Diskussion.....	110
4.1	Die psychosozialen Bedürfnisse von PatientInnen mit COPD werden durch das Gesundheitssystem nicht ausreichend adressiert	111
4.2	Der Zugang zu Informationen über die Krankheit, Therapien und Versorgungsmöglichkeiten ist ungenügend.....	115
4.3	Die Bedürfnisse und Probleme im Alltag der PatientInnen mit COPD werden durch die betreuende Ärztin häufig zu spät erkannt und adressiert.....	116
4.4	Bedeutung für die Praxis	118
4.4.1	Die Bedürfnisse und Probleme im Alltag müssen regelmäßig und explizit durch die betreuende Ärztin erfragt werden.....	118
4.4.2	Der Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung sollte frühzeitig erkannt und adressiert werden.....	118
4.5	Limitationen der Dissertation.....	119
4.5.1	Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien	120
5	Zusammenfassung.....	122
6	Anhang	124
7	Literaturverzeichnis	133
	Danksagung.....	137

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ablauf der TeilnehmerInnenrekrutierung.....	S. 15
Abbildung 2: Interviewleitfaden für das Erstinterview und Folgeinterviews.....	S. 17
Abbildung 3: Studienspezifischer Ablaufplan der qualitativen Inhaltsanalyse.....	S. 23
Abbildung 4: Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs.....	S. 108

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie.....	S. 15
Tabelle 2: Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie.....	S. 15
Tabelle 3: Zeitpunkte der durchgeführten Interviews.....	S. 19
Tabelle 4: Personen- und krankheitsbezogenen Daten des Samples.....	S. 27
Tabelle 5: Das Kategoriensystem – Probleme und Bedürfnisse in Bezug auf.....	S. 29

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ÄKN	Ärzttekammer Niedersachsen
ACP	Advance Care Planning
BQKPMV	Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinischen Versorgung
BVP	Behandlung im Voraus planen
CAT	COPD Assessment Test
COPD	Chronisch obstruktive Bronchitis
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DMP	Disease Management Programme
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
KS	Kategoriensystem
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
WHO	World Health Organisation

1 Einleitung

1.1 Epidemiologie der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) wurde von C. Badham vor über 200 Jahren zum ersten Mal beschrieben und entwickelte sich seit dem zu einer der größten Herausforderungen unseres aktuellen Gesundheitssystems (Petty 2006). Sie ist eine lebensbedrohliche Erkrankung der trotz einer rapiden zunehmenden Morbidität und Mortalität Jahrzehnte lang sowohl in der Allgemeinbevölkerung wie auch in medizinischen Fachkreisen vergleichsweise wenig Aufmerksamkeit entgegengebracht wurde (GOLD Report 2020). Die COPD ist aktuell die dritthäufigste Todesursache weltweit (WHO 2020) und es ist davon auszugehen dass die Prävalenz in den kommenden Jahrzehnten auf Grund der zunehmenden Raucherprävalenz, der zunehmenden Luftverschmutzung und der grundsätzlich alternden Bevölkerung weiter ansteigt. In Deutschland gibt es aktuell noch keine umfassenden Daten zur Epidemiologie der COPD. Die Prävalenz wird auf 5 - 10 % geschätzt (Leitlinie COPD 2018).

1.2 Symptome und Komorbiditäten der COPD

Bei der COPD handelt es sich um eine progrediente Lungenkrankheit mit jahrelangem Verlauf, stetig zunehmenden physischen und psychosozialen Einschränkungen für die PatientInnen¹ und stark fluktuierender Symptomlast. Es kann immer wieder zu plötzlichen und schweren Exazerbationen kommen, die typischerweise mit starker Atemnot einhergehen und oftmals zu Krankenhausaufenthalten führen (Leitlinie COPD 2018). Die Hauptsymptome der COPD sind Husten, Auswurf und Dyspnoe (GOLD Report 2020) sie geht jedoch auch mit multiplen extrapulmonalen Symptomen und Komorbiditäten einher. Diese belasten die PatientInnen oft massiv und schränken sie zusätzlich im Alltag ein. Dazu gehören z.B. Kardiovaskuläre Erkrankungen, Muskelschwäche, Untergewicht und Osteoporose (Watz et al. 2006).

Psychische Erkrankungen wie Depressionen und Panikstörungen sind ebenfalls häufige Komorbiditäten der COPD und haben einen starken negativen Effekt auf die Lebensqualität der PatientInnen (Cafarella et al. 2012). Sie treten in Zusammenhang mit COPD häufiger auf als mit anderen schweren und chronischen Erkrankungen wie Krebs, HIV oder kardiovaskulären Erkrankungen (Solano et al. 2006). Die Angaben bezüglich der Prävalenz variieren jedoch je nach Studie stark. Dies ist durch die unterschiedlichen Studienpopulationen und Erhebungsmethoden zu erklären, hinzu kommt, dass sich einige Symptome der COPD wie

¹ Zugunsten der Lesbarkeit wird in dieser Arbeit darauf verzichtet, durchgängig die weibliche, männliche und nichtbinäre Form in der Schreibweise zu berücksichtigen. In der Einzahl wird immer die weibliche Form, in der Mehrzahl immer das große „I“ gewählt. Selbstverständlich sind bei allgemeinen Nennungen in Bezug auf Personen alle Geschlechter angesprochen.

schnelle Erschöpfung, Schlafstörungen und Untergewicht mit den somatischen Symptomen einer Depression überschneiden und eine Abgrenzung und Diagnosestellung erschweren (Tselebis et al. 2016). Fest steht, dass psychologische Komorbiditäten nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Prognose der Betroffenen verschlechtern. Die PatientInnen müssen öfter stationär behandelt werden und versterben im Durchschnitt früher als COPD Erkrankte ohne entsprechende Komorbiditäten (Tselebis et al. 2016).

Ebenfalls einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patientinnen hat die mit der Zeit zunehmende soziale Isolation. Diese entsteht durch die körperlichen Einschränkungen der COPD-Erkrankten, die reduzierte Belastbarkeit, die Atemnot und die eingeschränkte Mobilität aber auch durch Ängste und Antriebslosigkeit (Leitlinie COPD 2018). Der Mobilitätsverlust ist zudem ein Risikofaktor für Exazerbationen, und geht mit einer vermehrten Atemnot, Depressionen und Aufnahme in Pflege- oder Altenheimen einher (Iyer et al. 2018).

1.3 Pathophysiologie, Diagnose und Schweregradeinteilung der COPD

Charakteristisch für die COPD ist eine nicht vollständig reversible Atemflussbehinderung, die auf eine chronische Entzündungsreaktion der Lunge zurückzuführen ist (GOLD Report 2020). Die Entzündung wird fast immer durch giftige Partikel oder Gase ausgelöst, wobei Tabakrauch als der Hauptrisikofaktor gilt. Weitere Ursachen können Luftverschmutzung, berufliche Exposition zu Staub und Schadstoffen und rezidivierende Pneumonien im Kindesalter sein (WHO 2017). Aber auch bei dem genetisch bedingten Alpha-1-Antitrypsinmangel kommt es durch eine verstärkte Aktivität proteolytischer Enzyme zu einer Entzündungsreaktion der Atemwege und im Verlauf zum Vorliegen einer COPD (Brantly et al. 2018).

Die chronische Entzündung führt auf Dauer zu einer Fibrosierung und Destruktion des Parenchyms mit den Folgen einer bronchialen Instabilität und vermehrter Schleimproduktion. Die daraus entstehende Obstruktion kann in der Lungenfunktion nachgewiesen werden und ist nicht reversibel (Herold 2018). Durch die eingeschränkte Expiration kommt es zum ‚air trapping‘ mit Überblähung der Lunge weiterer Zerstörung der Alveolen und schließlich Entstehung eines Lungenemphysems (GOLD Report 2020).

Die Diagnose wird laut der aktuellen Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und der Deutschen Atemwegsliga „anhand der Anamnese (einschließlich Expositionsanamnese), charakteristischer Symptome (Belastungsdyspnoe, Husten, Auswurf) und der Lungenfunktionsprüfung vor und nach Bronchodilatation gestellt“ (Leitlinie COPD 2018, Seite 256). Dabei ist wichtig zu beachten, dass nicht alle COPD PatientInnen die klassischen Symptome einer chronischen Bronchitis aufweisen. Die Erkrankung kann z.B. auch mit der Atemwegsobstruktion beginnen und erst im Verlauf mit den typischen Symptome Husten und Auswurf einhergehen (Leitlinie COPD 2018). Die Leitlinie

liefert eine ausführliche Anleitung bezüglich der Notwendigkeit weiterer Diagnostik wie z.B. eines Röntgenbildes des Thorax, kardiologischer Diagnostik und Laboruntersuchungen.

Die COPD wird anhand der spirometrisch bestimmten forcierten Einsekundenkapazität (FEV1) in vier lungenfunktionelle Schweregrade eingeteilt (GOLD I-IV), nach denen sich lange Zeit die medikamentöse Therapie richtete. Studien zeigten jedoch wiederholt, dass der Spirometriebefund nicht angemessen die Symptomlast der PatientInnen wiedergibt (Leitlinie COPD 2018). Seit 2011 wird deshalb in den jährlichen Richtlinien der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) außerdem die Symptomlast der PatientInnen sowie die Summe der Exazerbationen im vergangenen Jahr bei der Klassifizierung der COPD berücksichtigt. Es werden vier Patientengruppen von A bis D gebildet. PatientInnen der Gruppe A haben ein niedrigeres Exazerbationsrisiko und geringere Symptome, PatientInnen der Gruppe D haben ein hohes Exazerbationsrisiko und starke Symptome. Validierte Fragebögen wie der COPD Assessment Test (CAT) sollen den behandelnden ÄrztInnen dabei helfen die Symptomlast der PatientInnen richtig einzuschätzen. In dem Fragebogen wird anhand einer Skala nach Husten, Auswurf und einem Engegefühl in der Brust gefragt, aber auch nach dem Zurechtkommen im Haushalt, Energiereserven und der Mobilität (Leitlinie COPD 2018). Seit 2017 sollen sich medikamentöse Therapiemaßnahmen vorrangig an der ABCD-Klassifizierung orientieren. Die FEV1 ist jedoch weiterhin ein entscheidendes Diagnosekriterium und ein wichtiger Verlaufsparemeter (GOLD Report 2020).

1.4 Versorgung und Therapie der COPD

1.4.1 Aktuelle Leitlinien und Therapieempfehlungen

Der progrediente aber oft unvorhersehbare und sich meist über Jahre hinziehende, fluktuierende Verlauf mit rezidivierenden Exazerbationen führt dazu, dass die PatientInnen immer wieder neue, auf ihre aktuelle Situation angepasste Therapiepläne und Hilfsmittel benötigen. GOLD wurde 1998 durch die WHO und dem National Institute of Health (NIH) gegründet, um aktuelle wissenschaftlich belegte Empfehlungen zur Diagnosestellung und Behandlung der COPD bereitzustellen (GOLD Report 2020). Die Empfehlungen werden jährlich aktualisiert und wurden zuletzt 2017 grundlegend überarbeitet. Das Ziel ist die Aufmerksamkeit der ÄrztInnen wie auch der Öffentlichkeit auf diese lange vernachlässigte und lediglich als Raucherhusten bezeichnete Erkrankung zu lenken, und somit weltweit die Versorgung der PatientInnen zu verbessern und Neuerkrankungen zu vermeiden. In Deutschland wurde zuletzt 2018 eine überarbeitete Version der Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem veröffentlicht (Leitlinie COPD 2018).

Die Leitlinie gibt detaillierte Empfehlungen bezüglich einer medikamentösen Stufentherapie. Sowohl der Einsatz von Bronchodilatoren und antiinflammatorisch wirksame Substanzen

wie auch der Nutzen von Mukopharmaka, Antitussiva, Antibiotika und Vasodilatoren werden ausführliche erklärt. Im Anschluss werden nicht medikamentöse Maßnahmen erläutert. Hier steht die Reduktion inhalativer Noxen, also in der Mehrzahl der Fälle die Raucherentwöhnung, an erster Stelle (Leitlinie COPD 2018). Dies ist die einzige Intervention die ein Fortschreiten der Erkrankung verhindern kann, die sonstigen Therapien und Maßnahmen können lediglich zu einer Linderung der Symptomatik und Verbesserung der Lebensqualität führen (Herold 2018). Weitere empfohlene Maßnahmen sind Influenza- und Pneumokokken-Schutzimpfungen, eine pneumologische Rehabilitation, körperliches Training, Patientenschulungen, Atemtherapie, angemessene Ernährung, nicht invasive Beatmung, Einsatz von Morphin bei schwerer Dyspnoe, Behandlung von Angst und Depressionen und palliativmedizinische Betreuung. Je nach Stadium der Erkrankung stehen auch verschiedene apparative und operative Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, wie z.B. eine Bullektomie, eine Lungenvolumenreduktion oder eine Lungentransplantation. Die Leitlinie empfiehlt außerdem regelmäßige Verlaufsuntersuchungen, in denen „Symptome (z.B. mit CAT) sowie zwischenzeitlich erfolgte Exazerbationen erfragt und die Lungenfunktion geprüft werden. Weiter sollen Komplikationen und Komorbiditäten identifiziert werden“ (Leitlinie COPD 2018, Seite 285). Ein Fokus wird auf die Überprüfung der aktuellen Pharmakotherapie gelegt. Diese soll auf Leitlinienkonformität, Wirksamkeit und Nebenwirkungen hin geprüft werden. Unter dem Extrapunkt ‚Komorbiditäten‘ wird explizit empfohlen proaktiv nach Begleiterkrankungen zu suchen und entsprechende Therapien einzuleiten. Es wird auf die enormen Auswirkungen der Komorbiditäten auf die Morbidität, Mortalität und Lebensqualität der PatientInnen mit COPD hingewiesen.

In einer Bundesweiten prospektive Querschnittstudie in Form eines Multiple-Choice-Fragebogens aus dem Jahr 2006 wurden 486 ambulante ÄrztInnen zur Umsetzung der COPD-Leitlinien in der alltäglichen Versorgung von PatientInnen mit COPD befragt. Es zeigten sich deutliche Defizite sowohl im Rahmen der Diagnosestellung als auch im Rahmen der Therapie und der allgemeinen Betreuung. Besonders deutlich wurde, dass pneumologische Rehabilitationsmaßnahmen nur selten verordnet werden (Glaab et al. 2006). Eine pneumologische Rehabilitation kann sowohl stationär wie auch ambulant erfolgen und sollte über mindestens drei, besser sechs Wochen erfolgen. Es ist eine umfassende Intervention, welche die Verbesserung der physischen und psychischen Situation zum Ziel hat. Dies soll durch eine „Optimierung der Pharmakotherapie, Tabakentwöhnung, körperliches Training, Patientenschulung, Atemphysiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung, Hilfsmittelversorgung, soziale Betreuung, psychosoziale Beratung und Therapie“ erreicht werden (Leitlinie COPD 2018, Seite 276). Die Leitlinie besagt, dass eine Indikation zur Rehabilitation besteht, wenn „trotz adäquater Krankenbehandlung körperliche oder psychosoziale Krankheitsfolgen persistieren, welche alltagsrelevante Aktivitäten und die Teilnahme am normalen, privaten, öffentlichen oder beruflichen Leben behindern“ (Leitlinie COPD 2018, Seite 277).

Eine multizentrische, retrospektive, gesundheitsökonomische Beobachtungsstudie aus dem Jahr 2004 beschreibt Anhand von 814 zufällig ausgewählten PatientInnen die Krankheitskosten von COPD in Deutschland und macht deutlich, wo der Schwerpunkt der Therapie liegt. Es zeigt sich, dass Krankenhausaufenthalte und Medikamente die größten Kosten verursachen. „Nur ein geringer Anteil der Kosten wurde dagegen durch Notfallambulanzen, Raucherentwöhnung, nichtmedikamentöse Therapien, Hilfsmittel, Krankentransporte und Rehabilitationen verursacht“ (Nowak et al. 2004, Seite 842).

1.4.2 Das Versorgungsnetzwerk der COPD

Eine gute und umfassende Versorgung von PatientInnen mit einer anspruchsvollen, chronischen Erkrankung wie der COPD ist eine Herausforderung für alle Beteiligten. Die Komplexität der Erkrankung erfordert eine umfassende Betreuung der PatientInnen die sehr viel mehr beinhaltet als eine differenzierte medikamentöse Therapie (Pfeifer 2006). Um die Patientin erfolgreich zu behandeln muss das Versorgungsnetz aus Hausärztin, FachärztInnen (z.B. PneumologInnen, KardiologInnen und PsychologInnen), Krankenhaus, Rehabilitationszentrum, Selbsthilfegruppe, Pflegedienst und Familie aufeinander abgestimmt sein und gut kommunizieren (Lingner et al. 2010). Disease Management Programme (DMP) sollen die Versorgung der chronisch kranken PatientInnen weiter verbessern und vor allem ihre eigenen Kompetenzen stärken (Lingner et al. 2010).

1.5 Bedürfnisse von PatientInnen mit COPD

Um die Versorgung der PatientInnen mit COPD verbessern zu können und Angebote zu entwickeln, die auf die besondere Situation der PatientInnen abgestimmt sind, ist es notwendig, mehr über ihre Bedürfnisse zu erfahren und auch zu berücksichtigen, inwiefern sich diese im Laufe der Zeit verändern. Hierzu gibt es bisher in Deutschland nicht ausreichende empirisch gewonnene am Krankheitsverlauf orientierte wissenschaftliche Erkenntnisse.

Bekannt ist, dass schwerkranke PatientInnen sowohl physische als auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse haben, wenn auch mit individuell unterschiedlicher Gewichtung und dass alle vier Bereiche adressiert werden müssen um eine gute und ganzheitliche Versorgung zu erreichen (Bausewein et al. 2018). Eine britische Literaturarbeit aus dem Jahr 2013 wertete systematisch qualitative und quantitative Studien aus, die sich mit den unerfüllten Bedürfnissen von palliativ betreuten PatientInnen beschäftigten. Dort konnte eine offene und gute Kommunikation mit dem betreuenden medizinischen Personal als wichtigstes unerfülltes Bedürfnis identifiziert werden. Viele PatientInnen beklagten vor allem das Gefühl von zu wenig Zeit und mangelndem Interesse des Arztes in Konsultationen. Spirituelle Bedürfnisse wie das Thematisieren von Sterben und Tod, oder der Besuch von Gottesdiensten und gemeinsames beten hatten ebenfalls eine hohe Priorität. Weiterhin wurde psychosoziale Unterstützung gewünscht, sei es durch Psychologen und Seelsorger oder durch die Familie und Selbsthilfegruppen. Praktische Bedürfnisse wie Transportmöglichkeiten, Hilfsmittel,

eine Haushaltshilfe oder finanzielle Unterstützung und mehr Zugriff auf Informationen bezüglich der Erkrankungen und Unterstützungsmöglichkeiten wurden ebenfalls genannt. Physische Bedürfnisse wie z.B. Schmerz- und Symptomlinderung spielten insgesamt eine untergeordnete Rolle und wurden wahrscheinlich bereits besser durch die versorgenden Parteien adressiert (Ventura et al. 2014).

Das Thematisieren der Prognose und der möglichen Umstände von Tod und Sterben ist für alle Beteiligten eine Herausforderung - auch aufgrund der gesellschaftlichen Tabuisierung. Gerade deshalb ist es wichtig, dass diese Gespräche durch die betreuende Hausärztin initiiert werden. Eine gesundheitliche Vorausplanung (Behandlung im Voraus planen - BVP, im Englischen Advance Care Planning - ACP) und das Erstellen einer Patientenverfügung wird für die PatientInnen oft als Erleichterung empfunden (Bleidorn et al. 2011). ACP soll sicherstellen, dass die PatientInnen sowohl im Rahmen von Notfällen als auch im Rahmen von progredienten chronischen Krankheiten so behandelt werden wie sie es wünschen, auch wenn sie sich nicht mehr selbst äußern können. Dies sollte optimalerweise nicht nur medizinische Aspekte betreffen, sondern auch „pflegerische, psychosoziale und seelsorgerliche“ (Nauck et al. 2018, Seite 62). Gerade bei der COPD mit ihrem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf und einem oft unerwarteten Tod ist eine frühzeitige Kommunikation über die von der Patientin gewünschte Versorgung am Lebensende und in Notfallsituationen wichtig. ÄrztInnen empfinden es oft als sehr schwierig den passenden Zeitpunkt für solche Gespräche zu bestimmen (Patel et al. 2012). Dies führt dazu, dass entsprechende Themen oft erst im Rahmen von Exazerbationen oder sogar auf der Intensivstation angesprochen werden, anstatt im ambulanten Rahmen durch den vertrauten Hausarzt, wenn die PatientInnen stabil sind und die Kapazitäten haben solch wichtige Entscheidungen zu treffen (McNeely et al. 1997). Es überrascht deshalb nicht, dass PatientInnen mit COPD in der Sterbephase öfter reanimiert, mechanisch beatmet und künstlich ernährt werden als PatientInnen mit einer Krebserkrankung (Curtis 2008).

Die Palliativversorgung hat zum Ziel die Lebensqualität der Patientin unter Berücksichtigung ihrer individuellen Wünsche und Bedürfnisse zu verbessern. Ihr ganzheitlicher Ansatz, die interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit und dem Fokus auf eine offene Kommunikation mit den PatientInnen führen dazu, dass viele Bedürfnisse von an COPD Erkrankten im Rahmen einer palliativen Betreuung angemessen adressiert werden können (Gärtner et al. 2018).

1.6 Palliativversorgung in Deutschland

1.6.1 Grundgedanke und Entwicklung der Palliativversorgung

Das Wort ‚Palliativmedizin‘ diente in Deutschland lange Zeit als Synonym für den englischen Begriff ‚Palliativ Care‘. Diese Übersetzung wurde dem ganzheitlichen und multiprofessionellem Ansatz der Palliativ Care aber nie ganz gerecht und implizierte eine Fokussierung auf

medikamentöse Therapien (Pastrana et al. 2008). „Erst in den letzten Jahren hat sich der Begriff ‚Palliativversorgung‘ als deutsches Äquivalent zu Palliative Care in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem durchgesetzt“ (DGP 2015, Seite 3). Die WHO hat die Palliativmedizin 2002 wie folgt definiert: „Palliativmedizin/Palliativ Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (WHO 2002, Seite 1).

In dieser Definition wird durch den präventiven Ansatz, das Konzept der ‚Early Integration‘, also der frühzeitigen Implementierung einer Palliativversorgung (DGP 2015), bereits miteingeschlossen. Palliativversorgung ist somit nicht gleichzusetzen mit Sterbebegleitung, sondern versucht bereits in der frühen Phase einer schweren, lebensbedrohlichen Erkrankung durch offene Kommunikation mit den PatientInnen und ein ganzheitliches Versorgungskonzept die Lebensqualität zu verbessern und eine Übertherapie zu vermeiden (DGP 2015). Eine Bevölkerungsumfrage aus dem Jahr 2011 zeigt jedoch, dass ein Drittel der 1782 befragten Personen davon ausgeht „in der Palliativversorgung hätten die Ärzte einen Menschen aufgegeben, und es handele sich um Sterbehilfe“ (Klindtworth et al. 2013, Seite 6). Obwohl sich die Palliativmedizin als eigenständige Disziplin in den letzten Jahrzehnten weiterentwickelte wie kaum ein anderes Fachgebiet der Medizin, braucht es noch viel Aufklärung und um sie als festen Bestandteil in das Gesundheitssystem integrieren zu können und die Akzeptanz in der Bevölkerung zu erhöhen (Klindtworth et al. 2013).

Im Jahre 1967 wurde in London das weltweit erste Hospiz eröffnet, und initiierte eine sich rasant entwickelnde Palliativ- und Hospizbewegung die Großbritannien bis heute zu einem Vorreiter der Palliativversorgung macht. In Deutschland wurde 1983 in Köln die erste Palliativstation eröffnet (Klaschik et al. 2000). 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) gegründet, die ihrer Satzung nach die Aufgabe hat „Ärzte und andere Berufsgruppen zur gemeinsamen Arbeit am Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin zu vereinen und auf diesem Gebiet die bestmögliche Versorgung der Patienten zu fördern“ (DGP 2018). Ein wichtiger Schritt in diese Richtung war die Aufnahme der Palliativmedizin als Pflichtfach in das Medizinstudium im Jahre 2009 (Klindtworth et al. 2013). Mittlerweile gibt es in Deutschland 8 Fakultäten mit einem Lehrstuhl für Palliativmedizin. Laut Daten des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV) sind aktuell „rund 1.500 ambulante Hospizdienste, ca. 250 stationäre Hospize für Erwachsene sowie 18 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, ca. 340 Palliativstationen in Krankenhäusern, vier davon für Kinder- und Jugendliche“ vorhanden (DHPV 2021).

1.6.2 Strukturen der Palliativversorgung

In Deutschland wird zwischen der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung unterschieden. Die allgemeine Palliativversorgung findet vor allem im ambulanten Bereich statt und wird in erster Linie durch die HausärztInnen ausgeführt (Allgemeine ambulante Palliativversorgung - AAPV). „Die Betreuung von Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung ist eine traditionelle Aufgabe des Hausarztes. Sie beinhaltet neben Symptomkontrolle und Schmerztherapie auch die Begleitung von Patienten und deren Angehörigen im Sterbeprozess. Diese ist geprägt von einer vertrauensvollen, langjährig gewachsenen Arzt-Patient-Beziehung“ (Becka et al. 2014, Seite 1). Grundsätzlich gilt, dass alle Berufsgruppen, die an der Versorgung von schwerkranken und sterbenden PatientInnen beteiligt sind „grundlegende Maßnahmen und Basiswissen der Palliative Care beherrschen“ sollten. Dazu gehören „auch pflegerische, psychosoziale, ethische und kommunikative Kompetenzen“ (Gärtner et al. 2018, Seite 1). Seit Oktober 2017 gibt es die ‚Besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinischen Versorgung‘ (BQKPMV) die im ambulanten Bereich gesondert abgerechnet werden kann und durch eine erweiterte und festgelegte Qualifikation der ÄrztInnen die AAPV stärken soll. Ob dies wirklich zu einer Verbesserung der ambulanten Palliativversorgung führt ist noch unklar. Die DGP kritisierte, dass es wichtiger sei die bestehenden und gut funktionierenden Strukturen auszubauen anstatt neue Konzepte wie die BQKPMV zu implementieren (DGP 2017).

Zur spezialisierten Palliativversorgung gehören die Palliativstationen und die Palliativdienste im Krankenhaus sowie die Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für den häuslichen Bereich (DGP 2015). Die Vorgehensweise der Teams in der SAPV ist von der lokalen Versorgungssituation abhängig. Es ist ein multiprofessionelles Team, das an allen Tagen der Woche, Rund um die Uhr erreichbar ist und meistens eine Beratungs- und Koordinationsfunktion innehat und „Expertise in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Palliativversorgung und psychosozialer Unterstützung“ bietet (DGP 2015, Seite 17). Das SAPV-Team arbeitet bei Bedarf aber auch direkt mit der Patientin und übernimmt Teile der Versorgung. Für eine Versorgung durch die SAPV ist eine Verordnung durch die Hausärztin oder Klinikärztin notwendig.

1.6.3 Möglichkeiten der Palliativversorgung für PatientInnen mit COPD

Der aktuelle GOLD Bericht empfiehlt eine palliative Versorgung von PatientInnen mit COPD, und zwar ausdrücklich nicht erst im weit fortgeschrittenem Stadium und der Sterbephase, sondern frühzeitig im Erkrankungsverlauf (GOLD Report 2020). Die deutsche Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit COPD empfiehlt ebenfalls eine Palliativversorgung, aber lediglich für PatientInnen im weit fortgeschrittenem Stadium. Ein angemessenes Ausmaß der palliativen Versorgung und der richtige Zeitpunkt für den Beginn ließen sich laut Leitlinie aufgrund mangelnder Studiendaten noch nicht bestimmen. Ein Gespräch über „Wünsche und Einstellungen“ der Erkrankten und ihrer Angehörigen bezüglich

Therapien und Maßnahmen in der Sterbephase wird erst „in der Endphase der Erkrankung“ empfohlen (Leitlinie COPD 2018, Seite 280). Dies widerspricht den Ergebnissen aus vielfältigen Studien bezüglich dem Nutzen von Palliativversorgung und ACP für PatientInnen mit COPD gerade im frühen Stadium der Erkrankung (Curtis 2008; Gärtner et al. 2011).

Eine randomisierte, kontrollierte Studie aus dem Jahr 2014 mit 105 PatientInnen, zeigte z.B. einen deutlichen positiven Effekt eines palliativen Therapieansatzes bei Atemnot, nicht nur bezüglich der Symptomlast, sondern überraschenderweise auch bezüglich der Mortalität (Higginson et al. 2014). Trotz der Leitlinienempfehlungen und dem offensichtlichen Nutzen einer Palliativversorgung für PatientInnen mit einer schweren und lebenslimitierenden Erkrankung, stirbt die Mehrheit der PatientInnen mit COPD ohne eine palliative Versorgung (Ventura et al. 2014).

1.7 Fragestellung

Betrachtet man die aktuellen Leitlinien und Studien entsteht der Eindruck, dass in der Versorgung der PatientInnen mit COPD der Fokus auf der medikamentösen Therapie und den apparativen Verlaufsuntersuchungen liegt und trotz eines offensichtlich enormen Bedarfs, psychosoziale Themen eine untergeordnete Rolle spielen. Depressionen, Angst und soziale Isolation sind häufige und stark belastende Faktoren im Alltag von PatientInnen mit COPD und es ist fraglich ob diese Aspekte von unserem Gesundheitssystem ausreichend adressiert werden.

Um dies beurteilen zu können, fehlen in Deutschland empirisch gewonnene Daten bezüglich der Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium aus Sicht der Betroffenen. Die Dissertation soll dazu beitragen diese Lücke zu schließen. Sie soll zum einen ein umfassendes Meinungs- und Erlebnisbild der Betroffenen wiedergeben und zum anderen dazu anregen adäquate Konzepte zu entwickeln, um die Versorgung der COPD PatientInnen zu optimieren.

Folgende Fragen sind dabei forschungsleitend:

1. Welche Bedürfnisse und Probleme haben PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenen Stadium?
2. Inwieweit verändern sich diese im Verlauf der Zeit und mit dem Fortschreiten der Krankheit?

2 Methodik

2.1 Kontext der Dissertation

Die Grundlage für diese Dissertation bilden Interviews, die im Rahmen des Projekts „Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen besser verstehen: Eine qualitative Studie am Beispiel von Menschen mit unheilbaren Lungenerkrankungen“ im Zeitraum von 2013 bis 2015 geführt wurden. Dieses vom Ministerium für Wissenschaft und Kultur (MWK) geförderte Projekt wurde gemeinsam von der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und dem Institut für Allgemeinmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) durchgeführt. Das Ziel des Projektes war es einen Einblick in das Krankheitserleben und die Bedürfnisse von Menschen mit COPD und Lungenkrebs im fortgeschrittenen Stadium zu erhalten und mehr über ihre Probleme und Bedürfnisse zu erfahren. Detaillierte Informationen zum Aufbau und zur Methode des Projekts liefert das entsprechende Studienprotokoll (Marx et al. 2014). Im Folgenden wird deshalb nur ein kurzer Überblick über die für diese Dissertation bedeutenden Aspekte der Methodik gegeben.

Die Dissertation ist eine prospektive, qualitative Längsschnittstudie. Über den Zeitraum von ca. einem Jahr wurden mit 14 an COPD erkrankten Personen unter Verwendung eines Leitfadens sowie narrativer Fragetechnik je zwei bis vier Interviews geführt. Die Auswertung der Interviews erfolgte mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse. Das longitudinale Design der Dissertation ermöglichte die Bedürfnisse und Probleme der Erkrankten zu unterschiedlichen Zeitpunkten zu erfassen und gleichzeitig einen zeitlichen Verlauf darzustellen.

Die Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen und die Datenerhebung wurde durch MitarbeiterInnen des Projekts durchgeführt. Die Transkription der Interviews sowie die Planung und Ausführung der Analyse gehörten zum Aufgabenbereich der Doktorandin.

2.2 Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen

Voraussetzungen zur Studienteilnahme waren eine COPD im fortgeschrittenem Stadium (GOLD III/IV)² und Atemnot in Ruhe oder bei leichter körperlicher Anstrengung (siehe Tabelle 1). Bezüglich der demographischen Daten (Alter, Geschlecht, sozialer Status, Wohnort) erfolgte die Rekrutierung initial durch ‚purposive sampling‘, im Verlauf wurde dann soweit wie möglich ein ‚theoretical sampling‘ verwendet. Die Kontaktaufnahme erfolgte zum größten Teil mit Hilfe von ÄrztInnen in Krankenhäusern und über eine COPD Selbsthilfegruppe. Geeignete und interessierte Personen wurden umfassend über den Inhalt und Ablauf der Studie und die Datenschutzbedingungen informiert und bekamen Gelegenheit Fragen

² Zum Zeitpunkt der Rekrutierung war im Klinikalltag noch die Schweregradeinteilung in GOLD I-IV gebräuchlich, sodass die aktuell genutzte Einteilung in die Gruppen A-D nicht Teil der Einschlusskriterien ist.

zu stellen. Es wurde deutlich gemacht, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und sie jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden kann. War die Person zur Teilnahme an der Studie bereit, wurde sie gebeten eine Einverständniserklärung zu unterschreiben und ein Termin für das erste Interview wurde vereinbart. Genauere Informationen hierzu bieten die Dokumente „Aufklärung zum Interview“ (s. Anhang Abbildung A1) und „Einverständniserklärung zum Interview“ (s. Anhang Abbildung A2).

In den Tabellen 1 und 2 werden die Einschluss- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie aufgelistet:

Tabelle 1: Einschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie

Einschlusskriterien
• COPD im Stadium III/IV nach GOLD
• Atemnot in Ruhe oder bei leichter körperlicher Anstrengung

Tabelle 2: Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie

Ausschlusskriterien
• Alter < 18
• Keine ausreichenden deutschen Sprachkenntnisse
• Zu schlechter Gesundheitszustand um interviewt zu werden
• Nicht Einwilligungsfähig

Im Versorgungsgebiet Südniedersachsen wurden für die Analyse im Rahmen dieser Dissertation 14 Menschen mit COPD im fortgeschrittenen Stadium eingeschlossen. Von den 31 Personen, die zunächst die Einschlusskriterien erfüllten und Interesse an der Studie zeigten, haben sich schließlich 18 bereit erklärt an der Studie teilzunehmen. Der angegebene Hauptgrund für die Nichtteilnahme war ein Gefühl der Überforderung durch die Interviews. Vier der 18 rekrutierten Personen wurden nicht in diese Dissertation eingeschlossen, da aufgrund von fehlenden Folgeinterviews keine Verlaufsdarstellung möglich war. Dadurch ergab sich abschließend eine Fallzahl von 14 StudienteilnehmerInnen (siehe Abbildung 1).

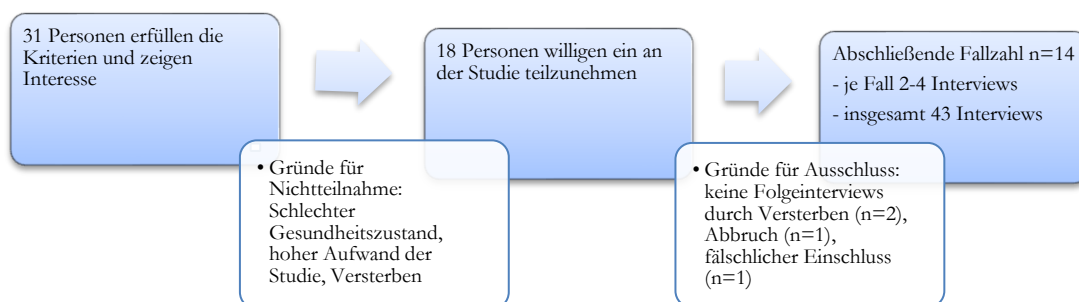


Abbildung 1: Ablauf der TeilnehmerInnenrekrutierung

2.3 Datenerhebung

2.3.1 Narrative und leitfadengestützte Interviews

Über den Zeitraum von ca. einem Jahr wurden mit 14 an COPD erkrankten Personen je zwei bis vier Interviews geführt. Im ersten Interview (t0) wurden die StudienteilnehmerInnen zunächst aufgefordert ausführlich ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen, von den ersten Symptomen über die Diagnosestellung bis zur Gegenwart. Daran schloss ein Interviewleitfaden an, der auch die Grundlage für die Folgeinterviews (t1-t3) bildete (Interviewleitfaden siehe Abbildung 1). Der Leitfaden thematisiert die aktuelle Versorgungssituation der StudienteilnehmerInnen. Ergebnisse aus den t0 Interviews die durch Verwendung von interpretativen Methoden gewonnen wurden und das Krankheitserleben der StudienteilnehmerInnen widerspiegeln, sind in dem Artikel „Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study“ (Marx et al. 2016) veröffentlicht. In der vorliegenden Arbeit geht es um die inhaltlich-thematische Analyse der Probleme und Bedürfnisse der StudienteilnehmerInnen. Die Grundlage dafür bilden sowohl die t0 Interviews wie auch die Folgeinterviews t1-t3.

Die Entscheidung für eine Interviewtechnik, die zum einen narrative Anteile enthält, aber auch durch einen Leitfaden gestützt wird begründete sich folgendermaßen: Das Ziel der Arbeit bestand darin die Probleme und Bedürfnisse der an COPD erkrankten Menschen zu erfahren. Dabei sollten die Befragten insbesondere die Möglichkeit bekommen von ihren persönlichen Erfahrungen zu berichten und die Themen anzusprechen, die für sie von Bedeutung sind, und nicht jene Themen, die aus Sicht von ÄrztInnen oder ForscherInnen wichtig erscheinen. Ein offen geführtes, narratives Interview bietet den Befragten die Option neue Aspekte anzusprechen und eigene Schwerpunkte zu setzen (Kohli 1978). Eine Verfälschung des Ergebnisses durch Vorannahmen und Vorwissen der ForscherInnen wird dadurch zwar nicht vollständig vermieden, im Vergleich zu standardisierten Interviews aber stark minimiert (Kohli 1978). Hierbei können auch immanente Fragen gestellt werden, also Fragen, die sich aus dem Interview selbst ergeben. Erst danach kommt der Leitfaden zum Einsatz. Die Orientierung an einem Leitfaden schränkt zwar das Prinzip der Offenheit zu einem bestimmten Grad wieder ein, ist aber nötig, um relevante Informationen zu einer spezifischen Fragestellung - zum Beispiel zu Themen, die aus der Literatur als relevant identifiziert wurden - zu erhalten. Der Leitfaden dient als Steuerelement, die Reihenfolge und genaue Formulierung der Fragen ist dabei nicht festgelegt (Ring 1992). Es ist auch möglich, dass Fragen aus dem Leitfaden bereits im Vorfeld durch die interviewten Personen selbst thematisiert wurden.

Der für die Studie genutzte Leitfaden, eine modifizierte Version des von Pinnock et al. (2011) entwickelten Interviewleitfadens, thematisierte folgende Aspekte: Praktische Probleme im Alltag, die Versorgungssituation, die aktuellen Therapien, die psychosoziale Situation, Erfah-

rungen mit Palliativversorgung, Symptome der COPD und die ärztliche Betreuung (vollständiger Interviewleitfaden siehe Abbildung 2). Die Formulierungen des Leitfadens wurden in den Interviews, wie oben erläutert nur als Vorschläge, nicht als feste Vorgabe genutzt.

Einleitung in das Interview und offene Eingangsfrage (Haupterzählung)

- Wie fühlen Sie sich heute? Gibt es etwas, das Sie erzählen möchten, bevor wir mit dem Interview anfangen?
- Wir sind ja an den Erfahrungen und Bedürfnissen von Menschen mit schweren Lungenerkrankungen interessiert und wollen dazu beitragen, dass die Behandlungssituation für diese Patientinnen und Patienten verbessert wird.
- *Nur in t₀*: Bitte erzählen Sie mir doch nun einmal, wie es war, als die Erkrankung bei Ihnen festgestellt wurde und was seitdem (in Ihrem Leben) passiert ist, bis heute. Es wäre schön, wenn Sie dabei auf alle Details eingehen würden, die Ihnen wichtig erscheinen. Sie können sich dabei so viel Zeit nehmen, wie möchten.
- *ab t₁*: Bitte erzählen Sie mir, was seit unserem letzten Treffen in Bezug auf Ihre Erkrankung und Ihre Lebenssituation passiert ist
- *Regieanweisung*: Während Sie erzählen, werde ich mich mit Kommentaren oder Nachfragen zurückhalten und Ihnen ausreichend Zeit zum Erzählen geben. Ich werde mir nur ein paar Notizen machen und dann später darauf zurückkommen. Wir haben ausreichend Zeit. Falls Sie eine Pause brauchen, sagen Sie es bitte.

Ergänzender Leitfaden (sofern diese Themen noch nicht angesprochen wurden, bzw. zur Vertiefung)

Praktische Probleme und strukturelle Unterstützung

- Bitte schildern Sie mir doch einmal einen typischen Tagesablauf
 - Bitte schildern Sie mir nun, wie bei Ihnen eine typische Woche incl. Wochenende verläuft.
 - Wenn Sie noch einmal an ihren Tages- oder Wochenablauf denken: worin benötigen Sie im Alltag (am meisten) Unterstützung? Bekommen Sie diese Unterstützung? An welchen Stellen wünschen Sie sich eine Veränderung? Vielleicht erinnern Sie sich auch an einzelne Situationen, die sie mir schildern können?
- Ggf. ergänzend:
- Welche Arten von Hilfe/Unterstützung erhalten Sie derzeit?
 - Wie wurde ihre aktuelle Unterstützung/Hilfeleistung arrangiert? Wussten Sie, welche Möglichkeiten der Unterstützung es für Personen gibt, die wie Sie, eine schwerwiegende Erkrankung haben? Hat Ihnen dabei jemand geholfen?
 - Wenn Sie einmal überlegen: Was könnten Sie aktuell darüber hinaus an Hilfestellungen/Unterstützung gut gebrauchen?
 - Welche Therapien (in Bezug auf die COPD / den Lungenkrebs) führen Sie aktuell durch? Wie sind Sie sie darauf gekommen bzw. wer hat diese Therapie verordnet? Gibt es auch Therapien jenseits der Schulmedizin, die sie kennen oder sogar aktuell anwenden?
 - *ab t₁*: Inwieweit hat sich seit unserem letzten Treffen ihr Bedarf nach Unterstützung oder Hilfestellung verändert? In welchen Bereichen des alltäglichen Lebens benötigen Sie diese?
 - *ab t₁*: Von wem erhalten Sie jetzt Unterstützung/Hilfe? (Ist es gleichgeblieben oder hat sich seit unserem letzten Treffen etwas verändert?)
 - *ab t₁ wenn bei t₀ keine Palliativversorgung*: Palliativversorgung wird von einigen Menschen als hilfreiche Unterstützung angesehen. Sie hatten ja beim letzten Mal angegeben, dass sie nicht palliativmedizinisch versorgt wurden; wie ist es heute? Und aus welche Gründen nehmen Sie diese in Anspruch oder nicht?

Aktuelle Probleme und Themen (physisch, psychosozial, spirituell) und zur Verfügung stehende Unterstützung

- Welche Symptome, Beschwerden oder Begleitscheinungen der Erkrankung oder der Therapie sind für Sie aktuell problematisch? Wie werden diese behandelt?
- Welche Untersuchungen und Behandlungen bekommen Sie derzeit und wofür sind diese?
- Inwieweit beeinträchtigen diese Untersuchungen und Behandlungen Ihr Leben? (Wie empfinden Sie das?)
- Bitte erzählen Sie mir doch etwas über Ihre sozialen Kontakte, Beziehungen zu Freunden und zur Familie (Bezugsperson?). Wie waren sie vor der Erkrankung und wie sind sie jetzt. Vielleicht hat sich im Verlauf der Behandlung etwas verändert? Bitte gehen Sie auch auf einzelne Situationen ein, die Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben sind.
- *ab t₁*: Welche sozialen Kontakte haben Sie derzeit? Was hat sich seit unserem letzten Treffen verändert?
- Welche persönlichen Themen beschäftigen Sie aktuell? [Sorgen/Ängste]
- Was unternehmen Sie, um diese Themen für sich zu lösen? Wie sind Sie darauf gekommen?
- Wenn sie einmal zurückblicken: Was hat sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung am meisten überrascht?

<p>Kommunikation und Informationsbedarf</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erinnern Sie sich noch an das Gespräch, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde? Wie ist das abgelaufen? Wie verliefen die weiteren Erst- bzw. Aufnahmegespräche mit den Ärzten und dem medizinischen und pflegerischen Personal zu Beginn Ihrer Erkrankung? • Mit wem sprechen Sie aktuell über ihre Erkrankung, Prognosen und Therapien? Wie verlaufen diese Gespräche? <p><i>ab t₁</i>: Mit wem haben Sie seit unserem letzten Gespräch über Ihre Erkrankung gesprochen? Vielleicht ist Ihnen ein Gespräch besonders in Erinnerung geblieben? Worum haben Sie gesprochen und wie verliefen diese Gespräche?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Von wem haben Sie Gesprächsangebote erhalten und inwiefern haben Ihnen diese Gespräche geholfen? (nach professionellen Angeboten fragen) <ul style="list-style-type: none"> • Welche Erfahrungen haben Sie in Bezug auf Einrichtungen die Sie im Verlauf Ihrer Erkrankung aufsuchen mussten (Krankenhäuser, Notaufnahme, Anschlussheilbehandlungen, Rehabilitation, Therapiezentren) gemacht? [Bitte erzählen Sie einmal, welche positiven oder negativen Erfahrungen sie gemacht haben] • <i>ab t₁</i>: Waren Sie seit unserem letzten Gespräch in irgendwelchen Einrichtungen (Krankenhäusern, Notaufnahmen, Rehabilitations- oder Therapiezentren)? Welche Erfahrungen haben Sie dort gemacht?
<p>Vorschläge/Empfehlungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wenn Sie sich jetzt einmal eine optimale Versorgung vorstellen: Wie sollte diese aussehen? Was wünschen Sie sich? Was sollte so bleiben, was sollte verändert werden? • <i>ab t₁</i>: Wenn Sie sich etwas wünschen könnten: was sollte sich an Ihrer derzeitigen Versorgungssituation ändern?
<p>Interviewabschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gibt es noch etwas, was sie ansprechen möchten, was ihnen wichtig ist, was wir aber bisher nicht besprochen haben? • Wie geht es Ihnen jetzt? Wie war das Interview für Sie?

Abbildung 2: Interviewleitfaden für das Erstinterview und Folgeinterviews (Marx et al. 2014)

Offene Interviews sind sowohl für die befragten als auch für die interviewenden Personen eine Herausforderung. Die Qualität des Interviews ist nicht nur von den Antworten der StudienteilnehmerInnen abhängig, sondern auch von den Fähigkeiten der ForscherInnen. Sie müssen den Leitfaden so anwenden, dass er als Stütze dient, aber nicht das Gespräch diktiert. Die ForscherInnen, die die Interviews durchführten, wurden deshalb in qualitativen Interviewtechniken geschult. Der Interviewprozess wurde im Projektteam regelmäßig reflektiert. Die TeilnehmerInnen konnten über Ort und Zeitpunkt des Gesprächs entscheiden. Die Interviews dauerten im Durchschnitt 70 Minuten, und konnten zu jedem Zeitpunkt unterbrochen oder abgebrochen werden. Falls von den StudienteilnehmerInnen gewünscht, waren Angehörige während des Interviews anwesend. Die Interviews wurden von zwei verschiedenen ForscherInnen des Projektes durchgeführt. Die StudienteilnehmerInnen wurden im Verlauf jedoch immer von der gleichen Forscherin befragt. Dadurch sollte eine inhaltliche Kontinuität sichergestellt und ein Vertrauensverhältnis zwischen der Studienteilnehmerin und der Forscherin aufgebaut werden. Zwei der insgesamt 43 in die Studie eingeschlossenen Interviews wurden im Krankenhaus und zwei im Forschungsbereich des Palliativzentrums Göttingen geführt. Die restlichen Interviews fanden auf Wunsch der TeilnehmerInnen bei ihnen zuhause statt.

2.3.2 Übersicht der durchgeführten Interviews

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die mit den TeilnehmerInnen durchgeführten Interviews. Geplant waren initial vier Interviews pro Studienteilnehmerin im Abstand von je drei Monaten. Im Verlauf der Interviewerhebung haben sich aus organisatorischen Gründen jedoch meistens Abstände von 4 oder 5 Monaten zwischen den einzelnen Erhebungszeitpunkten ergeben. Mit den TeilnehmerInnen CO-02m³ und CO-11m konnten jeweils nur zwei Interviews geführt werden, da diese im Verlauf der Studie verstarben. Die Teilnehmerin CO-05w konnte das t2 Interview aus gesundheitlichen Gründen nicht führen. Die TeilnehmerInnen CO-04m, CO-21w, CO-22m, CO-23m, CO-25m, CO-26w, CO-27w und CO-28w gaben auf telefonische Nachfrage durch die ForscherInnen an, dass sich ihre Lebenssituation kaum verändert habe, sodass bei ihnen auf ein t2 Interview verzichtet wurde.

Tabelle 3: Überblick über die durchgeführten Interviews

Teilnehmer- Innen-Code	t0 Interview	t1 Interview	t2 Interview	t3 Interview
CO-01w	X	X	X	X
CO-02m	X	X		
CO-04m	X	X		X
CO-05w	X	X		X
CO-07m	X	X	X	X
CO-09m	X	X	X	X
CO-11m	X	X		
CO-21w	X	X		X
CO-22m	X	X		X
CO-23m	X	X		X
CO-25m	X	X		X
CO-26w	X	X		X
CO-27w	X	X		X
CO-28w	X	X		X

³ Die Daten der StudienteilnehmerInnen wurden zum Zweck der Anonymisierung unter einem zugeteilten TeilnehmerInnencode gespeichert. Die im Code enthaltenden Buchstaben „m“ und „w“ stehen für „männlich“ und „weiblich“. Die restlichen Ziffern haben keine Bedeutung

2.3.3 Kurzfragebögen zu Person und Krankheit

Mit den StudienteilnehmerInnen wurde nach dem ersten Interview jeweils ein standardisierter Kurzfragebogen mit Fragen zu demographischen Daten und zu ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation ausgefüllt. Es wurden Informationen zum Alter, Familienstand, Wohnsituation, Ausbildung, Beruf und Glaube abgefragt. Es wurde außerdem nach weiteren Diagnosen insbesondere weiteren schweren Erkrankungen gefragt, nach den aktuell betreuenden ÄrztInnen, nach dem Vorliegen einer Pflegestufe, einer Patientenvollmacht und einer Entscheidungsbevollmächtigten, sowie nach der Unterstützung durch einen Pflegedienst. Diese Daten haben im Rahmen der hier vorgestellten Dissertation nicht den Stellenwert eigener Ergebnisse, sondern bieten wichtige Hintergrundinformationen für die in dieser Arbeit entstandenen Fallbeschreibungen. Sie ermöglichen außerdem eine Beschreibung der Studienpopulation (siehe Kapitel 3.1) und somit eine Einschätzung der Vergleichbarkeit und der Übertragbarkeit der Ergebnisse der Dissertation auf andere Populationen. Der vollständige Kurzfragebogen findet sich im Anhang der Arbeit (s. Anhang Abbildung A4).

2.4 Digitalisierung und Transkription

Alle Interviews wurden audiodigital aufgezeichnet und anschließend unter Verwendung von Pseudonymen transkribiert. Die dafür festgelegten Transkriptionsregeln richteten sich nach der im Anschluss geplanten Auswertungsmethode der Interviews. Da die t0 Interviews im Rahmen des übergeordneten Projektes mit der Grounded Theory ausgewertet wurden, war bei diesen, ein hoher Genauigkeitsgrad der Transkription nötig. Für die Auswertung mittels der qualitativen Inhaltsanalyse wie sie in dieser Dissertation erfolgt ist, ist so eine wörtliche Transkription zwar nicht hinderlich, aber eine sprachlich geglättete Version genauso ausreichend (Mayring 2010). Deshalb wurden die Folgeinterviews t1-t3 sprachlich geglättet transkribiert. Das bedeutet, dass z.B. Dialekte und Lautäußerungen wie „mhm“ und „aha“ nicht mit transkribiert wurden. Die jeweiligen Transkriptionsregeln befinden sich im Anhang dieser Arbeit (s. Anhang Abbildung A5 und A6).

2.5 Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews erfolgte mittels der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2010), einer Methode die zum Ziel hat „die Stärken der quantitativen Inhaltsanalyse beizubehalten und auf ihrem Hintergrund Verfahren systematischer qualitativ orientierter Textanalyse zu entwickeln“ (Mayring 2010, Seite 48). Durch zusammenfassende und verdichtende Techniken wurde hierbei ein Kategoriensystem entwickelt, das die von den an COPD erkrankten Menschen geäußerten Bedürfnisse und Probleme übersichtlich widerspiegelt. Die qualitative Inhaltsanalyse wurde in Deutschland seit den 1980er Jahren vor allem von Philipp Mayring entwickelt und beschrieben. Mittlerweile gehört sie zu den wichtigen Methoden in der empirischen Sozialforschung (Gläser et al. 2010).

2.5.1 Vorteile der qualitativen Inhaltsanalyse

Rekonstruktiv-qualitative Methoden, wie z.B. die ‚Grounded Theory‘ (Glaser et al. 2010) haben den Vorteil, dass die ForscherInnen möglichst neutral und unvoreingenommen an das Studienmaterial herangehen und eine Verzerrung der Ergebnisse durch Vorurteile und Vorwissen reduziert wird (Simmons 2006). Für die vorliegende Dissertation ergab die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse gegenüber rekonstruktiv-qualitativen Methoden oder rein quantitativen Methoden mehrere Vorteile: Durch die Orientierung an einer präzisen Fragestellung, wie es für die qualitative Inhaltsanalyse typisch ist, musste nicht der komplette Text analysiert werden, sondern es konnten zunächst die für die Fragestellung relevanten Informationen extrahiert werden. Diese wurden dann so strukturiert und zusammengefasst, dass ein „überschaubarer Corpus“ in Form eines Kategoriensystems entstand, der das umfassende Grundmaterial weiterhin widerspiegelte (Mayring 2010). Die Komplexität der Probleme und Bedürfnisse der an COPD erkrankten Menschen wurde dabei aber nicht wie bei einer quantitativen, „theoretetenden“ Methode im Verlauf der Datenerhebung reduziert (z.B. durch Anwendung eines standardisierten Fragebogens), sondern erst durch die anschließende Datenauswertung (Gläser et al. 2010). Dies ermöglichte das Erheben einer möglichst großen Vielfalt an Problemen und Bedürfnissen, die die Sicht der PatientInnen umfassend widerspiegelt. Das Entwickeln eines Kategoriensystems aus dem Material heraus ist ein induktiver Vorgang. Dieser vermeidet das Einbeziehen von theoretischem Vorwissen zu einem frühen Zeitpunkt und ermöglicht somit ein möglichst vorurteilsfreies Ergebnis. Durch ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen wird laut Mayring die, der qualitativen Forschung oft vorgeworfene, „mangelnde intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ vermindert (Mayring 2010, S. 49). Die qualitative Inhaltsanalyse ist nicht so sehr geeignet, um das unbewusste, unreflektierte und oft nicht verbalisierbare Krankheitserleben der StudienteilnehmerInnen zu erfassen, kann aber ein sehr präzises und umfassendes Bild der bewussten Ebene des Erlebens, zum Beispiel in Form von Meinungen oder Argumenten, darstellen. Dies ist dem Ziel der Dissertation angemessen.

2.5.2 Grundlagen der qualitativen Inhaltsanalyse

Mayring definiert verschiedene Grundsätze der qualitativen Inhaltsanalyse, welche als Regelwerk dienen und die Durchführung der Methode erklären (Mayring 2010, Seite 48). Die wichtigsten dieser Grundsätze werden im Folgenden vorgestellt:

1. „Systematisches, regelgeleitetes Vorgehen“: Dies ist ein Hauptanliegen der qualitativen Inhaltsanalyse. Die Textanalyse läuft nach zuvor festgelegten Regeln der systematischen Textreduktion, Abstraktion und Subsumtion ab und lässt sich somit reproduzieren und überprüfen. Es muss für jede Studie ein individueller Ablaufplan der Analyse erstellt werden. Dieser Plan definiert die einzelnen Analyseschritte und legt gleichzeitig eine Reihenfolge fest.

2. „Kategorien im Zentrum der Analyse“: Ähnlich wie bei der quantitativen Inhaltsanalyse steht auch bei der qualitativen Inhaltsanalyse ein Kategoriensystem im Mittelpunkt. Laut Mayring ermöglichen die Kategorien eine Vergleichbarkeit der Daten und Nachvollziehbarkeit der Analyse. Die Konstruktion der Kategorien (z.B. die Festlegung des Abstraktionsniveaus) erfordert deshalb viel Aufmerksamkeit.

3. „Gegenstandsbezug statt Technik“: Die qualitative Inhaltsanalyse ist kein Standardverfahren, das beliebig auf jeden Datensatz angewendet werden kann. Die genaue Durchführung der Analyse und der Aufbau der einzelnen Schritte richtet sich immer nach dem auszuwertenden Gegenstand, also nach dem Material. Das heißt z.B. nach dem Umfang und der Diversität des Materials.

4. „Einschätzung der Ergebnisse nach Gütekriterien“: Die Bewertung der Studie anhand von Objektivität, Reliabilität und Validität spielt auch bei der qualitativen Inhaltsanalyse eine große Rolle. Besonders wichtig ist dabei die Interoderreliabilität. Das bedeutet, dass die Ergebnisse von verschiedenen ForscherInnen, die das gleiche Material bearbeiten, verglichen werden. Dies ist jedoch kein Schritt, der am Ende der Analyse durchgeführt wird, sondern ein Prozess, der ebenfalls in den Ablaufplan miteingebaut werden muss. Dadurch kann auf eventuelle „Un-Reliabilitäten“ reagiert werden und die Analyse angepasst werden.

Diese Verfahren machen deutlich, wie wichtig ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen in der qualitativen Inhaltsanalyse ist. Erreicht werden kann dies durch eine Aufteilung der Analyse in einzelne Schritte, die in einem Ablaufplan festgehalten werden.

2.5.3 Studienspezifischer Ablaufplan der Analyse

Die Doktorandin erstellte vor Beginn der Analyse den in Abbildung 3 dargestellten Ablaufplan. Er orientiert sich an den Vorgaben „Allgemeines inhaltsanalytisches Ablaufmodell“ und „Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse“ von Philipp Mayring (Mayring 2010). Die bereits erwähnte Bedeutung des Gegenstandsbezugs in der qualitativen Inhaltsanalyse erlaubte ein Abweichen von diesen Vorgaben, um die Analyse an das Datenmaterial der Dissertation anzupassen. Die einzelnen Schritte des Ablaufmodells werden im Folgenden beschrieben und erklärt.

Die Punkte 1-3 beschäftigen sich mit der Bestimmung des Ausgangsmaterials, also der durchgeführten Interviews. Dies geschieht im Methodenteil dieser Arbeit unter den Punkten „2.2 Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen“ und „2.3 Datenerhebung“. In den Punkten 4 und 5 geht es um die Fragestellung und die Richtung der Analyse. Informationen und Erläuterungen dazu bietet die Einleitung dieser Dissertation. Die Punkte 6 -10 stellen die eigentliche Analysearbeit der Dissertation dar. Sie beschreiben das Entstehen des Kategoriensystems aus den vorliegenden Interviewtranskripten. Unter Punkt 11 wird das entstandene Kategoriensystem beschrieben und dargestellt. Dies findet im Ergebnisteil dieser Arbeit statt. Punkt 12 stellt den Diskussionsteil der Arbeit dar, und Punkt 13 wird ebenfalls im Diskussionsteil unter der Überschrift „Limitationen der Dissertation“ abgehandelt.

1	Festlegung des Materials	Material- bestimmung
2	Analyse der Entstehungssituation	
3	Formale Charakteristika des Materials	
4	Richtung der Analyse	Fragestellung
5	Theoretische Differenzierung der Fragestellung	
6	Bearbeitung von 30 % der Fälle (T0 – T3 Interviews): Erstellung eines Kategoriensystems (KS) je Fall und je Erhebungszeitpunkt <ul style="list-style-type: none"> • Festlegung des Abstraktionsniveaus • Kategorienformulierung (Paraphrasierung und Generalisierung) • Reduktion und Bildung von Hauptkategorien • Dabei kontinuierliche Erstellung eines Kodierleitfadens • Ständige Revision von Kodierleitfaden und KS 	Induktive Erstellung eines KS – fallspezifisch und für jeden Erhebungszeitraum einzeln
7	Vergleich der einzelnen Kategoriensysteme untereinander: <ul style="list-style-type: none"> • Formulierung gemeinsamer Hauptkategorien und Unterkategorien • Definition der Hauptkategorien • Anpassung des Kodierleitfadens und Beleg mit Ankerbeispielen 	Erstellen eines übergeordneten KS mit gemeinsamen Hauptkategorien
8	Überprüfung der Reliabilität: Ausschnitte aus den Interviews werden von der Forschungswerkstatt ⁴ recodiert <ul style="list-style-type: none"> • Werden die gleichen Codes gesetzt • Werden gleiche Kategorien formuliert? • Finden sich alle Codes in den Hauptkategorien des fertigen KS wieder? 	Recodierung, zur Sicherstellung der Reliabilität
	→ Überarbeitung des bisherigen Kodierleitfadens evtl. Beleg mit neuen Ankerbeispielen → Überarbeitung des Kategoriensystems	Überarbeitung des KS
9	Anhand des überarbeiteten übergeordneten KS und des Kodierleitfadens Bearbeitung der restlichen 70% der Interviews <ul style="list-style-type: none"> • Zuordnung der Codes zu den bereits formulierten Hauptkategorien • Möglichkeit der Bildung von neuen Hauptkategorien falls Codes nicht im bestehenden KS untergebracht werden können 	Kodierung der restlichen Interviews
10	Entstehung eines übergeordneten KS in dem alle Codes aus allen Interviews enthalten sind	Das fertige KS
	Entstehung von fallspezifischen KS für jeden Erhebungszeitpunkt <ul style="list-style-type: none"> • Einheitliche Formulierung der Unterkategorien um Vergleichbarkeit zu ermöglichen 	
11	Beschreibung der Hauptkategorien mit Belegen und Zitaten aus den einzelnen Interviews	Darstellung der KS
	Erstellen von Fallbeschreibungen mit Verlaufsdarstellungen von einzelnen Interviewreihen	
12	Diskussion der Kategorien, des Verlaufs, der einzelnen Fälle in Zusammenschau mit der aktuellen Literatur	Interpretation des KS
13	Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien	Gütekriterien

Abbildung 3: Studienspezifischer Ablaufplan der qualitativen Inhaltsanalyse

⁴ Die Forschungswerkstatt ist ein regelmäßig stattfindendes, freiwilliges Treffen, der aktuell forschenden Studierenden und Hauptamtlichen im Forschungsbereich der Klinik für Palliativmedizin Göttingen. Sie dient dazu sich über den derzeitigen Stand im Forschungsprozess auszutauschen und Materialien und Ergebnisse gemeinsam auszuwerten und zu reflektieren.

2.5.4 Entstehung des Kategoriensystems

Die Transkripte der Interviews wurden anhand der Fragestellung dieser Dissertation (siehe Kapitel 1.7) durchgearbeitet. Von Interesse waren also alle Textstellen, in denen die Probleme und Bedürfnisse der StudienteilnehmerInnen direkt thematisiert oder aber auch indirekt deutlich wurden. Hierbei war es unerheblich, ob es sich um erfüllte oder unerfüllte Bedürfnisse handelte. Die Textstellen wurden paraphrasiert und danach codiert, das bedeutet, dass sie inhaltlich in einem kurzen Satz zusammengefasst wurden. Die Textstelle

„Eh morgens aufstehen brauch n bisschen länger zum Waschen jetzt im Moment //mbm// weiß nicht warum das so ist aber mag vielleicht auch mit Duschen mit der Feuchtigkeit zutun haben und da brauch ich n bisschen länger“ (CO-07m, t0, Absatz 149)

wurde z.B. als ‚braucht morgens länger zum Waschen‘ codiert. Als nächstes wurden die Codes generalisiert, um sie auf ein einheitliches Abstraktionsniveau zu bringen. Im obigen Beispiel entstand durch die Generalisierung der Code ‚Die Körperpflege nimmt viel Zeit in Anspruch‘. In einem weiteren Schritt fand durch die „Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen“ (Mayring 2010, Seite 69) eine Reduktion der Codes auf ein höheres Abstraktionsniveau statt. Der obige Beispielcode wurde in diesem Schritt auf ‚Durchführung der Körperpflege‘ reduziert. Um das Kategoriensystem möglichst überschaubar zu gestalten, wurden die Codes im Folgenden noch ein weiteres Mal abstrahiert und reduziert, sodass nach Durcharbeitung von 30% des Materials acht Hauptkategorien entstanden sind, unter die alle bisher gesetzten Codes gefasst werden konnten. Der Code ‚Durchführung der Körperpflege‘ wurde hierbei mit vielen anderen Codes zur Hauptkategorie ‚Probleme und Bedürfnisse in Bezug auf die Pflege‘ zusammengefasst. Es wurde nach jeder Reduktion des Materials überprüft, ob der neu formulierte Code die eigentlichen Textstellen noch repräsentiert. Während dieses Prozesses wurde ein Kodierleitfaden entwickelt, indem die entstandenen Hauptkategorien definiert und mit ‚Ankerbeispielen‘ belegt wurden. ‚Ankerbeispiele‘ sind exemplarische Codes, welche die unterschiedlichen Ausprägungen der Kategorien verdeutlichen.

Im Anschluss erfolgte eine Rekodierung von Interviewausschnitten durch Mitglieder der Forschungswerkstatt. Es wurde darauf geachtet, ob die gleichen Codes gesetzt, gleiche Kategorien formuliert werden und der Kodierleitfaden mit seinen Ankerbeispielen angemessen und ausreichend präzise ist. Dies diente der Sicherstellung von Reliabilität. Es erfolgte eine den Ergebnissen der Rekodierung entsprechende Überarbeitung des Kategoriensystems und des Kodierleitfadens. Die Analyse der restlichen 70% der Interviews wurde durchgeführt, indem neu gesetzte Codes anhand des Kodierleitfadens den Hauptkategorien zugeordnet wurden. Um weiterhin offen zu sein für evtl. neue Aspekte, bestand jederzeit die Möglichkeit der Bildung von neuen Hauptkategorien falls neue Codes nicht im bestehenden Kategoriensystem untergebracht werden konnten, dies war jedoch nicht nötig.

Um eine fallgebundene Darstellung der Bedürfnisse über den Krankheitsverlauf zu ermöglichen, reichte es nicht nur, ein übergeordnetes Kategoriensystem zu erstellen, welches die

Codes aus allen Interviews aller StudienteilnehmerInnen enthält. Es wurde daher für jedes Interview zu jedem Erhebungszeitpunkt ein eigenes Kategoriensystem entwickelt. Diese Kategoriensysteme halten die Bedürfnisse und Probleme der einzelnen Studienteilnehmerin zu den einzelnen Erhebungszeitpunkten fest. Dahingegen spiegelt das übergeordnete Kategoriensystem die komplette Vielfalt der erhobenen Bedürfnisse und Probleme der StudienteilnehmerInnen über den gesamten zeitlichen Verlauf wider.

Bei der Extraktion der relevanten Textstellen unterstützte das Softwaresystem ‚MAXQDA 11‘. Dieses ermöglichte zum einen ein digitales und übersichtliches Codieren der Textstellen, und zum anderen ein einfaches Bearbeiten des Kategoriensystems.

2.6 Datenschutz und ethische Belange der Dissertation

Sowohl in dem übergeordneten Projekt wie auch in dieser Dissertation, wurde viel Wert auf den Datenschutz und die Beachtung von ethischen Belangen gelegt. Die StudienteilnehmerInnen wurden vor dem Beginn der Studie umfassend über den Gebrauch und die Speicherung ihrer Daten informiert. Unterschriebene Einverständniserklärung von allen TeilnehmerInnen liegen vor. Die Tonbandaufnahmen werden nach Beendigung der Studie gelöscht, die Transkripte sowie die Daten der StudienteilnehmerInnen werden archiviert und über einen Zeitraum von zehn Jahren zugangsgesichert gespeichert. Sie werden nicht für andere Studien oder Zwecke verwendet. Die Auswertungen der Interviews erfolgte pseudonymisiert, so dass keine Rückschlüsse auf die StudienteilnehmerInnen oder andere im Interview erwähnte Personen möglich sind. Bei der Durchführung der Studie wurde darauf geachtet, den Aufwand und die Belastung für die TeilnehmerInnen so gering wie möglich zu halten. Dies wurde dadurch erreicht, dass diese den Ort und den Zeitpunkt des Interviews bestimmen konnten. Außerdem fanden die Interviews ohne Zeitdruck statt und konnten jederzeit unterbrochen oder auch abgebrochen werden.

Die zuständigen Ethikkommissionen der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) (Referenznummer: 19/11/12) und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) (Referenznummer: 5896) haben das Forschungsprojekt genehmigt.

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung des Samples

Durch die im Vergleich zu quantitativen Untersuchungen geringe Fallzahl dieser Studie wurde bewusst auf eine Repräsentativität des Samples verzichtet. Umso wichtiger ist es, das Sample genau zu beschreiben, sodass „dem Leser eine Abschätzung möglich wird, inwieweit die Ergebnisse auf seinen Kontext übertragbar sind“ (Dunkelberg 2005, Seite 250). Für die folgende Beschreibung des Samples wurden die Informationen aus den Kurzfragebögen der 14 TeilnehmerInnen herangezogen.

Die Studienpopulation bestand aus sechs Frauen und acht Männern aus Niedersachsen im Alter von 51 - 79 Jahren. Das Durchschnittsalter lag bei 66 Jahren. 43% der TeilnehmerInnen gab an alleine zu wohnen. 43% lebten zusammen mit einer (Ehe-)Partnerin. Keiner der TeilnehmerInnen hatte ein Abitur oder eine Universität besucht. Ein Großteil schloss jedoch die Hauptschule (36%), die Realschule (43%) oder die Polytechnische Oberschule (7%) ab. Zehn der 14 StudienteilnehmerInnen arbeiteten zuletzt als Angestellte (71%), zwei TeilnehmerInnen gaben an selbstständig gewesen zu sein (14%) und zwei arbeiteten zuletzt als mithelfende Familienangehörige oder Hausfrau. 43% der Befragten bezeichneten sich selbst als nicht gläubig. In der Studienpopulation traten verschiedenste Komorbiditäten auf (Depression, Hypertonie, Migräne, Diabetes u.a.). Eine Teilnehmerin litt an Asthma, und ein Teilnehmer litt in der Vergangenheit an einer Tuberkulose. Abgesehen von der COPD lagen sonst keine weiteren Lungenerkrankungen vor. Alle StudienteilnehmerInnen wurden hausärztlich und pneumologisch betreut. Obwohl 43% der Population eine Pflegestufe hatte, wurden nur zwei TeilnehmerInnen von einem ambulanten Pflegedienst oder einer inoffiziellen Pflegekraft unterstützt. 57% hatten eine Patientenverfügung und 71% eine Entscheidungsbevollmächtigte.

Tabelle 4 zeigt die personen- und krankheitsbezogenen Daten der StudienteilnehmerInnen:

Tabelle 4: Personen- und krankheitsbezogenen Daten des Samples

	n*	(%)
Weiblich	6	(42,8)
Männlich	8	(57,1)
Verheiratet	5	(35,7)
Geschieden	6	(42,8)
Verwitwet	3	(21,4)
Alleinlebend	7	(50,0)
Mit den Kindern lebend	1	(7,1)
Hauptschulabschluss	5	(35,7)
Realschulabschluss	6	(42,8)
Polytechnische Oberschule	1	(7,1)
Kein Schulabschluss	2	(14,3)
Abgeschlossene Lehre	11	(78,6)
Abgeschlossene Berufsfach- Meister- Handelsschule	7	(50,0)
Zuletzt als Angestellte/r gearbeitet	10	(71,4)
Zuletzt als Selbstständige/r gearbeitet	2	(14,3)
Mithelfende Familienangehörige/Hausfrau	2	(14,3)
Gläubig	8	(57,1)
<u>Medizinische Versorgungssituation</u>		
Hausärztlich betreut	14	(100)
Pneumologisch betreut (ambulant oder stationär)	14	(100)
Vorliegen einer Patientenverfügung	8	(57,1)
Vorhandensein einer Entscheidungsbevollmächtigten	10	(71,4)
<u>Pflegerische Versorgungssituation⁵</u>		
Pflegestufe 1	5	(35,7)
Pflegestufe 2	1	(7,1)
Weiß nicht ob Pflegestufe vorliegt	1	(7,1)
Unterstützung durch Pflegedienst/Pflegekraft	2	(14,3)
Unterstützung durch Angehörige	5	(35,7)

*Basis n = 14

⁵ Zum Zeitpunkt der Rekrutierung gab es die im Jahr 2017 eingeführten Pflegegrade noch nicht. Die Pflegestufe 1 entspricht dem Pflegegrad 2-3, die Pflegestufe 2 entspricht dem Pflegegrad 3-4.

3.2 Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der Analyse werden im Folgenden auf zwei verschiedene Arten präsentiert:

1. Das induktiv entstandene Kategoriensystem wird detailliert beschrieben, und bietet eine umfassende Darstellung aller Bedürfnisse und Probleme der StudienteilnehmerInnen.
2. Die Interviewreihen von drei StudienteilnehmerInnen werden exemplarisch und in Zusammenschau mit den Informationen aus den Kurzfragebögen betrachtet. Dabei entstehen Fallbeschreibungen, die die Bedürfnisse und Probleme von Menschen mit COPD am Einzelfall aufzeigen und zusätzlich eine zeitliche Verlaufsdarstellung ermöglichen.

3.3 Das Kategoriensystem - Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium

Im Zuge der Auswertung der Interviews entstand induktiv ein Kategoriensystem mit acht Hauptkategorien, welches die gesamte Bandbreite der geäußerten Probleme und Bedürfnisse der StudienteilnehmerInnen wieder spiegelt. Es wurden alle Bedürfnisse codiert, unabhängig davon, ob sie erfüllt oder unerfüllt waren.

Durch das Studiendesign mit einer kleinen Stichprobe und offenen leitfadengestützten Interviews war eine quantitative Darstellung der Bedürfnisse und Probleme nicht sinnvoll und auch nicht das Ziel der Studie. Mehrfachnennungen im gleichen Interview wurden nicht erneut codiert, da sie z.B. auch durch Nachfragen der Interviewerin zustande kamen und nicht unbedingt eine höhere Bedeutung für die Studienteilnehmerin darstellten.

Eine fallübergreifende zeitliche Verlaufsdarstellung der Probleme und Bedürfnisse anhand des Kategoriensystems war ebenfalls nicht sinnvoll. Obwohl alle StudienteilnehmerInnen COPD im Stadium III/IV nach GOLD hatten, litten sie an so unterschiedlich starken Symptomen und zeigten so unterschiedliche Verläufe, dass eine gemeinsame Darstellung nicht möglich war.

In Tabelle 5 sind die acht Hauptkategorien mit den entsprechenden Unterkategorien aufgelistet. Eine Darstellung, die eine weitere Auffächerung der Unterkategorien beinhalten würde, wäre durch den großen Umfang der Kategorien und Codes zu unübersichtlich. Die Unterkategorien werden aber im folgenden Kapitel dargelegt und mit Belegzitaten aus den Interviews erläutert. Die Kategorien sind zum Teil auf der ‚beschreibenden Ebene‘ (z.B. ‚Medikamentöse Therapien‘) und zum Teil auf der ‚Interaktionsebene‘ (z.B. ‚Ablehnung von Unterstützung bei der Körperpflege‘). Dies liegt daran, dass die Abstraktionsebene nur erhöht wurde, wenn es der Übersicht des Kategoriensystems diene.

Tabelle 5: Das Kategoriensystem - Probleme und Bedürfnisse in Bezug auf ...

Hauptkategorien	Unterkategorien
1. Die körperliche Verfassung	1.1 Körperliche Einschränkungen durch Luftnot 1.2 Exazerbationen und Krisensituationen 1.3 Weitere Beschwerden im Zusammenhang mit der COPD 1.4 Zusätzliche Belastung durch Komorbiditäten 1.5 Handlungsstrategien in Bezug auf körperliche Einschränkungen 1.6 Die Beschwerden im zeitlichen Verlauf
2. Therapien	2.1 Medikamentöse Therapien 2.2 Physikalische Therapien 2.3 Weitere therapeutische Interventionen
3. Hilfsmittel	3.1 Versorgung mit Hilfsmitteln 3.2 Aktuell benötigte oder gewünschte Hilfsmittel 3.3 Einstellung zu Hilfsmitteln 3.4 Wunsch nach behindertengerechtem Wohnen
4. Die Pflege	4.1 Durchführung der Körperpflege 4.2 Ablehnung von Unterstützung bei der Körperpflege 4.3 Erfahrungen mit professioneller Pflege 4.4 Erfahrungen mit der Pflegestufe
5. Alltag und Freizeit	5.1 Strukturierung und Organisation des Alltags 5.2 Hobbies und Freizeitgestaltung 5.3 Der Beruf und die Arbeit
6. Soziale Interaktionen	6.1 Kontakt zu Familie und Freunden 6.2 Zunehmende soziale Isolation 6.3 Kontakt zu anderen COPD PatientInnen

- | | |
|-----------------------------|---|
| 7. Die psychische Situation | 7.1 Ängste und Sorgen |
| | 7.2 Auseinandersetzung mit dem Tod |
| | 7.3 Bewältigung der Erkrankung |
| | 7.4 Bedeutung der Krankheitsursache |
|
 | |
| 8. Das Gesundheitssystem | 7.1 Ansprüche an die Hausärztin |
| | 7.2 Kommunikation mit ÄrztInnen |
| | 7.2 Zugang zu Informationen über Krankheit, Therapie und Versorgung |
| | 7.2 Ansprüche an und Erfahrungen mit Krankenhäusern |
| | 7.3 Ansprüche an und Erfahrungen mit Rehabilitationen |
| | 7.4 Vorstellungen von und Erfahrungen mit Palliativmedizin |

3.3.1 Die körperliche Verfassung

3.3.1.1 Körperliche Einschränkungen durch Luftnot

Das Kategoriensystem verdeutlicht, dass die StudienteilnehmerInnen an einer Vielzahl von Beschwerden und Symptomen leiden. Im Mittelpunkt steht jedoch für alle Betroffenen die Luftnot. Sie gehört für die meisten PatientInnen zum Alltag und bestimmt an vielen Stellen den Tagesablauf.

„Stellen Sie sich mal vor Sie kriegen keine Luft egal bei welcher Tätigkeit. //ja// Bei allem dann kommen Sie aus dem Bett schlecht raus ich komm schlecht auf die Toilette , Sie kommen mit Ihrer Haushaltswirtschaft nicht mehr zurecht Sie können nicht nicht mehr so ohne was weiter kochen“ (CO-09m, t1, Absatz 101)

Luftnot wird als sehr bedrückend und beängstigend beschrieben. Besonders belastend scheint zu sein, dass die PatientInnen zu jeder Zeit symptomatisch sind, und es keine Erholungsphase, keine Pause von der Erkrankung gibt.

„dieses Engegefühl dasn d- dies- schlechte Luft kriegen das is son son verdammt schlimmes Gefühl das is kann ich nicht beschreiben wie schlimm das is //mbm// immer so am Limit ne //mbm// dass man so so och , das kann auch keiner der das nicht selber hat kann das gar nich so richtig nachempfinden //mb mbm// denk ich immer , so Sachen wo ich sonst gar nit drüber nachgedacht hab wo ich da gar nich merke dass ich atme ne“ (CO-05w, t0, Absatz 97)

Obwohl alle StudienteilnehmerInnen an einer COPD im Stadium III/IV nach GOLD leiden, unterscheiden sich die Beschwerden stark. Wiederholt berichteten die PatientInnen,

dass sie körperlich nicht mehr belastbar sind. Dahinter verbirgt sich aber ein sehr unterschiedlicher Schweregrad von Einschränkungen. Diese erstrecken sich von Atemnot beim Heben von schweren Wasserkisten bis zur Atemnot beim Zähneputzen.

„sagen wir man geht jetzt in Getränkemarkt kauft ne Kiste Wasser , wie das so üblich ist auf der Palette ist das natürlich die oberste die Sie nehmen müssen (...) dann sind Sie erst mal aus der Puste , dann gucken Sie ganz interessiert im Laden rum sprich Sie versuchen wieder Luft zu kriegen“ (CO-25m, t3, Absatz 8)

„Joah es ist halt die permanente Atemnot bei kleinster Anstrengung. Und bei kleinster Anstrengung, das heißt tatsächlich schon bei Bewegung der Arme oder sich die Haare machen und so weiter oder Zähneputzen.“ (CO-28w, t1, Absatz 81)

Als besonders störend wird empfunden, dass die täglichen Abläufe und Tätigkeiten durch die Luftnot so viel Zeit in Anspruch nehmen. Pausen müssen eingeplant und Termine entsprechend gelegt werden. Eigentlich simple Aufgaben, wie z.B. das Wahrnehmen eines Arzttermins werden dadurch zu einem Ereignis, das gut geplant und mit großen Zeitaufwand durchgeführt werden muss.

„Weil auch immer wieder Pausen machen muss weil die Luft weg ist , (...) so dann hat man was vergessen ein Kleidungsstück holen , ja das ist mal nicht eben so in in drei Minuten gemacht das das dauert dann ne Viertelstunde das kann sich keiner vorstellen ne , und dann muss man halt erst wieder ne Pause machen ebe man weiter mach“ (CO-28w, t3, Absatz 55)

Es scheint für die StudienteilnehmerInnen besonders schwierig und ärgerlich zu sein, dass sie durch die Luftnot unselbstständig geworden und oft auf Hilfe von Angehörigen angewiesen sind. Dabei geht es vor allem um die alltäglichen Dinge, um die eigene Körperpflege, den Haushalt und die Gartenarbeit.

Dass ich nicht // genug Luft habe und nicht genug MUM HABE, ein bisschen was zu tun. (..) Dass ich nicht mehr alleine alles fertigkriege. Das ist das Schlimmste! (..) Ich glaube, das belastet mich am ALLERMEISTEN da dran. (CO-21w, t1, Absatz 81)

Es sind meistens einfache Aufgaben oder Alltagssituationen, die für die COPD PatientInnen zum Problem werden. Dämpfe jeglicher Art (Küche, Bad, Garten) führen z.B. oft zu Atemnot.

„wenn meine Freundin gerade geraucht hat dann muss sie erst mal weg bleiben , geht nicht oder eh wenn sie jetzt am Braten ist in der Küche mache ich einen großen Bogen. Wenn mein Sohn seinen Haarspray nimmt oder so kann ich kann man geht nicht der Brustkorb macht zu ebrlich“ (CO-07, t3, Absatz 89)

Treppensteigen stellt für den Großteil der StudienteilnehmerInnen ebenfalls ein enormes Problem dar. Wenn möglich wird der Keller oder der 1. Stock nicht mehr betreten. In vielen

Fällen bedeutet dies, dass die Erkrankten zusätzlich abhängig von Angehörigen werden oder Umbaumaßnahmen nötig sind.

„ja und dann ist das so dass ich halt die , zweite Treppe nicht mehr schaffe. trotz Sauerstoff , leitung (...) und die Treppe ist ziemlich steil (2) und da graut=s mich schon jedes Mal wenn ich um 'Ecke' komme und da hoch gucke“ (CO-02m, t0, Absatz 37)

Es wurde außerdem immer wieder berichtet, dass Unterhaltungen sehr erschöpfend seien und Gespräche schnell körperlich anstrengend würden und an manchen Tagen überhaupt nicht möglich seien.

„Ohne Luft geht es einfach nicht. auch wenn ich so Besuch kriege Mensch du siehst heute wieder so gut aus oder am Telefon Mensch du- och sage ich du ich bin auch gerade ausgeruht. aber wenn wir hier jetzt fertig sind dann brauche ich bald eine Stunde bis ich mich davon erhole von dem Gespräch. von diesem vielen Reden. das strengt mich also sehr an. das nimmt auch viel Luft weg.“ (CO-01w, t2, Absatz 67)

3.3.1.2 Exazerbationen und Krisensituationen

Exazerbationen, meistens durch Infektionen verursacht, treten in der Regel plötzlich und ohne Vorankündigung auf. Gerade das Gefühl, dass eine Exazerbation mit starker Atemnot jederzeit entstehen kann, ohne dass die Betroffenen einen Einfluss darauf haben, macht ihnen Angst.

„ich bin aus dem Zug ausgestiegen und ich konnte nicht einen Meter mehr laufen so so eine Angst ne ich stand dann da (...) und ich kam wirklich nicht weiter ne also es ging gar nichts(...) und eh ja dann war ich in der Klinik und war gleich den nächsten Tag krank Bronchitis Kortison Antibiotika. Drei Wochen krank.“ (CO-07m, t2, Absatz 10)

Manche der StudienteilnehmerInnen erleben alle 2 - 4 Wochen eine Krisensituation mit starker Atemnot was eine enorme körperliche, aber auch psychische Belastung darstellt. Für andere ist es ein bisher einmaliges Ereignis mit fürchterlichen Erinnerungen und der ständigen Sorge, dass es sich wiederholt.

„Und dann kommen automatisch dann auch auch Ängste natürlich (...) weil äh teilweise Atemnotsanfälligkeiten auftreten, wo nichts mehr geht, da kriege ich nicht mal mehr ein Spray rein und da hilft tatsächlich nur noch die Maske, damit meine Lunge dann irgendwann wieder weiter atmet. Und das sind dann schon Ängste, wenn man solche Situationen erlebt hat und weiß, dass sie wieder kommen können“ (CO-28w, t1, Absatz 47)

Viele der Interviewten berichteten, dass sie in den Krisensituationen das Gefühl hätten zu ersticken und zu sterben.

„die Angst zu ersticken die Angst eh in sona Luftnot oder in sonem sonem Hustenanfall wie auch immer eh zu ersticken“ (CO-27w, t0, Absatz 108)

„Ja nee ich es eh ich hab Angst gehabt in dem Moment (wäre) ich fast als wenn ich ganz ersticke so so schlecht war die Luft“ (CO-11m, t1, Absatz 40)

Außerdem seien die Atemnotattacken sehr schmerzhaft und alleine deshalb schon schwer auszuhalten.

„Das kann auch ganz schön wehtun hoho Luftnot tut weh //ja// ja die Brust wird ganz schön eng und diese diese Enge kriegen Sie Herzschmerzen (...) also Luftnot tut weh //mbm// hätte ich nie gedacht , aber es ist einfach so“ (CO-07m, t1, Absatz 364)

Immer wieder wurde auch von dem Problem der Inkontinenz berichtet. Bei Anstrengungen oder Atemnot könne der Urin oft nicht gehalten werden. Dies wird als zusätzlicher Kontrollverlust und zusätzliche Hilflosigkeit erlebt.

„ist das dann auch sone Sache die auf die die Blase //mbm// in dem Moment verliert man Urin (3) man weiß das man kommt aber nicht zur Toilette //mbm// , das ist n ganz blödes Gefühl (3) und vorallendingen hilflos hilflos und ich war ja auch allein“ (CO-28m, t0, Absatz 28)

Die Krisensituationen mit akuter Luftnot werden oft von den PatientInnen alleine erlebt und manchmal im Beisein der Partnerin. Es falle immer wieder schwer zu entscheiden, ob professionelle Hilfe (Hausärztin oder Rettungswagen) angefordert werden soll oder nicht. Viele StudienteilnehmerInnen versuchen so oft wie möglich ohne eine Ärztin auszukommen.

„Sie wissen man will nich gleich den Arzt rufen , (und) es wurde dann immer schlimmer nachts ne bis es dann nich mehr ging meistens war es immer nachts , //mbm// (4) dann hab ich mein Sohn geweckt und , ich sage was machenwa , naja , war jedes mal richtig mein ich was wa gemacht haben , //mbm// es war nich umsonst (3)“ (CO-22m, t0, Absatz 66)

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass die PatientInnen auf mögliche Exazerbationen nicht gut vorbereitet sind und es keinen guten Plan für Notfallsituationen gibt.

„Naja gut es is schon wenn man keine Luft kriecht is nen bischen Panik schon da ne , //mbm// also das muss ich natürlich , ehrlich eingestehn , //mbm// dann sitzt man hier was macht man jetzt ruft man jetzt den Notarzt macht man nich , aber die Panik is da die Angst , //mbm// sonen bischen Angst ne“ (CO-22m, t0, Absatz 62)

Es kommt zu traumatischen Situationen in denen sich die Betroffenen hilflos und ausgeliefert fühlen. Sowohl die Notarzteinsätze als auch die Krankenhausaufenthalte bleiben zum Teil als fürchterliche Erlebnisse in Erinnerung.

ich hab keine Luft mehr gekriegt es war eh grausam , und ich habe diese Zeit da eigentlich als Horrorfilm empfunden das war für mich ich hatte ich war nicht richtig da ich hab meinen Mann auch gebeten weiß ich noch die Polizei zu rufen ich hatte Angst ich hatte nur noch Angst (CO-28m, t0, Absatz 90)

Eine Studienteilnehmerin wurde im Rahmen einer Notfallsituation auf der Intensivstation zu dem Wunsch nach lebensverlängernden Maßnahmen befragt.

„ich hatte Angst ich hatte nur noch Angst (...) dann hat man mich gefragt ob ich lebensverlängernde Maßnahmen möchte mir hat man Suggestivfragen gestellt wo ich mich hinterher gar nicht mehr dran erinnern konnte //mbm// , hab dem auch noch zugestimmt obwohl ich weiß dass ich das nie wollte“ (CO-28w, t0, Absatz 90)

Dies war offensichtlich eine überfordernde Situation, in der die Patientin nicht in der Lage war, eine solche Entscheidung zu treffen. Ein entsprechendes Gespräch hätte zu einem Zeitpunkt stattfinden müssen, an dem die Betroffene körperlich und emotional stabil war. Eine andere Befragte hatte lange Zeit Angst davor den Notarzt zu rufen, da sie auf keinen Fall in ein Krankenhaus gebracht werden wollte.

„wenn ein Notarzt kommt werde ich immer sehr grantig, dann bin ich ein bisschen ungenießbar, ich weiß nicht warum es ist so dann werde ich oft richtig frech da schäme ich mich immer hinterher für ich entschuldige mich auch immer dafür, ja die nehmen mich mit ich sage ich brauche nur die Spritze ich weiß aber nicht was, dann stehe ich da, und das ist ja deren Aufgabe und die müssen mich dann mitnehmen und dann werde ich immer ganz böse“ (CO-01w, t3, Absatz 90)

Im Verlauf der Studie verschriftlichte sie ihren Willen und hinterlegte ihn in einer Notfallbox für das Rettungspersonal. In beiden Fällen wird deutlich, dass ein frühzeitiges Gespräch über die gewünschten Maßnahmen und Therapien in Notfallsituationen sinnvoll ist und wahrscheinlich Sorgen und Ängste hätte vermeiden können.

3.3.1.3 Weitere Beschwerden im Zusammenhang mit der COPD

Obwohl Luftnot das Leitsymptom der COPD ist und der oft am stärksten limitierende Faktor im Alltag, gaben die StudienteilnehmerInnen eine Vielzahl von weiteren Beschwerden an, die ebenfalls zu großen Leidensdruck führen und oft nur schwer in den Griff zu bekommen sind. Ein großes Problem für die meisten Befragten ist der Abbau der Muskulatur durch Inaktivität.

„dadurch dass ich so lange gelegen hatte ich- ich hab ja jetzt noch kaum Muskeln die haben sich alle abgebaut //mbm// ne (1) und darum fällt mir das Laufen schwer dass , wenn ich laufe und so bleibt mir da ganz schnell auch wieder die Luft? weg weil die Kraft in den Beinen fehlt“ (CO-11m, t0, Absatz 84)

„für mich selber ist es verdammt schwer jeden Tag (oft ist es) ich steh morgens auf und weiß ob die Scheiße geht wieder los weil jeder das ist alles was ich mache ist furchtbar anstrengend selber das Essen ist anstrengend und an manchen Tagen fällt es mir schwer mit Messer und Gabel zu essen (...) und dann mag man auch nicht mehr essen ne“ (CO-28w, t0, Absatz 120)

Durch die körperliche Schwäche und die Unsicherheit beim Laufen steigt das Risiko für Stürze. In solch einer Situation sei es vor allem wichtig, einen Notruf abzusetzen zu können, da es kaum möglich sei, alleine wieder aufzustehen.

„ich bin einmal da beim Blumengießen an der He- an der Heizung runter gesackt , da taten mir die Knie plötzlich weh und dann lag ich da zwischen Sessel und Heizung , ich hab mich so geärgert dass ich ich war dann froh dass ich an mein Handy weil das lag hier auf dem Tisch rankam so dass die sehr schnell auch hier waren“ (CO-09m, t3, Absatz 139)

Einige der Betroffenen berichteten, dass sie zum Teil zu schwach seien, um empfohlene Therapien (z.B. Atemtherapien) durchführen zu können.

„nach der Meinung von Frau Doktor (...) ist das so dass ich körperlich noch nicht so in der Lage bin diese Atemgymnastik oder die körperliche Gymnastik in einer Reha-Maßnahme auszuführen. weil das doch durch diese Schwäche des Körpers noch nicht so angewandt werden kann wie der Therapeut das eventuell verlangt“ (CO-01m, t1, Absatz 64)

Großer Leidendruck besteht auch durch die stark beanspruchte und schmerzende Muskulatur. Der gesamte Atemapparat sei verspannt und es komme zu starken Schmerzen, sowohl nachts als auch im Rahmen der täglichen Aktivitäten.

„(total der) Brustkorb alles total fest und weil eben dann auch viel die Atemhilfsmuskulatur eh benutzt wird (ich hab nämlich) dann extrem Schwierigkeiten beim Atmen und dann auch so vom Rücken her vom Liegen und alles , man kann dann schlecht schlafen.“ (CO-23m, t3, Absatz 2)

Obwohl die COPD durch die Symptome Luftnot, Husten und Auswurf charakterisiert ist, berichtete nur ein Studienteilnehmer von Beschwerden durch ständiges Husten und Sekret in den Atemwegen.

„ich hab so das Gefühl also ich muss mehr Husten hab auch ein bisschen mehr Probleme auch Schmerzen so in der Brust also richtig da so ein Druck und man hat so das Gefühl dass sich der Schleim irgendwie nicht richtig löst.“ (CO-23m, t1, Absatz 4)

Zwei andere TeilnehmerInnen erzählten in einem Nebensatz von zunehmendem Sekret und morgendlichem Abhusten ohne dies aber als Problem weiter auszuführen.

Ein Großteil der Befragten klagte über Schlafstörungen unterschiedlichster Ursache. Manche fühlten sich durch die Sauerstoff- oder Atemmaske gestört, andere bekämen nachts schlecht Luft und wieder andere kämen einfach nicht zur Ruhe. Dies zerre an den Kräften und raube dringend nötige Energie für den nächsten Tag.

„für mich ist viel wert wenn ich mich hin- dann hinlege und ich kann schlafen. Und wieder einigermaßen ausgeschlafen aufwachen dann gehts meinem Kopf auch besser also das ist für mich sehr wichtig dass ich schlafen kann. Denke ich mal.“ (CO-05w, t1, Absatz 180)

Es scheint für die Mehrheit der PatientInnen eine große Herausforderung zu sein ihr Körpergewicht zu halten. Zum einem berichteten viele der Befragten, dass sie deutlich weniger

Appetit hätten und manchmal auch einfach die Kraft zum Essen fehle. Zum anderen verbrauche der Körper durch die Atemarbeit sehr viele Kalorien. Viele der Studienteilnehmer führen einen ständigen Kampf gegen den Gewichtsverlust.

„man merkte schon wenn ich Fieber und Erkältung wieder kriegte (...) dann hatte ich innerhalb von einem Tag ein Kilo verloren das war weg und dieses Kilo wieder draufzukriegen das dauert dann natürlich nicht nur einen Tag das dauerte bald vier Wochen.“ (CO-02, t1, Absatz 50)

Weitere berichtete Probleme sind ständiges Verschlucken beim Essen, Unzufriedenheit mit der Figur, Dekubitus durch die Bettlägerigkeit, und Beschwerden mit der Nase. Diese sei durch das ständige Putzen und die Sauerstofftherapie wund, gereizt und würde oft bluten. Zwei der Befragten berichteten von Einschränkungen im Sexualleben. Dies sei ein schwieriges Thema, welches von vielen Betroffenen nicht angesprochen werde. Es führe aber zu einer Belastung der Partnerschaft und dadurch oft zu zusätzlichem Leidensdruck.

„Ja das ist ein Thema, das eigentlich immer vermieden wird, und zwar ist das die sexuelle Situation. Da wird immer, da sprechen die meisten ja nicht drüber, und das ist ja nun doch ein Bestandteil einer Beziehung mit nā? Weil das sind ja nun auch Sachen die nur schwer oder fast gar nicht machbar sind, weil halt die Luftnot da ist und dadurch Ängste da sind und man es ganz sein lässt. Und das ist natürlich für den Partner dann auch nicht einfach.“ (CO-28v, t1, Absatz 144)

Fast alle StudienteilnehmerInnen berichteten, dass ihr Immunsystem sehr viel anfälliger geworden sei. Sie hätten oft Infekte und müssten ständig aufpassen sich nicht bei jemandem anzustecken.

3.3.1.4 Zusätzliche Belastung durch Komorbiditäten

Das Sample bestand aus COPD Erkrankten im Alter von 51-79 Jahren. Wie in diesem Alter zu erwarten, litten die Befragten an einer Vielzahl von weiteren Erkrankungen. Die StudienteilnehmerInnen erzählen immer wieder wie belastend und bedrückend die im Laufe der Zeit zunehmenden Komorbiditäten seien. Nicht nur die COPD müsse gehandelt werden, sondern auch eine Vielzahl an weiteren Erkrankungen.

„Ja da habe ich auch noch hier mächtig Wasser in die Beine bekommen (...) das greift wieder das Herz an, weil das Herz muss ja das wieder pumpen damit es wieder raus geht. Also wenn eine neue Krankheit kommt (dein) Körper sagt immer hier ich will sie haben irgendwie //ja// kommt immer wieder was dazu“ (CO-11m, t1, Absatz 54)

Häufig wurde von Beschwerden im Bewegungsapparat berichtet. Hierzu zählten Schmerzen in der Hüfte bei Zustand nach Hüftgelenkoperation, eingeschränkte Beweglichkeit der Knie nach einer Knieoperation und Nackenschmerzen durch eine schiefe Körperhaltung. Der Leidensdruck variiert dabei stark. Einige der Betroffenen fühlen sich durch die Beschwerden kaum gestört, andere leiden unter stärksten Schmerzen.

„Ja, ich stehe morgens auf- vor dem Aufstehen kriege ich Morphium (...) Schmerzen habe ich zurzeit ganz fürchterliche (...) Ich habe Schmerzen im Arm ich denke mir fällt der Arm ab aber das hat glaube ich nichts mit der Krankheit zu tun. das muss irgendwie an der Sehne hier oben liegen die Krankengymnastin sagt das liegt an der Sehne hier oben irgendwo. (CO-01w, t3, Absatz 144)

Schmerzen sind für PatientInnen mit COPD ein immer wiederkehrendes Symptom und werden als beängstigend und schwer zu kontrollieren beschrieben.

„Also neuerdings habe ich sehr oft hier, hier auf dieser Seite Schmerzen. (...) Das kommt ganz aus heiterem Himmel. (...) Und das macht mir irgendwie ANGST. (...) Ja, ich ((druckst herum) (.) bilde mir dann ein, das ist, ist irgendwie so ein, so ein Vorzeichen, dass irgendwann mal die Luft wegbleibt und alles vorbei ist.“ (CO-21w, t1, Absatz 71)

Einige StudienteilnehmerInnen berichteten von kardiovaskulären Komorbiditäten (Mitralklappeninsuffizienz, Vorhofflimmern, arterielle Hypertonie, Arteriosklerose). Nur eine Patientin erzählte von einer pneumologischen Erkrankung neben der COPD (allergisches Asthma bronchiale). Mehrere Teilnehmer litten hingegen unter Erkrankungen der Augen (Netzhautablösung, Austausch der Linse, Makuladegeneration). Einige der Interviewten berichteten von einem starken Zittern der Hände, dies schränke sie im Alltag zusätzlich ein.

Auffällig war, wie relativ unbeeindruckt einige PatientInnen von zum Teil schwerwiegenden Neudiagnosen berichteten. Ein Studienteilnehmer erzählte eher nebensächlich von einem Schlaganfall, den er vor kurzem gehabt habe. Dies habe er aber kaum gemerkt und auch keine Folgeschäden davongetragen.

„apropos Schlaganfall, eh hatte ich auch //ja// und zwar eh ich sitze am Tisch abends will trinken auf einmal läuft es mir an der Seite raus, da war der ganze Mund schief, aber sonst habe ich nichts gemerkt da hat natürlich mein Sohn sofort Dings angerufen in die Klinik rein und da haben sie festgestellt ein kleiner Schlaganfall, da war ein Äderchen haben sie festgestellt //ja// war wohl ein bisschen verstopft“ (CO-22m, t1, Absatz 38)

Ähnlich unbeeindruckt berichtete eine andere Studienteilnehmerin, dass sie an Brustkrebs erkrankt sei. Eine operative, kurative Therapie sei durch die COPD und des großen Narkoserisikos nicht möglich.

„Ja meine Lebenssituation hat sich letztendlich nicht großartig verändert (...) ja es sind noch zusätzliche Erkrankungen dazu gekriegt im Oktober wurde halt Brustkrebs eh diagnostiziert, war natürlich auch erst mal wieder naja ein Schreck (...) Ich werde derzeit behandelt mit einem Aromatasehemmer (...) also da es ist nicht so dass ich damit geheilt werden kann aber es kann halt eingedämmt und ne Zeitlang zum Stillstand gebracht werden ne“ (CO-28w, t3, Absatz 6)

Obwohl alle StudienteilnehmerInnen von massiven psychischen Belastungen berichteten und in den Erzählungen immer wieder Anzeichen für Depressionen und Angststörungen zu

sehen waren, gab nur ein Befragter eine psychiatrische Diagnose an. Er leide unter Panikattacken. Diese hätten massive Auswirkungen auf seinen Alltag und würden ihn mehr einschränken als die COPD selbst.

„Wenn man auf einmal wenn das auf einmal hoch kommt ich merke das komischerweise das krabbelt dann in den Beinen und dann versuche ich schon gegen zu steuern oder gebe eben halt raus auf den Balkon gucke in die Ferne denk irgendwie positiv also das ist wirklich eine Panikattacke durch diese Panikattacke macht der Brustkorb zu ich verstehe ich es nicht es ist hirnrissig“ (CO-07, t3, Absatz 49)

Ein offensichtliches Problem der COPD PatientInnen scheint auch zu sein, dass eine operative Versorgung von Komorbiditäten in den meisten Fällen durch die COPD und das damit verbundene hohe Narkoserisiko nicht möglich ist.

„Natürlich ist das belastend weil es kann ja jederzeit auch was anderes sein ich meine ich hab Gallensteine wenn die anfangen zu spinnen und und raus müssen oder was brauche ich auch eine Narkose die geht dann auch nicht , so wenn ich eh sonst wie irgendwie einen Unfall habe oder irgendwas egal was es ist ich weiß halt dass keine Narkose mehr geht und das ist eigentlich schon erschreckend (CO-28w, t3, Absatz 10)

3.3.1.5 Handlungsstrategien in Bezug auf körperliche Einschränkungen

Durch die wiederkehrenden und scheinbar nicht zu kontrollierenden Atemnotanfälle und die zunehmende körperliche Schwäche besteht unter den PatientInnen große Unsicherheit bezüglich ihrer Leistungsfähigkeit. Sie haben Angst vor Situationen und Aktivitäten, die sie überfordern könnten.

„dann bin ich so ein bisschen ja wie soll ich sagen so keine Angst aber so ein bisschen vorsichtig dann oder ich denke manchmal dran hoffentlich passiert nicht mal irgendwas dass ich auf einmal keine Luft mehr kriege oder sonst irgendwas (...) ich meine an und für sich bin ich einer der eh wenn er was vor hat der macht dann zieht der das durch aber dann muss ich doch schon einen Schritt zurück machen wie man sagt ((lacht)) ne (CO-22m, t1, Absatz 8)

Es konnten zwei Haupthandlungsstrategien in Bezug auf evtl. überfordernde Situationen ausgemacht werden. Einige PatientInnen fordern sich immer wieder stark und neigen eher dazu sich zu überschätzen und zu verausgaben.

„das passiert mir halt sehr oft, nä? Das ich mich dann selber überschätze und Dinge mache die, ja. Wo ich letztendlich im Grunde drunter zu leiden habe. Und da ärgere ich mich dann maßlos drüber, aber ich machs halt auch immer wieder. Das ist ne. Grausam!“ (CO-28w, t1, Absatz 39)

Der Großteil der PatientInnen tendiert jedoch dazu sich eher zu schonen und belastende Situationen zu vermeiden.

„(wenn ich dann hier drin atme) wird alles so schwer und dann drückt das und dann krieg ich keine Luft mehr dann ist es vorbei. (Ich will einfach) den Zustand nicht haben ich das ist so schlimm wenn man keine Luft kriegt wissen (...) deswegen versuch ich das immer mich nicht zu sehr zu verausgaben damit ich nicht immer dieses Gefühl kurz vorm Erstickten und das ist einfach einfach nur schlimm. (CO-05w, t1, Absatz 148)

Den PatientInnen ist dabei durchaus bewusst, dass dieses Vermeidungsverhalten zu weiterer sozialer Isolation und zunehmender Abhängigkeit führen kann. Es scheint schwer zu fallen ein gutes Maß zwischen körperlicher Schonung und Erhalt der Selbstständigkeit zu finden.

„ich sag mal da ist ein Wäschekorb drin mit Wäsche, ich hebe den an ist ganz schön schwer ruf mal lieber die Tochter, (...) ist vielleicht auch wieder Bequemlichkeit und spielt garantiert auch mit rein, vielleicht sollte ich mich ein bisschen quälen und von mir aus mit vier Pausen den Korb hochbringen //ja// man muss ja nicht gleich die Tochter anrufen ne“ (CO-25m, t1, Absatz 154)

3.3.1.6 Die Beschwerden im zeitlichen Verlauf

Die PatientInnen berichteten insgesamt von einem Gefühl großer Unsicherheit, da ihre körperliche Verfassung instabil und kaum zu beeinflussen sei.

„ich musste um sechs auf Toilette na gut das ist halt so dass man mal Pipi machen muss, geh wieder ins Bett fange auf einmal ein bisschen an zu Husten als ob ich mich an der Spucke verschluckt habe ja das war das Anfang vom Ende ne. Eine halbe Stunde später war ich im Krankenhaus ne, waren auch wieder so das hat mich überrascht also dieses Schlagartige so wirklich schlagartig von 100 auf 0 ne“ (CO-25m, t1, Absatz 102)

Beinahe jede Studienteilnehmerin berichtete, dass ihr Tageszustand stark vom Wetter abhängig sei. Wobei von den Befragten sehr unterschiedliche Angaben bezüglich günstigem oder ungünstigem Wetter gemacht wurden. Grundsätzlich scheint es den meisten PatientInnen aber im Frühling und im Sommer besser zu gehen als im Winter bei kaltem und nassem Wetter.

„Die Kälte im Winterhalbjahr da muss ich ganz vorsichtig sein. Gleich Schal oder was drum und möglichst gar nicht rausgehen (...) Jaja ist schon die kalte Luft wenn die eingeatmet wird das ist schon unangenehm da brauche ich noch gar nicht erkältet sein. Das ist also unangenehm ja schmerzt eigentlich richtig muss ich sagen“ (CO-09m, t1, Absatz 67)

Über längere Zeit gesehen scheint der Gesundheitszustand der COPD PatientInnen schleichend schlechter zu werden. Einige StudienteilnehmerInnen berichteten sie hätten das Gefühl es würde sich gar nichts ändern.

„Ja, wie soll ich das ausdrücken? Es hat sich eigentlich NICHTS verändert. (.) Es ist alles beim Alten geblieben, wie es war, bloß ich habe das Gefühl, ich kann NOCH weniger wie vorher“ (CO-21w, t1, Absatz 11)

Andere können sehr genau beschreiben, wie ihre körperlichen Fähigkeiten über die Zeit langsam immer weiter nachlassen.

„Ja das wie gesagt die ganze Sache ist ja ein relativ schleichender Prozess zum Glück , also wenn schlechter dann wirklich minimal //ja// ich sage jetzt mal statt vier Flaschen reinholen hole ich jetzt vielleicht noch drei Flaschen rein , so bildlich gesprochen //ja// oder statt sechs meinetwegen nur noch fünf , ich meine wenn Sie nächste Jahr um die Zeit kommen hol ich vielleicht nur noch zweie ne , ich weiß es nicht“ (CO-25m, t3, Absatz 10)

Das Gefühl, dass ein stetiger, aber langsamer körperlicher Abbau stattfindet steht dem Gefühl gegenüber, dass es auch jederzeit zu einem schweren Einschnitt (z.B. durch eine Exazerbation oder Komorbiditäten) kommen kann, mit einer plötzlichen und dramatischen Verschlechterung des Gesundheitszustandes.

das ist eigentlich so das ja so auch das unangenehmste Gefühl bei dieser ganzen Krankheit keiner wei- ich=ich weiß nicht , hält es sich noch 10 Jahre auf diesem Status oder aber verschlechtert sich innerhalb vom nächsten Jahr so dass fremde Hilfe nötig ist was auch immer (...) das ist eigentlich so das Erschütternde an dem Ganzen“ (CO-27w, t0, Absatz 106)

3.3.2 Therapien

3.3.2.1 Medikamentöse Therapien

Auch wenn in den Interviews nicht im Detail die aktuellen Medikationen erfragt wurden, wurde immer wieder deutlich, dass die meisten StudienteilnehmerInnen täglich eine Vielzahl an unterschiedlichen Medikamenten einnehmen müssen.

„Und das soll man=nem alten tüddeligen Menschen , zumuten? //mmb// Haben=se da gesehen mein kleines Häufchen wo ich mich da durchwühlen //mmb// müsste? //mmb// Kann doch einer der=n bisschen tüddelig ist gar nicht mehr bewältigen.“ (CO-01w, t0, Absatz 925)

Hierzu gehört die Basismedikation der COPD z.B. inhalativer Sauerstoff, verschiedene Atemsprays und Kortison-tabletten, aber auch Schlafmittel, Schmerzmedikamente, Antidepressiva, Antihypertensiva, Schleimlöser, Antibiotika und viele andere. Oft scheint den PatientInnen dabei nicht klar zu sein, welches Medikament sie wofür einnehmen. Dies liegt sicherlich an der Komplexität der Medikamentenpläne und dem manchmal fehlenden Interesse der PatientInnen, aber auch an externen Faktoren, wie z.B. mangelnde Aufklärung durch die Hausärztin oder oft wechselnde Präparatsnamen der Medikamente.

„das ist ja das dumme von den Apotheken man kriegt dann das Medikament aufgeschrieben- jetzt ist gerade einen andere Firma aktuell vielleicht einen Groschen billiger oder was. und dann kriegt man was völlig anderes aber es ist der gleiche Wirkstoff drin

(...). wenn Sie das da alles sehen da kann man echt den Überblick verlieren.“ (CO-01w, t2, Absatz 44)

Die Befragten erzählten zum Teil, dass es ihnen ein ungutes Gefühl gebe so viele Medikamente einzunehmen und ihr Körper dadurch sehr belastet sei.

„es eh es kommt tatsächlich so dass ehm ich hab das vor ein paar Wochen zu meinem Arzt schon mal gesagt ich hab so das Gefühl dass ich das Limit an Tabletten erreicht habe , dass alles was jetzt noch dazu kommt problematisch wird und das ist tatsächlich so , alles was egal was für eine Tablette es ist ich hab krieg nur noch Schwierigkeiten ne ich reagiere auf alles“ (CO-28w, t3, Absatz 108)

Dies führt offensichtlich auch dazu, dass verschriebene Medikamente nicht immer zuverlässig eingenommen werden oder Dosierungen nach eigenen Maßgaben verändert werden.

„da habe ich jetzt so so Tabletten verschrieben gekriegt die die Angstzustände ein bisschen abbauen (sollen) (...) Aber konnte ich ja noch (...) nicht nehmen weil ich immer Antibiotika oder eh Kortison genommen habe ne zu viele Pillen will ich auch nicht nehmen. Aber nächste Woche geht es los dann sind die Antibiotika abgebaut dann kann ich wieder was anderes nehmen“ (CO-07m, t1, Absatz 6)

Die StudienteilnehmerInnen scheinen zum Teil durch Nebenwirkungen der Medikamente stark belastet zu sein. Immer wieder wurde z.B. von Magenschmerzen und Appetitmangel berichtet. Ein Großteil der Befragten bekommt intermittierend oder dauerhaft eine systemische Therapie mit einem kortisonhaltigem Präparat. Hierunter traten unter anderem eine Gewichtszunahme, Osteoporose, Pilzinfektionen oder eine Hautatrophie auf. Durch die dauerhafte inhalative Sauerstofftherapie traten entzündete und trockene Schleimhäute auf.

„dann war ich einmal beim Augenarzt weil meine Augen so schlimm entzündet waren und da hab ich immer gedacht der Tränenkanal wäre verstopft oder so aber das das war alles nur von diesem von diesem hocheingestellten Sauerstoff ne das hat das meine ganzen Schleimhäute kaputt gemacht und die Augen“ (CO-05w, t2, Absatz 35)

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass die Befragten das Gefühl haben, dass die medikamentöse Therapie bei ihnen an eine Grenze gekommen ist.

„Jaja klar die üblichen Sprays , ganz klar ehm Kontrollen alle 4 bis 6 Wochen , ehm Kortisontabletten je nach Bedarf wie es aussieht , dieses die Antibiotika habe ich zu Hause für den Fall dass es irgendwo eskaliert (...) aber es ist ganz klar medikamentös können wir nicht mehr tun Punkt das hat er mir auch noch mal ganz klar bestätigt ne“ (CO-27w, t1, Absatz 44)

Es scheint dabei aber nicht die Sorge zu bestehen, Therapien zu verpassen oder durch die behandelnden ÄrztInnen nicht adäquat beraten zu werden.

„die Medikamente die ich gekriegt habe das wurde alles voll ausgeschöpft mehr konnte sie für mich eigentlich nicht mehr tun , so habe ich das in einem Brief mal gelesen. Also die Versorgung war rund um die Uhr anders besser ging es nicht“ (CO-05w, t2, Absatz 44)

3.3.2.2 Physikalische Therapien

Während das Ausmaß und die Art der medikamentösen Therapie hauptsächlich durch die betreuenden ÄrztInnen bestimmt werden, liegt es anscheinend zum Großteil in der Eigenverantwortung der PatientInnen aktiv zu bleiben, sich zu bewegen und die Muskulatur und die Atmung zu trainieren.

„das Einzige was bei dieser Krankheit wirklich hilft ist Mobilität //mbm// , weiterhin mobil sein um nicht zum Vollpflegefall zu werden dass man also wirklich sagt man liegt also nachher wirklich nur noch im Bett und geht also jämmerlich zu Grunde //ja// , und das heißt also man sollte dann wirklich versuchen das bisschen Lebensqualität was einem irgendwo noch geblieben ist möglichst lange zu erhalten //mbm// , und dazu kann man nämlich selber einiges beitragen“ (CO-23m, t0, Absatz 13)

Je nach Schweregrad der Erkrankung haben die PatientInnen unterschiedliche Möglichkeiten körperlich aktiv zu sein. Viele versuchen regelmäßig spazieren zu gehen oder trainieren z.B. in der Wohnung Treppen zu steigen oder machen Muskelübungen. Es wird jedoch auch deutlich, dass es vielen StudienteilnehmerInnen schwer fällt sich selbstständig zu motivieren und sie es nicht schaffen regelmäßig zu trainieren. Dies kann zu Schuldgefühlen und Scham führen und zusätzlich belasten.

„Und dann mach ich das auch. nicht jeden Tag sehr fleißig bin ich nicht immer muss ich dazu sagen- so abends im Bett so ein bisschen vor mich hin also mich jetzt hier hinstellen und intensive Gymnastik machen dazu bin ich ehrlich zu faul dafür schäme ich mich auch“ (CO-01w, t1, Absatz 87)

Regelmäßige Physiotherapie wird in diesen Fällen oft als Motivationshilfe wahrgenommen und kann die PatientInnen positiv bestärken.

„Krankengymnastik habe ich regelmäßig zweimal die Woche. die kommt jetzt auch gleich um zwölf also montags und freitags und die ist auch sehr zufrieden die sagt auch immer Mensch vor drei Wochen ging das noch gar nicht , und dann macht einem das auch ein bisschen Spaß wenn man sieht da sind Fortschritte“ (CO-01w, t1, Absatz 83)

In den Interviews wurde immer wieder deutlich, dass die Physiotherapie und im besonderem die Atemtherapie für die PatientInnen von großer Bedeutung sind. Sie erhalten die Therapie in der Regel zuhause, in einer wohnortnahen Praxis oder im Rahmen einer Reha Maßnahme. Massagen und Entspannungsübungen helfen gut bei Muskelschmerzen- und Verspannungen und sind damit oft eine große Entlastung.

„Ja die Physio bekomme ich schon seit 4 Jahren konstant ne also ohne den geht gar nichts mehr weil meine ganze Muskulatur eh verklebt und verhärtet ist , und dann würde ich es auch vor Schmerzen nicht aushalten“ (CO-28w, t3, Absatz 63)

Auch in Notfallsituationen seien Physiotherapie und die dort erlernten Atemtechniken sehr wichtig. Diese geben den PatientInnen die Möglichkeit bei Luftnot selbstständig zu handeln und die Beschwerden zu lindern.

„Ja da sitze ich auch nur da und kann mich nicht bewegen (...) dann versucht dann wieder Luft zu kriegen irgendwie , da dann muss ich dann hier die Atemtechnik variieren sozusagen mit dem Mund dann pffffff diese Lippenbremse wie man das so bezeichnet ja und dann geht es so langsam wieder aufwärts aber wirklich nur langsam hoch.“ (CO-11m, t1, Absatz 52)

Die TherapeutInnen sehen die PatientInnen oft regelmäßiger als die betreuenden ÄrztInnen und haben mehr Zeit zur Verfügung, sodass relevante Themen ausführlich besprochen und erklärt werden können. Es wird aber auch immer wieder deutlich, dass die Wirksamkeit der Physiotherapie stark von den Fähigkeiten der Therapeutin abhängt. Es scheint schwierig zu sein, gut ausgebildete AtemtherapeutInnen zu finden.

„Ja das läuft hervorragend ab erst mal haben wir eine super Therapeutin eh zum Zweiten macht sie sowohl Theorie als auch praktisch also diese ganzen Schulungen die so in Richtung Sprays und Umgang mit Sprays und weiß der Kuckuck was was Sie sonst nirgendwo aber nirgendwo erklärt kriegen , mal deutlicher erklärt kriegen und dann ist natürlich die Praxis kann klar und das ist jeweils eine Stunde pro Woche und das bringt was , das bringt richtig was ne (CO-27w, t3, Absatz 26)

Auch Lungensportgruppen würden auf dem Land kaum angeboten und seien deshalb oft mit langen Wegstrecken verbunden.

„Und wie gesagt wir leben hier inna Provinz //ja// wie gesagt der nächste zum Beispiel ich würde auch in so eine Lungensportgruppe gehen wo richtig ein ausgebildeter Lungentrainer ist ja die nächste ist in (...) z-Stadt, und für eine Stunde 60 km fahren irgendwo sind Grenzen ne“ (CO-25m, t3, Absatz 46)

Die StudienteilnehmerInnen berichteten immer wieder, dass es aufwändig und schwierig sei, adäquate Physiotherapie zu erhalten. Es scheint zum Teil sehr vom Engagement der einzelnen Patientin abzuhängen wie häufig und in welchem Ausmaß Therapien verschrieben werden. Dadurch werden vor allem die eher passiven und zurückhaltenden PatientInnen unterversorgt. Die Anträge und Rezepte seien außerdem manchmal so komplex und schwierig auszufüllen, dass auch die HausärztInnen überfordert seien.

„also wichtig sind diese ganzen Ansätze wie mit Reha Sport und alle solche Sachen also diese diese ganzen Zugänge müssten also wesentlich erleichtert eh werden noch und weiter gefördert werden.“ (CO-23m, t0, Absatz 39)

Hilfreich seien für die PatientInnen vor allem Selbsthilfegruppen, Internetforen und Mailinglisten. Hier würden Tipps und Anleitungen ausgetauscht.

„Der Tipp ist hier von von dieser Mailingliste // ab okay// da von COPD-Deutschland , ach da hat da einer geschrieben er hat Krankengymnastik verschrieben gekriegt und es ist alles irgendwie blöde gelaufen wie muss das Rezept richtig aussehen denn das ist ganz wichtig das hat man jetzt mittlerweile auch gelernt das muss da genau auf dem Rezept definiert sein und noch mal wiederholt die Definition und ist ein Bärenaufwand an und für sich“ (CO-25m, t3, Absatz 30)

Ein weiteres Problem scheint zu sein, dass physikalische Therapien oft nur über einen kurzen Zeitraum verschrieben würden. Die StudienteilnehmerInnen berichteten aber, dass sie vor allem von regelmäßigen und langfristigen Therapien profitieren würden.

„Denn es ist an sich immer wieder diese Budget-Frage und eh wenn da so sechs Behandlungen macht von dieser Atemtherapie das bringt nämlich so gut wie gar nichts“ (CO-23m, t3, Absatz 36)

Es scheint immer wieder vorzukommen, dass die PatientInnen Therapiegeräte, wie z.B. einen Lungentrainer, selbstständig kaufen müssen oder zumindest nicht wissen wo und wie sie ein entsprechendes Rezept erhalten.

„ich versuche ein Physiotherapiegerät das ist so ein das ist so ein Ball ich weiß nicht das ist ein Lungentrainer (...) die scheißen sich irgendwie alle ins Hemd (...) oder verstehen nicht was ich will , ne ich werd mir das jetzt bei Amazon bestellen weil da gibt es auch Preisunterschiede von 35€ bis 76€ (...) aber wo soll ich das denn sonst herkriegen ich war jetzt bei bei mehreren Sanitärhäusern eh keiner nee haben wir nicht haben wir nicht haben wir nicht“ (CO-07m, t2, Absatz 179)

Abgesehen von der klassischen Physiotherapie mit Massagen, Muskel- und Bewegungsübungen, und der Atemtherapie, wurde nur vereinzelt von der Inanspruchnahme physikalischer Therapien berichtet. Hierzu gehören eine Wärmelampe oder Rotlichtlampe, Wassergymnastik und Lymphdrainage.

3.3.2.3 Weitere therapeutische Interventionen

Die Mehrzahl der StudienteilnehmerInnen berichtete zuhause nicht nur mit flüssigem Sauerstoff versorgt zu sein, sondern auch eine nichtinvasive Beatmungsmaschine zu haben. Diese würden sie vor allem in der Nacht und zum Teil auch einige Stunden am Tag nutzen. Dies ermögliche oft einen ruhigeren und entspannteren Schlaf und habe auch auf den Rest des Tages einen positiven Effekt.

„Und Sie merken genau wenn Sie jetzt mal die Nacht irgendwie Störungen hatten dass Sie am nächsten Morgen irgendwie schwerer dran sind mit der Luft // okay// wenn das glatt durchgelaufen ist und das sind ja meistens so gute 8 Stunden dann fühle ich mich saunwohl ich brauch seit der Zeit kann ich so auf die Toilette gehen“ (CO-09m, t1, Absatz 49)

Auch wenn die Nichtinvasive Beatmung als Erleichterung gesehen wird, besteht bei einigen der Befragten die Sorge zu abhängig von der Beatmung zu werden. Die Lunge solle sich nicht zu sehr an die maschinelle Hilfe gewöhnen.

„Und um halb elf oder zehn, halb elf, nehme ich dann meine Schlaftablette, und, geh dann an meine, (2) berühmte berühmte Maschine, (...) Wenn ich zu früh an die Maschine gehe, dann gewöhnt sich nachher die Lunge dran dass die so, (2) nicht nur zehn Stunden sondern zwölf Stunden dran hängt, // mmb // und das möchte ich auch noch nicht“ (CO-01w, t0, Absatz 645)

Diese gefühlte oder tatsächliche Abhängigkeit kann für die PatientInnen zu bedrohlichen und auch gefährlichen Situationen führen, wenn z.B. die Beatmungsmaschine ausfällt oder nicht mehr einwandfrei funktioniert.

„Das ist seit (...) wir (...) vor ein paar Wochen Stromausfall hatten. (...) so gegen morgens so, gegen VIER war das. Und eh ich da unter meiner Beatmungsmaske weggekommen bin, (...) und in ((räuspert sich)) / Und dann hat alles angefangen zu piepen, (...) ((räuspert sich)) weil ja kein Strom kam, ne. (...) Und das war dunkel. (...) Also das hat mich DERMAßEN aufgeregt, (...) und da war ich so in PANIK. (...) Und seitdem geht es mir so BESCHIEDEN“ (CO-21w, t1, Absatz 17)

Für zwei der 14 StudienteilnehmerInnen war eine mögliche Lungentransplantation ein aktuelles Thema. Diese wird als letzte Möglichkeit auf eine wirkliche Verbesserung der gesundheitlichen Lage und auf ein Leben mit mehr Lebensqualität gesehen.

*„dann hat mir der Arzt auch gesagt Sie haben **immer noch** diese Lungentransplantation als letzte Option im Hinterkopf und ist sowieso hopp oder topp (...) ich habe lieber noch fünf gute Jahre wie zehn schlechte Jahre sage ich dazu.“ (CO-05w, t1, Absatz 19)*

Einige StudienteilnehmerInnen haben bereits eine Rehabilitation mitgemacht. Diese finden in der Regel am Meer statt und werden von den PatientInnen als Möglichkeit zum intensiven Training aber auch zum Erholen gesehen. Durch die Luftveränderung und die strukturellen Rahmenbedingungen sei es möglich sehr viel intensivere Therapien durchzuführen, was zu einer merkbaren Besserung des Gesundheitszustandes führe.

„da hoffe ich drauf dass wir dass ich da in der Reha also dann wieder ne ne Stabilisierung reinkriege ne (...) also was an Maßnahmen ob Inhalation zu Hause oder ob Sport oder ob sonst was mehr kann ich hier nicht was ich brauche ist die Luftveränderung, das ist das (2) und das ist meine Chance, alles andere ich kann hier kaum noch mehr machen“ (CO-27w, t3, Absatz 96)

Mehrere der Befragten berichteten alternative Heilmittel und Heilmethoden zu verwenden. Es zeigt sich, dass die PatientInnen den Wunsch verspüren ihrem Körper etwas Gutes zu tun, und den Nebenwirkungen der vielen Medikamente etwas entgegen zu setzen.

„dass man also möglichst versucht irgendwelche Dinge zu finden , nicht nur mit viel Chemie //ja// sondern dass man wirklich versucht da anderweitig der Sache die eben nicht so schädigend wie diese anderen Stoffe weil diese vielen Medikamente und alles mittlerweile die Nieren und Leber ziemlich geschädigt“ (CO-23m, t3, Absatz 42)

Sie scheinen selbst nicht immer überzeugt davon zu sein, dass die alternativen Heilmittel helfen können, aber es wirkt so, als ob es ihnen guttue, ihre Beschwerden aktiv zu bekämpfen.

„Ich bin beim Reiki schon gewesen und ich nehme auch ansonsten homöopathische Sachen noch ein. Von angefangen über Globulis über naja ok Honig und Magnesiumchlorid und organischen Schwefel (3). Ja! Das sind alles Sachen die nicht schaden, ich weiß nicht, ob sie helfen. Zumindest bin ich der Meinung, dass seit dem ich das mache, dass es mir gut tut“ (CO-28w, t1, Absatz 69)

Dies scheint zum Teil mit der Hausärztin abgesprochen zu sein, in den meisten Fällen aber auf eigene Initiative und nach eigenen Maßgaben zu geschehen.

„Naja ich habe ja grade gesagt mit dem Darm z.B. //ja// da musste ich selber experimentieren ne (...) da hilft mir auch kein Arzt weiter also da muss ich dann schon selber die Fühler ausstrecken und gucken“ (CO-27w, t3, Absatz 54)

Problematisch scheint die Finanzierung von nicht klassisch schulmedizinischen Maßnahmen zu sein. Obwohl die Betroffenen z.T. eine deutliche Wirkung der Präparate bemerkten, müssten sie die Kosten komplett selbst zahlen.

„die Krankenkasse übernimmt keinen Cent , gar nichts , also es gibt immer noch viele Dinge die irgendwo ausgeschlossen sind (...) bei vielen teilweise pflanzliche Medikamente die an sich gut wirksam sind und kaum Nebenwirkungen haben aber die muss man also eben alles aus eigener Tasche noch bezahlen“ (CO-23m, t1, Absatz 92)

3.3.3 Hilfsmittel

3.3.3.1 Versorgung mit Hilfsmitteln

In den Interviews fällt auf, dass die StudienteilnehmerInnen einen sehr unterschiedlichen Bedarf an Hilfsmitteln haben und sehr unterschiedlich gut mit ihnen versorgt sind. Wie auch bei den physikalischen Therapien, scheint es stark von der Eigeninitiative der PatientInnen abzuhängen, ob zuhause Hilfsmittel vorhanden sind oder nicht.

Die PatientInnen die gut versorgt scheinen, berichteten Informationen über mögliche Hilfsmittel vor allem durch Selbsthilfegruppen, das Internet oder Kataloge zu erhalten.

„B: als ich den Prospekt die Tage gekriegt habe gesehen dass es hier auch noch , hier ist also nicht der (Bock) drin aber der ist im Hauptkatalog

I: Und woher bekommen Sie diese Kataloge

B: Na von den Firmen selber (...)

I: Aber so dass die Ärzte oder so Ihnen das mal erzählt haben hier (haben den und den) Prospekt da gibt es verschiedene oder was nee ne

B: Nein nein nein nein ach die wissen doch gar nichts , (3) das könnn Sie vergessen“ (CO-09m, t3, Absatz 161)

Die betreuenden HausärztInnen scheinen in den meisten Fällen lediglich die Rezepte auszustellen, nicht aber den Bedarf zu erfragen und Informationsmaterial auszuhändigen. Die meisten PatientInnen wirken dem entsprechend schlecht informiert über mögliche Hilfsmittel und Ansprüche auf Finanzierung von Hilfsmitteln. Krankenhausaufenthalte und Rehabilitationen scheinen aber Gelegenheiten zu sein, wo ein Hilfsmittelbedarf auffällt.

„Das war im Krankenhaus (da hatten die das) bei der Physiotherapie haben die gemerkt Sie können doch gar nicht mehr so , dann haben die das von dort aus beantragt. Aber mit der Zunge das kannte ich gar nicht aber das hier im Haushalt ist es mir ein unwahrscheinliches Hilfsmittel“ (CO-11m, t1, Absatz 70)

Aber auch wenn der Bedarf an einem Hilfsmittel erkannt wurde, scheint es für die PatientInnen immer wieder schwierig und aufwändig zu sein, die entsprechenden Rezepte oder Gerätschaften zu erhalten, sodass sie sich die Hilfsmittel zum Teil selbst kaufen.

„ja jetzt jetzt brauchte ich ja musst ich mir ja ein Duschbrett holen damit ich so ein Wannenbrett ne , kostet mal eben wieder 70€ weil die stellen sich alle an dieses (Brett) zu verschreiben das ist ein Hammer aber ich kann unten nicht in der Wanne sitzen beim Duschen das geht nicht ich kann aber auch nicht so lange stehen , ne naja jetzt haben wir das Brett eben gekauft“ (CO-07m, t2, Absatz 175)

Dies führt zu dem offensichtlichen Problem, dass PatientInnen mit eingeschränkten finanziellen oder organisatorischen Möglichkeiten schlechter versorgt sind. Eine der StudienteilnehmerInnen wurde durch einen ambulanten spezialisierten Palliativdienst betreut. Sie berichtete, dass sie dort Ideen und Unterstützung bezüglich möglicher Hilfsmittel erhalte.

„und dann hab ich da oben dieses Waschbecken- das haben sie mir dann besorgt , und sowas kommt dann immer über den Palliativdienst. da bespreche ich dann immer meine Kümmerchen und Sorgen und die haben- irgendwo haben die dann wieder eine gute Idee , und da geht das dann- das kommt ins Bett und das geht super toll , denn ich kann noch nicht so lange stehen dass ich unter den Wasserbahn kann.“ (CO-01m, t1, Absatz 29)

3.3.3.2 Aktuell benötigte oder gewünschte Hilfsmittel

Die Mehrzahl der StudienteilnehmerInnen hat einen großen Bedarf an Hilfsmitteln, dieser reicht von einfachen Werkzeugen wie einem Schuhanzieher bis zu teuren Geräten wie einem elektrischem Rollstuhl. Berichtet wurde z.B. von einer Notfallklingel, einer Absaugmaschine

für die Nase, ein Bett mit verstellbarem Kopfteil, einem Gehbock oder einem mobilen Funkgerät, um die Haustür zu öffnen. Immer wieder erzählen die StudienteilnehmerInnen wie sehr sie von den Hilfsmitteln im Alltag profitieren.

*„Ja da habe ich diese diese Greifzange habe ich bekommen das (ist mir) ein unwahrscheinlich **super** Hilfsmittel muss ich echt sagen (dazu) das ist hier wie die Müllsammler haben so ein Gerät hier“ (CO-04m, t1, Absatz 238)*

Viele der Befragten sind mit einem Rollator oder einem Rollstuhl versorgt. Dieser ermöglicht anscheinend oft den Erhalt von Mobilität das Haus zu verlassen.

„aber seit der Zeit wo ich das habe habe ich mich so dran gewöhnt an den , weil man sagt wenn man jetzt unterwegs ist och eine schöne Ecke man kann sich da mal draufsetzen (...) das ist das schöne , ich hätte auch nicht gedacht dass man sich an das Ding gewöhnen kann“ (CO-04m, t1, Absatz 238)

Ein immer wieder berichtetes Problem ist jedoch die Versorgung mit Sauerstoff außerhalb der Wohnung. Zum einem benötigen die PatientInnen ein mobiles Sauerstoffgerät und entsprechende Sauerstoffflaschen, zum anderen müssen sie die schweren Geräte transportieren können. Auch hier sei ein Rollator oder ein Rollstuhl sehr hilfreich.

„oder jetzt im Rahmen dieser Pflegestufe habe ich jetzt auch einen Rollator gekriegt , so d.h. ich brauch diesen Sauerstofftank nicht tragen ich kann den in das Netz tun und schieb den dann wie vor mir her ne , ist natürlich auch schon mal eine Erleichterung vorher habe ich ihn dann getragen oder was ne , und wie gesagt dieser Tank den ich habe der wiegt 3,8 kg wenn er voll ist //ja// da sind Sie schon kaputt vom Tragen ne“ (CO-25m, t1, Absatz 52)

Einen großen Bedarf an Hilfsmittel gibt es offensichtlich auch im Bereich des Badezimmers, damit die PatientInnen selbstständig oder mit Hilfe von Angehörigen die Körperpflege durchführen können. Hierzu gehören Haltestangen an den Wänden, ein Kippspiegel, einen Toilettenstuhl oder eine Toilettenerhöhung, eine Urinflasche, ein Waschbecken um im Bett die Haare zu waschen, einen Hocker für die Dusche oder einen Sitz für die Badewanne.

„Ich bin da dran mir mal- weil ich schon gemerkt habe beim Baden- weil da die Griffe blöd dran sind und da muss ich mich- früher konnte ich mich da so dran hochziehen und jetzt muss ich mich vorher auf die Knie setzen und dann hochziehen das geht noch aber wenn ich demnächst mal irgendso- und wenn es nur so einen Sitz gibt für das Bad wo ich dann sitze und mich abdusche und das alles“ (CO-04m, t3, Absatz 166)

3.3.3.3 Einstellung zu Hilfsmitteln

Es konnten zwei Grundeinstellung gegenüber Hilfsmitteln herausgearbeitet werden. Ein Teil der PatientInnen versucht den Gebrauch von Hilfsmitteln so lange wie möglich zu vermeiden. Zum einen scheint das Gefühl der Abhängigkeit schwierig zu ertragen zu sein, zum

anderen scheint der Gebrauch eines Hilfsmittels die körperlichen Einschränkungen hervorzuheben und unumkehrbar zu machen.

„will ich mich nicht) in den Rollstuhl zu setzen hier nee das muss nicht sein. Ich kann nichts dafür das geht einfach nicht (...) dann fahren wir mit dem Auto hin dann brauche ich auch nur so ein bisschen laufen. Das kriege ich graaade noch so hin“ (CO-05m, t1, Absatz 146)

Ein anderer Teil der PatientInnen nimmt Hilfsmittel gerne an, fühlt sich durch sie unterstützt und sieht in ihnen neue Möglichkeiten mobil und selbstständig zu sein. Gerade der Gebrauch eines Rollators oder eines Rollstuhls scheint in den PatientInnen aber gesplante Gefühle hervorzurufen. Ein Studienteilnehmer berichtete zum Beispiel, dass der Rollstuhl für ihn eine Chance sei mobil zu bleiben und das Haus zu verlassen.

„man will sich ja drinnen nicht verkriechen , ne es gab so gewisse Veranstaltungen hier zum Beispiel war jetzt so ein Sommerfest gewesen und da wollte ich unbedingt hin es war schönes Wetter okay wenn du nicht laufen kannst du hast doch einen Rollstuhl dann fährt sie mich mal eben eine Stunde raus ne Hauptsache wir kommen raus“ (CO-07m, t3, Absatz 91)

Zum anderen möchte er es sich aber auch nicht zu einfach machen, und das selbstständige Laufen frühzeitig aufgeben.

„Ich meine ich könnte es ja auch bequem haben ich könnte ja auch sagen okay ich hab meinen Rollstuhl ich kann im Moment nicht laufen ich setz mich da rein , aber das ist auch wieder ein Teil seiner Freiheit aufgeben.“ (CO-07m, t1, Absatz 236)

Einige PatientInnen berichteten, dass ihnen Hilfsmittel einfach ein Gefühl der Sicherheit gäben. Auch wenn sie nicht täglich benutzt würden, sei es beruhigend zu wissen, dass sie für den Notfall bereitstünden.

„Aber der Rollstuhl beruhigt kann ich sagen. //ja// Ja der beruhigt mich wahnsinnig. Ich weiß er ist da und wenn ich wirklich nicht laufen kann ich komme raus ich bin nicht weggeschlossen und das beruhigt //aha ja// ne unheimlich.“ (CO-07m, t1, Absatz 253)

3.3.3.4 Wunsch nach behindertengerechtem Wohnen

Neben dem großen Bedarf an Hilfsmitteln, gibt es auch den Bedarf an einer behindertengerechten Wohnung oder einem behinderten gerechten Haus. Wie bereits berichtet, sind Treppen für die meisten der StudienteilnehmerInnen eine große Herausforderung. Sie versuchen auf unterschiedliche Weise damit umzugehen. Einige planen einen Umzug in eine ebenerdige Wohnung, einige organisieren ihr Haus um und verlegen z.B. das Schlafzimmer ins Erdgeschoss, oder sie bauen einen Treppenlift ein.

„die Treppe hoch (3) war n Graus für mich vorallendingen abends //mbm// da wars dann so dass ich mich dann auch irgendwann ja geweigert habe abends jetzt noch irgendwohin zu gehen weil ich wusste ich musste die Treppe wieder hoch //mbm// , dachte ich schaff das nicht (7) und daraufhin haben wir dann auch n Treppenlift auf unsere eigenen Kosten

reinbauen lassen //mbm// (3) um diesen Druck n bisschen zu nehmen“ (CO-28w, t0, Absatz 40)

Auch das Badezimmer ist in den meisten Fällen nicht behindertengerecht, sodass ein Umbau nötig wäre. Im Gegensatz zu den Hilfsmitteln, müssen die PatientInnen die Kosten hierfür aber selbst tragen, so dass meistens die finanziellen Möglichkeiten der PatientInnen über die Wohnsituation entscheiden.

3.3.4 Pflege

3.3.4.1 Durchführung der Körperpflege

Wie bereits im Kapitel „3.3.1 Die körperliche Verfassung“ deutlich wurde, stellt die Körperpflege eine große Herausforderung für die meisten StudienteilnehmerInnen da. Die Mehrheit berichtete, dass sie bei der Körperpflege Hilfe benötigt, der Umfang an Unterstützungsbedarf variiert jedoch stark unter den Befragten. Bei einer Patientin ist eine 24 Stunden Betreuung durch eine Pflegekraft nötig, in einigen Fällen aber auch nur Hilfe beim Anziehen der Thrombosestrümpfe. Der Großteil der Befragten berichtete, dass vor allem beim Duschen und Baden Unterstützung benötigt werde.

„meine Freundin muss mir helfen beim Duschen. Alles was über Kopf gemacht werden muss oder so da muss sie helfen, das kann man nicht mehr. Also man kommt sich echt behindert vor“ (CO-07m, t2, Absatz 52)

Aber auch das Abtrocknen, Eincremen und Anziehen sei anstrengend und dauere ohne Hilfe sehr lange. Unterstützung sei vor allem am Morgen nötig, wenn man sich für den Tag fertig machen müsse.

„so wie heute Morgen, bin ich um viertel vor Acht aufgestanden und dann war es halb 10 wie ich dann gefrühstückt habe und in dieser ganzen Zeit hatte ich nur Hände und Gesicht gewaschen und meine Zähne geputzt, und und nen Kaffee auf also so Kaffeemaschine eingeschaltet dass Kaffee durchgelaufen war, das ist in der Zeit wenn da jemand hier wäre und mir da ein bisschen helfen würde“ (CO-21w, t2, Absatz 85)

Für die PatientInnen ist die Körperpflege zum einen sehr anstrengend, zum anderen nimmt sie Zeit in Anspruch die dann an anderer Stelle fehlt.

„die Dusche und dann ging das wenn ich da eben drinne bin dann mit nem Hockerschen drin stehn (6) dermaßen ausser Atmen, denn hänge ich dann nur noch an dem Handtuchhalter an der Wand und //mbm// bin am Pusten (...) diese Sachen denn (3) rauben diese Zeit schon“ (CO-02m, t0, Absatz 150)

3.3.4.2 Ablehnung von Unterstützung bei der Körperpflege

Die StudienteilnehmerInnen berichteten immer wieder, dass es ihnen schwer falle Hilfe anzunehmen. Dies gilt zwar auch für den Haushalt oder organisatorische Aufgaben, aber anscheinend vor allem für die Körperpflege. Es scheint besonders belastend zu sein, dass eine so grundlegende und intime Tätigkeit wie die Körperpflege nicht mehr selbstständig ausgeführt werden kann.

„schon alleine mit dem Gedanken dass ich da schon Hilfe brauche nur um auf die Toilette zu gehen was soll das Leben dann noch“ (CO-02m, t1, Absatz 124)

Die PatientInnen versuchen so lange wie irgendwie möglich selbstständig zu bleiben und auf Hilfe, sei es durch Angehörige oder professionelle Pflegekräfte zu verzichten.

„Bei mir war mal- wo ich hier am Anfang war da war mal wer von der Krankenkasse da (...)und hat dann gefragt wie das mit der Hilfe ist ob ich Hilfe brauche- ich habe dann gesagt ich brauche keine Hilfe solange wie ich noch rumkriechen kann und alles noch selbst machen kann dann will ich noch keine Hilfe haben“ (CO-04m, t3, Absatz 150)

Wird die Pflege durch Angehörige durchgeführt, kann es durch die große und oft unfreiwillige Intimität zu Problemen und Spannungen kommen.

„da habe ich trau mich eigentlich nur unter die Dusche wenn wenigstens mein Sohn im Haus ist , aber der traut sich nicht den Vater anzufassen und mal richtig den Rücken einzucremen“ (CO-09m, t2, Absatz 107)

3.3.4.3 Erfahrungen mit professioneller Pflege

Die meisten StudienteilnehmerInnen versuchen vor allem professionelle Pflege z.B. durch einen Pflegedienst so lange wie möglich zu vermeiden.

„meine Frau und ich wir haben darüber gesprochen (...) und da sind wir auf den Standpunkt dass es noch kränkere Patienten gibt die sowas auch benötigen und solange wie wir beiden uns gegenseitig helfen können- das heißt solange meine Frau mir helfen kann ohne dass wir einen Dritten dazu brauchen da wollen wir doch so ein bisschen Abstand davon nehmen.“ (CO-02m, t1, Absatz 124)

Wird die Pflege von professionellen Pflegekräften übernommen, kann der Mangel an Vertrautheit zum Problem werden. Gerade bei einer Krankheit wie der COPD bei der es jederzeit zu einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes oder zu einem Notfall kommen kann, scheint es wichtig zu sein, dass die Patientin der Pflegekraft und ihren Fähigkeiten vertraut.

„und es ist auch schwer da jetzt fremde Hilfe anzunehmen weil da einfach das Vertrauen fehlt weil ich doch ganz extreme Atemnotanfälle manchmal habe und da wissen andere einfach nicht wie sie reagieren sollen (...) das ist eine schwere Situation sich dann auf jemanden Fremden einzulassen ne“ (CO-28w, t3, Absatz 57)

Die organisatorischen Strukturen der Pflege durch professionelle PflegerInnen, kann für die COPD-PatientInnen zusätzlichen Stress bedeuten. Die zeitlichen Rahmbedingungen erlauben anscheinend oft nicht, auf die Bedürfnisse der PatientInnen einzugehen, die für alles Zeit und Ruhe brauchen.

*„da werden alle über einen Kamm geschert denn eh einer der da vollsteckt mit Rheuma den kann ich nicht ruck zuck mal waschen sondern das geht alles langsam und genauso ist es mit COPD auch , die Leute können mithelfen aber sie können es halt nur in ihrem Rhythmus und nicht in dem Rhythmus in dem Zeitrhythmus der vorgegeben wird (...) und da wird überhaupt nicht drauf eingegangen wird keine Rücksicht genommen“
(CO-28w, t3, Absatz 152)*

Von einigen Familien wird die Möglichkeit einer Kurzzeitpflege in Anspruch genommen, wenn die PatientInnen z.B. im Rahmen einer Exazerbation geschwächt sind und eine Versorgung zuhause nicht möglich ist. Für einige der StudienteilnehmerInnen ist auch ein dauerhafter Umzug in ein Altenheim oder ein Pflegeheim ein Thema. Diesbezüglich scheint es große Ängste zu geben, gegen den eigenen Willen in einem Heim untergebracht zu werden.

„Also das ist also schlimm , man kann also froh sein wenn es zu Hause noch geht. Und ich werde wahrscheinlich nicht ins Heim gebe solange ich hier in dieser Wohnung noch irgendwie zurechtkomme und wenn es mit ambulanten Hilfen ist. (CO-09m, t1, Absatz 113)

Wie auch schon bei der Hilfsmittelversorgung und behindertengerechtem Wohnen, scheint die Qualität der pflegerischen Versorgung von den finanziellen Möglichkeiten der PatientInnen abzuhängen.

„ja also eine offizielle Pflegekraft hier in Deutschland , die die kann man ja nicht bezahlen? (...) also (2) vierundzwanzig das sind zweihundertzwanzig Euro waren das am Tag ja //mbm// wie geht denn das“ (CO-01w, t0, Absatz 490)

3.3.4.4 Erfahrungen mit der Pflegestufe

In den Kurzfragebögen, die vor dem ersten Interview ausgefüllt wurden, gaben 43% der Befragten an eine Pflegestufe zu haben. Im Verlauf der Studie berichteten aber zusätzliche StudienteilnehmerInnen eine Pflegestufe beantragt und erhalten zu haben. Viele der Befragten befinden sich in einer finanziell schwierigen Lage, sodass sie das Pflegegeld dringend benötigen, um ihre Versorgung zu sichern.

*„wenn man überlegt was man an Renten kriegt wenn man sein Leben lang gearbeitet hat macht sich das Pflegegeld ja auch schon bemerkbar. Das sind ja nur 235€ Pflegestufe 1 , 235€ so wenn man selber pflegt und 400 und wenn man eh eh den Behördengang nimmt.“
(CO-07m, t3, Absatz 61)*

Die Pflege wird in vielen Fällen durch Angehörige durchgeführt. Das Pflegegeld ermöglicht ihnen die Angehörigen für ihre Arbeit zu entlohnen und macht es dadurch offensichtlich einfacher Hilfe anzunehmen.

„Ich bekomme Geld , und kann die mich Pflegenden damit entlohnen , es ist zwar ja gut ich sag mal meine Tochter opfert ihre Zeit oder mein Sohn und da kann man ein Hauch von Gegenleistung das ist zwar nur Geld in Anführungsstrichen //ja/ die würden das garantiert auch umsonst machen , aber dann haben sie wenigstens ein bisschen was davon denn wie gesagt sie opfern ihre Freizeit“ (CO-25m, t1, Absatz 54)

Es wird jedoch auch wiederholt berichtet, dass das Pflegegeld nicht ausreicht, um professionelle Pflege zu bezahlen.

„Die Pflegekräfte die ins Haus kommen , da kriegen Sie dann für Pflegestufe II zum Beispiel , (...) bei Pflegestufe II gibt es vierhundert Euro (...) Also allein die die offizielle Pflege die wir jetzt eine Woche in Anspruch genommen haben , eine Woche die , verschluckt die Hälfte der- , des Pflege-geldes was da kommt“ (CO-01m, t0, Absatz 465)

Das Gespräch mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zur Einschätzung des Pflegebedarfs stellt für viele der PatientInnen offensichtlich eine große Herausforderung dar. Wie im Kapitel 3.3.1 die körperliche Verfassung beschrieben, hat ein Großteil der StudienteilnehmerInnen das Bedürfnis möglichst selbstständig zu leben und ohne Unterstützung auszukommen. Dies führt wahrscheinlich dazu, dass einige PatientInnen in dem Einschätzungsgespräch ihren Bedarf nicht realistisch wiedergeben.

„Das letzte Mal wo die Tante da war ich wollte mir nicht eingestehen dass ich wirklich nichts mehr kann //mbm mbm// , ja ziehen Sie sich frühs an jaaa sage ich ich hab der nicht gesagt wie lange ich dazu brauche und so eventuell noch dass meine Partnerin mir sonst hilft oder mit waschen ja geht geht ja ja wie habe ich mich denn gewaschen Katzenwäsche (3) wenn es niemand andere gemacht hat ne und so und ich wollte es mir eben nicht eingestehen.“ (CO-11m, t1, Absatz 78)

In den Interviews wird immer wieder deutlich, dass viele der COPD-PatientInnen schlecht über die Möglichkeit einer Pflegestufe informiert sind.

„B: da haben sies abgelehnt (5) (...) ich glaube da muss man mit Kopf unter dem Arm ankommen bevor man da Pflegegeld kriegt , //mbmb// ja ich kann ja nich immer verlangen dass die Leute alles für mich umsonst machen //mbmb//

I: Und? wie gehts jetzt weiter also offensichtlich brauchen Sie ja ne Unterstützung

B: Von der Sache her eigentlich schon //ja , o- kann man da Widerspruch einlegen oder so/ ich- ich weiss es nich“ (CO-11m, t0, Absatz 157)

Es scheint so zu sein, dass die Idee eine Pflegestufe zu beantragen, oft aus dem privaten Umfeld der Betroffenen kommt. Die PatientInnen selbst scheinen selbst oft gar nicht daran zu denken, dass eine Pflegestufe für sie in Frage kommt.

„Das kam mal wieder auf Anraten meiner Freundin weil auf die Idee kam ich gar nicht , sowas überhaupt zu beantragen , was ja hirnrissig ist (...) Ja man=man fühlt sich ja behindert , ist man ja auch ne ((lacht)) umsonst kriegt man ja keinen Pass aber es ist einfach so aber diese diese **Idee** zu kommen eine Pflegestufe zu beantragen was uns ja redlich zusteht //ja// ne auf die Idee kommt man ja nicht“ (CO-07m, t3, Absatz 57)

Dies führt unweigerlich dazu, dass manche Betroffene mit einem nicht so gutem sozialen Netzwerk erst sehr spät eine Pflegestufe erhalten. Es wird wiederholt berichtet, dass die Hausärztin nicht über die Möglichkeit einer Pflegestufe informiert.

„B: Deswegen hatte ich ja jetzt die Pflegestufe beantragt , da kam wieder eine Freundin von mir drauf (...)

I: (...) haben Sie mit dem Arzt darüber gesprochen dass Sie das nicht mehr können

B: Nö //mbm// ich sag doch beim Arzt vergesse ich sowieso die Hälfte ((lacht)) (...)

Nein , solche Tipps kriegen wir nirgendswo //mb// solche Tipps kriegen wir nicht //nee// weil das geht ja irgendwo wieder ums Geld“ (CO-07m, t2, Absatz 167)

Es scheint aber auch nicht der Anspruch an die Hausärztin zu bestehen, über solche Themen aufzuklären, es gehe dabei ja schließlich um finanzielle Unterstützung und nicht um die Gesundheit.

„I: der Hausarzt oder irgendein anderer behandelnder Arzt hat Sie nicht darauf hingewiesen das zu (machen)

B: (...) Die Pflegestufe //ja// nein nein=nein , das ist wahrscheinlich auch eh eh ein Manko oder gut okay sollen die Ärzte sich auch noch drum kümmern ich glaube die haben genug mit uns zu tun“ (CO-07m, t3, Absatz 64)

Die Analyse legt nahe, dass viele der COPD-PatientInnen deutlich früher durch eine Pflegestufe bzw. eines Pflegegrads Unterstützung bekommen könnten, wenn das Thema frühzeitig durch das betreuende medizinische Personal angesprochen würde.

„also wir fahren ja alle vier Wochen zu dieser Gruppe hin da, ne? Und da hatte man gesagt, man sollte ruhig mal versuchen, Pflegestufe zu beantragen. Und mein Mann hat das im (2) Moment, Februar, Ende Februar beantragt und es ging auch relativ schnell“ (CO-26w, t1, Absatz 26)

3.3.5 Alltag und Freizeit

3.3.5.1 Strukturierung und Organisation des Alltags

Wie in den vorherigen Kapiteln dargestellt, sind die COPD-PatientInnen durch ihre Erkrankung und die damit verbundenen Therapien in vielen Lebensbereichen stark eingeschränkt. In dem folgenden Abschnitt wird der Einfluss dieser Einschränkungen auf ihren Alltag beschrieben und welche Probleme und Wünsche dadurch entstehen.

Aus den Daten geht hervor, dass der Alltag der StudienteilnehmerInnen von sehr viel Routine geprägt ist. Die meisten der Befragten konnten ohne Probleme und im Detail einen typischen Tagesablauf beschreiben. Dieser zeichnet sich besonders durch regelmäßige Mahlzeiten und feste Ruhezeiten aus.

„und dann frühstücke ich gemütlich (...) Ja, und dann , (2) werd ich gewaschen , (2) und dann ruhe ich mich noch n bisschen bis zum Mittagessen aus , (3) essen tun wir zwischen `12 und 1´ , / / mmb / / (3) `so ungefähr´ , (3) und dann ist Mittagspause , `wird geschlafen´ , / ((züttriges einatmen)) / / mmb / / (2) bis um, weiß ich nicht (2) 3, 4? / / mmb / / (4) Mmb , sehen Sie ja da , mein Kaffeetrinken , Trauben , (2) `ein bisschen Energiegetränk“ (CO-01w, t0, Absatz 534)

Die Befragten berichteten wiederholt davon, wie sehr sie sich von Terminen und spontanen Aktionen gestresst und unter Druck gesetzt fühlen. Sie scheinen auf einen geregelten Tagesablauf angewiesen zu sein.

„Eigentlich läuft jeder Tag ähnlich ab weil ich bin halt auch nicht mehr so flexibel , und Sponteb Spontanität eh ist sowieso ist nicht mehr weil alles muss geplant werden / / mbm / / (3) und eh auch Termine oder Personen die zu uns kommen ich bin mittlerweile soweit dass ich sage alles nur noch mit Anmeldung / / mbm / / , weil ansonsten setze ich mich unter Druck und so wie ich mich unter Druck setze ist die Luft weg“ (CO-28w, t0, Absatz 92)

Obwohl die routinierten und wenig ereignisreichen Tagesabläufe anscheinend Stress und Überanstrengung vermindern können, sind sie für viele der PatientInnen nicht erfüllend und führen zu Unzufriedenheit und Langeweile.

„mein Tagesat- Ablauf gefällt mir persönlich überhaupt nit (...) ja um sechs halb sieben essen wir Abendbrot und das wars dann dann sag ich so hat sich der Tag wieder / / mbm / / erledigt und wieder hab ich nichts vollbracht sag ich dann immer (...) also mein Tagesablauf füllt mich überhauptnit aus nich nich im Geringsten / / mbm / / wirklich nit also (3) is nix interessantes und spannendes dabei“ (CO-05w, t0, Absatz 97)

Die StudienteilnehmerInnen verwenden einen Großteil ihrer Zeit auf die Durchführung des Haushaltes. Aufgaben wie putzen, kochen, Wäsche waschen und einkaufen sind für sie zum Teil mit enormer Anstrengung verbunden, sie versuchen aber dennoch diese Tätigkeiten so lange wie möglich selbstständig auszuführen.

„Ich versuch es und- und wenn ich mich , auf den Fußboden vor die Maschine setze / / mbmb / / und steck da die Wäsche rein und so / / mbmb / / aber es geht eben sehr sehr schwer also ich hab da lange zu tun / / mbmb / / da wenn ich da einmal auf dem Fussboden sitze da versuch ich gleich irgendwas noch zu machen damit ich mich nich nochmal runter muss / / mbmb / / und wieder hoch / / mbmb , ja / / da tut man schon alles mit Berechnung machen“ (CO-11m, t0, Absatz 225)

Wie auch schon im Kapitel ‚Ablehnung von Unterstützung bei der Körperpflege‘ deutlich wurde, ist es ein großes Bedürfnis der PatientInnen so lange wie möglich selbstständig zu

bleiben und den Angehörigen nicht zur Last zu fallen. Dies zeigt sich auch bei der Haushaltsführung.

„aber ansonsten versuche ich das Meiste so selbstständig wie möglich zu machen was also auch ein bisschen länger dann dauert aber dass man also möglichst versucht eben keine Hilfe so in Anspruch zu nehmen“ (CO-23m, t1, Absatz 22)

„Ja, ich kann zwar jetzt eh keine schweren Sachen mehr machen oder schleppen oder ich versuche es dann wenn ich mal Kaminholz hoch hole dann muss ich die Wanne nehmen und stelle sie alle zwei Stufen ab (...) oben steh ich dann wieder krieg ich keine Luft ne aber ich komme mir auch doof vor wenn man nichts machen kann.“ (CO-07m, t1, Absatz 236)

Es konnte herausgearbeitet werden, dass obwohl die COPD-Erkrankten wenig belastbar sind, sie es oft schaffen Aufgaben im Haushalt selbstständig zu erledigen, indem sie sich viel Zeit lassen und immer wieder Pausen einlegen.

„Ne das- das is eben ne bei allen Sachen so , wenn ich mein Bett morgens gemacht habe dann is erstmal Feierabend (...) ich brauche meine 24 Stunden am Tach damit ich , das was gemacht werden muss auch fertich kriege //mh// so ungefähr (...) wenn ich hier mal mitm Staubsauger (bei) durchgebe(n) , will da brauch ich- , also da muss ich dreimal aufhören , bevor ich überhaupt fertich bin (...) es is , is wirklich , nich schön aber , was will ich machen“ (CO-21w, t0, Absatz 24)

Unabhängig davon wie stark die StudienteilnehmerInnen eingeschränkt sind, und wie umfangreich die Aufgaben sind, die sie noch erledigen können, wurde immer wieder berichtet, wie wichtig es sei, dass kein Zeitdruck bestehe.

„Ich muss dafür Zeit haben. Es darf keine Hektik sein. Ich muss dafür Zeit haben. Wenn ich weiß, ich habe dann und dann einen Termin, brauche ich eine gewisse Vorlaufzeit. Denn wenn ich anfangs und hektisch werde, ist die Luft weg. Dann brauche ich erst gar nicht los.“ (CO-28w, t1, Absatz 41)

Die PatientInnen müssten Aufgaben und Termine gut vorbereiten und planen. Zum Beispiel sei schon eine einfache Fahrt zum Supermarkt durch zusätzlichen Sauerstoffbedarf und evtl. nötige Hilfsmittel ein großer organisatorischer Aufwand.

„es ist es ist es ist alles irgendwo eine Frage der Zeit (6) ich mein ist genauso wie mit Einkaufen das ist ja bei uns nicht mal eben losfahren und einkaufen das muss ja wirklich geplant werden und das dauert dann ja eine Ewigkeit bis ich dann unten bin , bis ich mich dann vorher fertig gemacht habe dann muss das Beatmungsgerät mit dann muss der Sauerstoff mit und dann muss der Sauerstoff vorher aufgefüllt werden und das sind alles und der Rollstuhl und und allen möglichen Kram und da das kann man nicht mal eben so machen ne“ (CO-28w, t3, Absatz 57)

Zusätzlich könne es jederzeit passieren, dass sich der Gesundheitszustand plötzlich verschlechtere und die Pläne verschoben oder abgesagt werden müssten. Die PatientInnen könnten sich nicht mehr auf ihre körperlichen Fähigkeiten verlassen und müssten ständig mit neuen Einschränkungen rechnen.

„das ist so unterschiedlich was so auch an Energie vorhanden ist ne , ehm meistens klärt sich das erst im im kurz nach dem Aufstehen oder im Laufe des Vormittags oder dass man merkt du kannst heute das und das oder du kannst es knicken Dinge die man sich vorgenommen hat lange Spaziergänge irgendwelche Aktivitäten mit Freunden was auch immer dass man sagt mhmb geht heut nicht“ (CO-27w, t1, Absatz 24)

Auch wenn die StudienteilnehmerInnen versuchen, so viel wie möglich selbstständig zu erledigen ist die Mehrzahl von ihnen doch auf Unterstützung durch Familienangehörige oder eine Hauswirtschaftshilfe angewiesen. Z.B. kommen oft die Kinder regelmäßig vorbei, um zu putzen oder Einkäufe zu erledigen.

„für die groben Sachen muss ich sagen da , kommt dann unsre Tochter und , bezieht dann die Betten oder , wischt feucht (...) oder unser Sohn der is auch immer denn zur Hand wenn man irgendwas braucht oder was mit Einkaufen wenn man mit schweren Sachen dann , machen die das dann auch“ (CO-26w, t0, Absatz 14)

Einige der Befragten gaben an sehr von ‚Essen auf Rädern‘ zu profitieren. Es gibt aber auch PatientInnen, die finanzielle Schwierigkeiten haben ‚Essen auf Rädern‘ zu bezahlen und die nicht durch eine Familie unterstützt werden. Ein Teilnehmer ist z.B. sehr auf Hilfe von seiner Nachbarin angewiesen.

„Naja wenn ich jetzt mal was brauche vom Einkaufen- die über mir wohnt die Frau die ruft dann immer an ob ich etwas brauche und wenn ich etwas brauche dann bringt die mir das mit- (...) ich schreibe was auf und das kannst du mir dann mitbringen und das bringt sie mir mit dann“ (CO-04m, t3, Absatz 142)

3.3.5.2 Der Beruf und die Arbeit

Durch die COPD und die damit einhergehenden Einschränkungen hat sich das Leben der meisten StudienteilnehmerInnen von Grund auf geändert. Wie in der Samplebeschreibung bereits erwähnt waren 12 der 14 StudienteilnehmerInnen berufstätig. Viele haben auf Grund der Erkrankung frühzeitig aufhören müssen zu arbeiten. Dies sei ein großer und vor allem unfreiwilliger Lebenschnitt gewesen.

„Also ich denke nicht dass sich durch diese Diagnose (...) was verändert hat verändert hat sich mein Leben komplett nach dem Ausfallen ausm Beruf (...) ja das war son ganz gravierender Einschnitt weil da wars Berufsleben und da war dann auch irgendwo (2) aus den Augen aus dem Sinn es ist leider so (3) und danach musste ich einfach neu aufbauen“ (CO-27w, t0, Absatz 76)

Zum einen würden im Alltag die sozialen Kontakte fehlen, zum anderen sei es schwer zu ertragen, kein produktiver Teil der Gesellschaft mehr zu sein.

„Naja ich bin 54 //ja// ich kann doch nicht sagen ich bleibe zu Hause //mbm// ne außerdem habe ich zu gerne gearbeitet vor allem in meinem Beruf. Da hängt ja auch nicht die ganzen sozialen Kontakte nicht nur die aber doch dies Zwischenmenschliche ne andere Leute kennen lernen , diese Verantwortung dieses man stellt was fertig das fehlt das ist wirklich“ (CO-07m, t2, Absatz 242)

„ich wollte es mir eben nicht eingestehen dass ich zu nichts mehr zu gebrauchen bin auf Deutsch gesagt (...) Früher da hat man nur (rumgewühlt) und gearbeitet wie verrückt“ (CO-11m, t1, Absatz 80)

Natürlich kann es durch den frühzeitigen Berufsstopp, sei es durch Krankschreibung oder Frührente, auch zu finanziellen Problemen kommen. Durch die Erkrankung entstehen zusätzliche Kosten z.B. durch die Pflege, eine Haushaltshilfe, Hilfsmittel oder Therapien, sodass die PatientInnen umso mehr auf ein regelmäßiges Einkommen angewiesen sind.

„Wenn ich noch drei Jahre arbeite dann kann ich noch zwei Jahre arbeitslos machen dann bin ich 60 und dann kann ich ohne Abzüge in Rente gehen , oder mit minimalen Abzügen halt“ (CO-07m, t1, Absatz 51)

3.3.5.3 Hobbies und Freizeitgestaltung

Nicht nur das frühzeitige Ausscheiden aus dem Beruf, sondern auch die stark eingeschränkten Freizeitmöglichkeiten führen dazu, dass sich die COPD-Erkrankten mit ganz neuen Lebensumständen konfrontiert sehen. Viele von ihnen sind unzufrieden mit ihrem Privatleben und traurig über all die Dinge, die sie nicht mehr machen könnten.

„und man möchte gerne diese ganzen Aktivitäten wie man sie früher gemacht hat immer Vollgas also ich bin normalerweise auch n Mensch immer von Drang und Taten (...) und das finde ich ist also noch schlimmer wie die Krankheit selber (2) dass man also irgendwie das Gefühl hat man möchte gerne noch so viele Sachen irgendwie machen und es geht dann halt nicht“ (CO-23m, t0, Absatz 13)

Immer wieder erzählten die StudienteilnehmerInnen davon, wie unglücklich es sie mache, kaum noch aus dem Haus raus zu kommen und ihre früheren Hobbies und Leidenschaften nicht mehr ausführen zu können.

„im Innersten denk ich mir immer , das isses einfach nit das isses nich das isses einfach nich //mbm// das is immer son irgendwas hier drin was mich total runter zieht immer wieder gell //mbm// wie gesagt ich möchte gerne raus inne Natur gehn gell , Schube an (2) und schön (2) laufen und alles wie ichs früher gemacht habe aber es geht ja nich //mbm// , es geht ja nich“ (CO-05w, t0, Absatz 178)

Die COPD-PatientInnen sind durch ihre Erkrankung körperlich und psychisch belastet und scheinen kaum die Möglichkeit zu haben sich mit Aktivitäten abzulenken oder bei schönen Erlebnissen Kraft zu tanken.

„Ja ich komme nirgends mehr hin , mal mal Kino oder n Kulturbesuch oder oder eh m Kirchenbesuch ist nicht mehr drin //mbm// ja das=das läuft nicht //mbm// das belastet natürlich ich bin im letzten Jahr einmal in der Kirche gewesen“ “ (CO-09m, t0, Absatz 158)

Zum Teil besteht sogar das Gefühl in der eigenen Wohnung oder im eigenen Haus eingesperrt zu sein.

„nicht das ich jetzt sage dass das große Vergnügen fehlt oder was. ja ich würde einfach mal wieder rauskommen. aber ich glaube das ist normal? wenn man so in einem Zimmer immer eingepfercht- naja eingepfercht ist übertrieben. (...) gut es kommen Menschen her und es rufen mich auch viele an und so aber es ist doch mal etwas anderes wenn man mal nur über die Straße geht. aber es kann sich keiner vorstellen der das kann.“ (CO-01w, t2, Absatz 118)

Die StudienteilnehmerInnen berichteten immer wieder, wie aufwändig jeglicher Ausflug sei. Dies führt vor allem für die PatientInnen zur zunehmenden Isolation, die bei der Planung keine Unterstützung durch Familienangehörige haben und sowieso schon viel Zeit alleine verbringen.

„es ist halt alles auch sehr umständlich ne , und halt auch mit einem riesen Aufwand verbunden (5) man ist halt nicht so frei und und unabhängig man ist also irgendwo immer wieder auf diese ganzen Hilfsmittel und und Gerätschaften also irgendwo angewiesen. Und egal ob man da einen Tag wegfährt zwei Tage oder eine Woche das ist also immer ein ein riesen Aufwand“ (CO-23m, t1, Absatz 52)

„was sich geändert hat zum Beispiel , wenn man jetzt irgendwo hingeh ins Lokal oder so , du musst gucken , was is das für nen Lokal muss ich da unter Umständen erst noch zwanzig Stufen hochgehen , was irgendwo in der ersten Etage is , sowas überlegemwa uns ob wa da hingehn ne (...) oder wenn man auch inn Urlaub fährt , gucken hat das Hotel nen Fahrstuhl , eeh , ja wie sind die Räumlichkeiten überhaupt wo is der Parkplatz“ (CO-25m, t0, Absatz 85)

Besonders die PatientInnen, die auf zusätzlichen Sauerstoff angewiesen sind, scheinen viele organisatorische Hürden überwinden zu müssen um das Haus zu verlassen. Sie bräuchten nicht nur einen tragbaren Sauerstofftank, sondern auch eine Möglichkeit den Tank zu transportieren, z.B. mit einer Rollatortasche oder einem Rucksack.

„Sie müssen ja oder wollen ja dann auch mal da oder da hin fahren oder wirklich mal nur weiß ich die bucklige Verwandtschaft besuchen , für drei Tage oder was. Ja wie organisieren Sie das dass Sie Sauerstoff haben dieser kleine Tank ist nach drei Stunden alle so ungefähr

dieses große Ding was auf dem Flur steht können Sie nicht mitnehmen //ja// so ja wie kriegen wir da macht man sich schon mal Gedanken drüber“ (CO-25m, t1, Absatz 90)

Urlaubsreisen seien grundsätzlich auch mit zusätzlichem Sauerstoffbedarf möglich, man müsse sich aber vor allem bei Flugreisen sehr gut informieren welche Sauerstofftransporter erlaubt sind. Die Kosten für die Sauerstoffversorgung würden von den Krankenkassen für drei Wochen übernommen, man könne diese drei Wochen jedoch leider nicht aufteilen in z.B. zwei kürzere Urlaube.

„voriges Jahr Oktober waren wir an der Ostsee, als wir dann kamen, da stand der Tank schon auf dem Zimmer. Also das muss ich sagen, klappt mit der Firma sehr gut. Aber die machen das ja dann nur einmal. //Wie nur einmal?// Einmal im Jahr. Also immer nur 21 Tage. Aber wenn man jetzt nun, man fährt jetzt im Frühjahr 5 Tage weg und im Herbst nochmal (...) Das man das besser splitten könnte. Das wäre besser. Aber das ist leider nicht so“ (CO-26w, t1, Absatz 167)

Doch die StudienteilnehmerInnen sind nicht nur durch organisatorische Hürden in ihrer Mobilität eingeschränkt. Oft scheinen sie auch durch Sorgen und Ängste daran gehindert zu werden das Haus zu verlassen.

„große Reisen haben wir jetzt voriges Jahr auch nicht mehr gemacht weil ich da so ein bisschen ich hab so ein bisschen Angst ich weiß ja nicht was auf mich zukommt wenn ich in der Fremde bin , hier zu Hause weiß ich das ne wenn irgendwas ist und da habe ich so ein bisschen , ein bisschen Angst kann ich ruhig sagen“ (CO-22m, t3, Absatz 131)

„ich hab da auch kein Spaß dran wenn ich mich jetzt anziehe und , ins Auto ich krieg dann geht das los mit dieser Beklemmung hier drin keine Luft //mbm// wenn ich dann irgendwo aussteige und viele Leute und irgendnen Geschäft und so das geht nich das geht überhaupt nich //mbm// immer diese Panik diese Angst kam keine Luft zu kriegen das is so schlimm// //mbm// und dann lass ich das dann“ (CO-05w, t0, Absatz 97)

Nahezu jede Befragte berichtete, wie gut es tue an der frischen Luft zu sein und sich zu bewegen. Die Analyse legt nahe, dass ein Spaziergang im Wald oder ein Nachmittag auf der Terrasse in der Sonne einen sehr positiveren Einfluss auf die Lebensqualität der PatientInnen haben kann.

„Spazieren geben ne , das ist schön , schlicht und einfach schön (4) so zu dem Zeitpunkt wurde das dann langsam warm und die Sonne kam raus (...) Sonne ist ja psychisch immer was Gutes //ja// Licht Helle die Bäume fangen an ein bisschen grün zu werden so die ersten , ja das kam alles Positive quasi zusammen ne“ (CO-25m, t1, Absatz 120)

3.3.6 Soziale Interaktionen

3.3.6.1 Kontakt zu Familie und Freunden

In den vorherigen Kapiteln wurde unter anderem erläutert, dass COPD-Erkrankte im Haushalt und bei der Körperpflege viel praktische Unterstützung durch Familie, Freunde oder auch Nachbarn erfahren und davon sehr profitieren. In den Interviews wurde aber auch deutlich, dass gute Gespräche, gemeinsame Aktionen und emotionale Unterstützung genauso wichtig für das Befinden der Erkrankten sein können.

„und meine Familie hat mich da auch stark gemacht. Und wie gesagt es kann mir keiner erzählen dass also ohne Rückhalt von () von irgendeinem Menschen mit dem du über alles reden kannst schafft man so so Sachen irgendwo nicht denke ich mal wenn man ganz alleine so da steht wird das nichts“ (CO-05w, t1, Absatz 40)

Durch die eigene Vulnerabilität scheint ein enger und verlässlicher Kontakt zur Familie für viele StudienteilnehmerInnen tröstlich zu sein und Sicherheit zu geben.

„man betet abends und bedankt sich beim Gott für gesunde Kinder das ist mir immer ganz wichtig und dass man noch halt so zusammen ist (...) muss man froh und glücklich sein und dass man eben halt in der Familie gut zurecht kommt“ (CO-26w, t3, Absatz 245)

Aber nicht nur diese intensiven Kontakte zu gut vertrauten Menschen tragen zum Wohl der PatientInnen bei, auch eher oberflächliche Interaktionen z.B. mit Nachbarn können für die zum Teil stark sozial isolierten PatientInnen sehr wichtig sein.

„vor allem, wenn dann Sommer ist , und ich sitze draußen , da auf der/ da hab ich so ne kleine Bank, da vor der Haustüre stehen , //mmb// sieht mich einer (...) setzt sich da mal eben 5 Minuten dazu , oder 10 Minuten. (2) Kann ich mich nicht beklagen. (...) das ist schön. //mmb// Freue ich mich auch drüber“ (CO-01w, t0, Absatz 570)

Es wurde in den Erzählungen der StudienteilnehmerInnen immer wieder deutlich, dass die Erkrankung eine enorme Belastung für eine Partnerschaft ist. Ein wichtiger Faktor scheint das neu entstandene Ungleichgewicht in der Beziehung zu sein, die Tatsache, dass die gesunde Partnerin den Hauptteil der Aufgaben im Alltag übernimmt und zusätzlich die Erkrankte Person versorgt.

„und das ist für mich natürlich auch ne Sache zuzulassen dass die Arbeiten die jetzt jemand anderes für mich macht eh das überhaupt zuzulassen ist für mich grausam es ist ganz schlimm (3) man fühlt sich in dem Moment sehr wertlos (2) //mbm// und auch als Belastung (...) und das kratzt ganz schön an dem Selbstwertgefühl (2) (...) Weil eh (5) weil ich plötzlich nutzlos //mbm// (2) und eeh letztendlich ich meine Fakt ja letztendlich bin ich ne Belastung“ (CO-28w, t0, Absatz 42)

Viele StudienteilnehmerInnen scheinen sich als eine Belastung oder sogar als eine „Zumutung“ für die Partnerin zu sehen.

„kann man das nem anderen zutrauen das ist die nächste Geschichte jetzt die mich beschäftigt (...) eh kann man das einem zumuten (...) wenn ich mich selber schon als Zumutung fi- eh finden oder empfinden manchmal //mbm// wie mag das für den andern sein //mbm// muss ja noch schlimmer sein“ (CO-07m, t0, Absatz 55)

Dies führt offensichtlich immer wieder dazu, dass die COPD-Erkrankten sich zurücknehmen und ihre Bedürfnisse zurückstellen, um die Partnerin möglichst wenig zu belasten.

„das tut mir son (1) bisschen leid wegen meiner Frau dass die jetzt (überall) zurück stehen muss (1) und halt darin=äh immer außen vor steht. //mbm// deswegen sage ich schon immer wenn=s irgendwie geht Mädchen unternimm was damit nich dass=de=da ganz und gar (dazwischen) wegfallen und ich stell mich lieber hinten an und und guck euch zu“ (CO-02m, t0, Absatz 186)

3.3.6.2 Zunehmende soziale Isolation

Obwohl die COPD PatientInnen, durch ihre soziale Abhängigkeit und durch zunehmende Ängste und Sorgen im besonderen Maß auf soziale Kontakte und emotionale Unterstützung angewiesen sind, kommt es offensichtlich durch die Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen eher zu einer Abnahme der sozialen Kontakte. Viele der StudienteilnehmerInnen berichteten davon sich oft sehr einsam zu fühlen.

„Ich habe schon manchmal den ganzen Tag den Fernseher laufen, damit wenigstens jemand redet, ne. Man muss nicht hingucken, aber es, man hat nicht das Gefühl, ganz alleine zu sein, ne. Und das ist manchmal auch nicht so sehr schön, ne. (4) Aber ich traue mich auch nicht raus“ (CO-21m, t1, Absatz 39)

Zum einen führen die gesundheitlichen Einschränkungen zur Abnahme von sozialen Kontakten, da viele Aktivitäten rein körperlich nicht mehr möglich sein. Zum anderen kommt es aber auch zu einem emotionalen Rückzug der COPD Erkrankten. Viele StudienteilnehmerInnen erzählten, dass es ihnen sehr schwer falle über ihre Sorgen und Probleme zu reden und sie vieles für sich behielten, um die Partnerin oder die Familie nicht noch weiter zu belasten.

„is wirklich nich mehr lebenswert mit der Krankheit jetzt (...) wie gesagt ich verheimliche dann meiner Familie vieles also (2) die kümmern sich so schon genug um mich und noch mehr, es kann mir ja eh keiner helfen“ (CO-05m, t0, Absatz 97)

Aus Angst zu stören oder andere zurückzuhalten scheinen einige StudienteilnehmerInnen nicht mehr an sozialen Aktivitäten teilzunehmen.

„wie gesacht das is (1) nicht soo dass man das mit Absicht macht dass mir da irgendwelche ausschließt //mbm// aber vielleicht bin ich auch n bisschen zu feinfühlich=jetzt (also sage) najaaaa ich möchte auch nicht immer so als (Bremsklotz) (1) so als äh Stolperstein da irgendwo mitmarschieren und sie müssen 'sich alle nach' mir richten dann. //mbm// (1) dann lieber selber n bisschen zurückstehn“ (CO-02m, t0, Absatz 186)

In den Erzählungen wird auch immer wieder deutlich, dass die COPD-Erkrankten sich schämen für ihre Krankheit und für ihren Zustand und sich deshalb zurückziehen.

„man geht dann auch nicht gerne mal irgendwo hin man könnte vielleicht gerne mal ins Kino oder irgendwas gehen man man hat dann man geht dann schon teilweise auf aus Rücksicht nicht weil man sagt mit diesem Sauerstoff wenn da jetzt irgendwo bist dein Nachbar der stört sich jetzt dadran an diesen Scheißgeräuschen (...)man denkt darüber nach willst du dir das oder andern zu-zumuten (5) und das belastet einen doch schon“ (CO-23m, t0, Absatz 69)

Einige der Befragten erzählten, dass sie es oft schwierig fänden, dass man ihnen die Erkrankung nicht ansähe. Sie fühlten sich dadurch manchmal wie Simulanten.

„wenn da jetzt so ein Normalsterblicher da sitzt und der kriegt mit du bist 70% schwerbehindert wieso () wieso gehst du nicht arbeiten und so einen Scheiß (...) im Prinzip siehst du nicht behindert aus , ich kann ja hier normal sitzen ich kann mich ja normal unterhalten es ist alles in Ordnung ne ich kann nur eben halt nicht mehr arbeiten“ (CO-07m, t1, Absatz 346)

Sie würden immer wieder Situationen erleben, in denen die Umgebung keine Rücksicht auf sie und ihre Erkrankung nehme.

„ich kann kaum Schritt halten und das ist schlimmer geworden im Laufe der Jahre //mbm// Schritt halten wenn ich mit Leuten unterwegs bin beim Spazierengehen beim Wandern oder was weiß ich (...) dass ich immer sage Mensch bleib dochmal hinter mir ja (...) aber das das packen die nicht //mbm// ja diese Luftnot und das kann keiner nachvollziehen //mbm// das ist nicht immer Boshaftigkeit das muss man den Leuten sagen“ (CO-09m, t0, Absatz 193)

„oder wenn sagt Mensch wir wollen Essen gehen wollt ihr mit meine erste Frage ist da ne Treppe //mbm// , ne das sind dann oder wo ist die Toilette //mbm// (2) weiß ich nicht weiß ich nicht vielleicht okay ich kann nicht erwarten dass die Leute das mit mit meinen Augen sehen ne die sehen das halt die haben nicht diese Einschränkungen und die achten auf sowas nicht die denken an sowas nicht //mbm// , kann ich manchmal nicht nachvollziehen“ (CO-28w, t0, Absatz 46)

Durchweg alle StudienteilnehmerInnen gaben an, dass sich auch Freunde und Bekannte im Lauf der Zeit zurückziehen würden.

„Ja gut das der ganze frühere Freundes- und Bekanntenkreis der hat sich also schon ganz schön dezimiert (...) vielleicht weil die dann sehen mit der Krankheit oder du willst sie da nicht belasten weiß=weiß der Teufel wie das ist (...) man hat da wirklich nur noch ganz wenige ich hab da so auch nur noch definitiv zwei richtige Freunde wo ich wo ich noch ständig auch heute noch Kontakt habe (eh die sind aber früher) und diese anderen angeblichen Freunde und Bekannte die sind also irgendwo alle weg“ (CO-23m, t0, Absatz 47)

Es wird immer wieder von Zurückweisung und Desinteresse von Seiten der Freunde und Bekannten berichtet.

„der eine oder andere den man kennt fragt wie gehts (...), so und dann wars das ne, ich muss da jetzt keine hochklassigen Gespräche mit irgendwelchen Leuten über meine Krankheit führen, die interessiert das eh nicht 99% der Fragen ist reine Höflichkeitsfloskel, wenn ich dann sage es geht mir schlecht dann juckt die das auch nicht, so dann wie gesagt dann brauch ich erst gar nicht mit denen sprechen ne“ (CO-25, t0, Absatz 128)

Die COPD Erkrankten fühlten sich zum Teil „im Stich gelassen“.

„gerade bei dem Thema Freundin- man merkt schon (1) das man ganz schön eh-, na wenn man krank wird wird man ganz schön, im Stich gelassen von allen //mbm// ziehen sich alle zurück rufen gerad mal an, am Anfang noch mehr, wie geht=s dir denn und (1) // 'mbm' // und dann (2) merkt man dass es halt immer weniger wird ne“ (CO-05w, t0, Absatz 10)

Das Gefühl, dass gesunde Menschen die Erkrankung, die Symptome und die täglichen Probleme nicht verstehen können, wird immer wieder geschildert und scheint das Gefühl der Isolation zu verstärken.

„es kann mir eh keiner mehr helfen und=und da musst du jetzt alleine durch da, ich hab schon manchmal gedacht wenn du jetzt wen hättest, (auch) meine Nachbarinnen die zwei hier drüben die=die haben mich zwar auch mal besucht aber die konnten sich das alle irgendwie nicht vorstellen ich konnte da mit keinem weiter so richtig drüber reden das ging gar nicht“ (CO-05w, t3, Absatz 42)

3.3.6.3 Kontakt zu anderen COPD PatientInnen

Einige StudienteilnehmerInnen berichteten regelmäßig Kontakt zu anderen Personen mit COPD zu haben, z.B. über Facebook Gruppen, Mailinglisten und Internetforen. Kontakte entstehen auch über Krankenhausaufenthalte, Rehabilitationen oder eine Selbsthilfegruppe. Die PatientInnen scheinen sehr von dem Austausch mit anderen Betroffenen zu profitieren. Gespräche seien oft sehr intensiv, auch wenn man die andere Person noch nicht lange kenne.

„Die Gespräche sind sehr persönlich. Wir sprechen auch ganz offen, weil es ist einfach ne Verbindung. Wir haben ja ne Verbindung. Die Verbindung ist einfach unsere Krankheit. Und äh, da wird auch viel Trost gegeben, und man erfährt auch viel Trost“ (CO-28w, t1, Absatz 118)

Es scheint hilfreich und tröstend zu sein zu wissen, dass andere Menschen mit den gleichen Problemen und Sorgen zu kämpfen haben. Das Gefühl nicht allein zu sein, und verstanden zu werden tue gut.

„ich hab meine facebook-Gruppe (...) wir lachen auch und dann geht man aber auch eh detaillierter auf die Krankheit ein weil man kann einfach offen reden mit den Menschen //mbm// die selber betroffen sind weil die wissen was man meint (...) was weiß ich der

BH drückt mir heute der nimmt mir die Luft // mbm// und das sind halt so Parallelen die man dann letztendlich auch feststellt weil man braucht da kein Blatt vor den Mund nehmen ne“ (CO-28w, t0, Absatz 54)

Man könne offen über schwierige Themen sprechen und müsse Sorgen und Ängste nicht verstecken. Bei Bedarf bekomme man emotionale Unterstützung und Ermutigungen.

„dass man sich versucht gegenseitig da wieder auch ein bisschen aufzubauen (...) meistens ist es ja dann letztendes auch auf die Psyche und dass man sich dann wirklich (immer hilft) und eh darüber spricht mit den mit den Erfahrungen oder was man da erlebt hat , dass man sich das einfach mal von der Seele spricht“ (CO-23m, t1, Absatz 102)

Es scheint, dass besonders Selbsthilfegruppen, in denen sich die TeilnehmerInnen regelmäßig persönlich treffen, Rückhalt geben und ein Gemeinschaftsgefühl entstehen lassen. Neben der emotionalen Unterstützung sei der Austausch mit anderen Betroffenen aber auch sehr nützlich in Bezug auf Informationen z.B. über die Krankheit, möglich Therapien oder Hilfsmittel.

„diskutieren welcher Anbieter ist das und eh ehm welcher Hersteller weil der eine quält sich dann ein älterer Herr der quält sich mit so einer alten Gussflasche da rum und die anderen haben schon die neusten Sauerstoffgeräte die wesentlich leichter sind die auch in diese kleinen Säckchen (passen) und so und er muss das schleppen ne wenn man das so hört was es alles gibt aber ich weiß auf jeden Fall auf was man achten muss“ (CO-07m, t1, Absatz 154)

Die StudienteilnehmerInnen berichteten, dass sie durch die Selbsthilfegruppe oder die verschiedenen Mailinglisten wichtig Informationen erhalten, die sie sonst nirgendwo bekommen würden.

„ was ich sehr positiv empfinde ist son grundsätzlicher Erfahrungsaustausch , in Richtung neue Medikamente zum Beispiel in Richtung Physiotherapie in Richtung Lungensport in Richtung Rehabmaßnahmen das heißt also diese ganzen technischen Details auch ehm (2) was habt ihr für Erfahrungen damit // mbm// , wie komme ich an Lungensport , was muss ich tun um um Lungensport zu kriegen“ (CO-27w, t0, Absatz 24)

3.3.7 Die psychische Situation

3.3.7.1 Hohe psychische Belastung

Betrachtet man die von den StudienteilnehmerInnen geschilderten Lebenssituationen und Probleme wird immer wieder deutlich wie stark belastet die COPD-PatientInnen psychisch sind.

„da tauchen Ängste auf , ehm (3) weiß ich nicht da kommen 1000 Sachen die die einem dann durch den Kopf kommen , wie lange kann ich meine Eigenständigkeit noch halten wie , bessert sich die Situation noch mal dass da wieder mehr Ruhe reinkommt und damit die

ja ich kann Ihnen gar nicht sagen was da an 100.000 Sachen dann plötzlich im Kopf abgehen ne“ (CO-27w, t3, Absatz 34)

Sie leiden offensichtlich unter einer Vielzahl von Ängsten. Fast alle PatientInnen berichteten z.B. davon große Angst zu haben, eines Tages zu ersticken.

„und eh die größte Angst die ich habe die Angst zu Ersticken das ist meine größte Angst obwohl immer gesagt wird irgendwann macht das Herz nicht mehr mir irgendwann stirbt man an Herzversagen das glaube ich nicht //mbm// weil ich oft genug in der Situation gewesen bin wo ich am Ersticken war“ (CO-28w, t0, Absatz 152)

Außerdem bestehen viele Ängste und Sorgen bezüglich der Zukunft. Die PatientInnen wissen nicht, wie sich ihr Gesundheitszustand und ihr Alltag verändern wird und sie leiden sehr unter dieser Unsicherheit.

„ich hab eine wahnsinnige Angst davor dass es sich noch mal verschlechtert (...) wenn jetzt noch was dazu kommt ich weiß nicht ob ich das noch schaffe ne , ob ich die die Kraft habe da dann immer noch gut drauf zu sein zu kämpfen jeden Tag zu kämpfen , ich weiß gar nicht ob ich das dann noch will“ (CO-28w, t3, Absatz 114)

Es konnte herausgearbeitet werden, dass viele der Befragten ihre Ängste für sich behalten und versuchen mit ihnen allein zurechtzukommen. Einige schämen sich für ihre Sorgen und finden es deshalb schwierig mit Angehörigen oder ÄrztInnen über sie zu besprechen.

„B: klar habe ich zwischendurch auch diese Angst (...)

I: (...) haben Sie da mit dem Arzt drüber gesprochen

B: (...) Habe ich nicht drüber gesprochen ich komme mir einfach blöd vor (...)Ja , ne weil es einfach so ist eh die wissen ja auch nicht wieso habe ich Angst mit wem soll ich darüber reden ich habe Angst wie hört sich denn das an //mbm// bescheuert“ (CO-07m, t2, Absatz 122)

Ein wichtiger Punkt, der herausgearbeitet werden konnte ist, dass die physische und die psychische Situation stark voneinander abhängig sind. Viele der Erkrankten in diesem Sample sind sich dessen bewusst. Sie berichteten, dass sie vermehrt zu Atemnot, Infekten und Erschöpfung neigen würden, wenn es ihnen psychisch schlecht gehe.

„und das ist bitte nicht zu unterschätzen das ist die Frage der Psyche (3) in dem Moment wo Ängste und Panik reinkommt und das baut sich dann sehr schnell auf und dann verliert man plötzlich so ein bisschen den Boden unter den Füßen also das ist ein ganz ganz wichtiger Punkt bei dem Ganzen und das ist nicht nur meine Erfahrung sondern das höre ich immer wieder“ (CO-27w, t2, Absatz 126)

„wahrscheinlich sind das dann irgendwo diese schon sogenannte Depressionen versteckt oder indirekt direkt , aber irgendwo denke ich mal die Psyche ist schon ein entscheidender Faktor umso schlechter die Psyche natürlich ist , umso mehr kristallisiert sich das natürlich dann auch auf die auf das Krankheitsbild“ (CO-23m, t3, Absatz 124)

Aus den Daten geht hervor, dass psychischen Problemen seitens der ÄrztInnen und TherapeutInnen aber auch seitens der PatientInnen wenig Aufmerksamkeit entgegengebracht wird.

„ja im Moment haben wir da eine ältere Frau mit drinne bei uns in der Gruppe die also ständig da Infekte hat (...) aber im Grunde genommen ist das bei der nicht die Lunge sondern die Psyche //ja// und da wird also in der Richtung doch ein bisschen wenig gemacht“ (CO-23m, t3, Absatz 124)

Trotz der in den Erzählungen der StudienteilnehmerInnen immer wieder deutlich werden- den Anzeichen für Angststörungen, Panikattacken oder Depressionen wird kaum einer der COPD-PatientInnen psychologisch betreut.

„ich hätte mich glatt um um Hilfe zu kriegen in dem Moment hätte ich mich auch einweisen lassen. Da hätte ich überhaupt keine Hemmungen, ne aber ich möchte nicht noch mal das Gefühl haben dass ich da irgendwo stehe und und kriege Panik und eh nein das=das geht nicht.“ (CO-07m, t3, Absatz 34)

3.3.7.2 Auseinandersetzung mit dem Tod

In den Interviews wird deutlich, dass sich alle StudienteilnehmerInnen der Tatsache bewusst sind, dass die COPD eine chronische und progrediente Erkrankung ist, an der sie wahrscheinlich versterben werden. Gedanken darüber wann ein Leben noch lebenswert ist und wie ein Sterben möglicherweise aussehen kann beschäftigen ganz offensichtlich viele der StudienteilnehmerInnen.

„Ja also eh auf jeden Fall steht erst mal fest also falls mal irgendwas eintreten soll, irgend- welche lebensverlängernden Maßnahmen lebensverlängernden Maßnahmen will ich nicht, (...) weil ich nicht weiß ob ichs schaffe, ich bin mir da also nicht sicher, ich meine sicher man schafft alles aber ich weiß nicht ob ich dann noch erträglich bin“ (CO-28w, t3, Absatz 120)

„ich weiß dass ich am Ende meines Lebens bin //mbm// ich werde keine Hundert ehm das wird mal ganz schnell zu Ende werden ist auch klar aber trotzdem will ich vernünftig leben menschlich solange wie mir das //mbm// unser Gott zugesteht“ (CO-09m, t0, Absatz 193)

Manche PatientInnen können Gedanken an den Tod und an das Sterben aber nur schwer zulassen.

„und eh d.h. manchmal denkt man also tatsächlich auch drüber nach über diese Krankheit dass man sagt irgendwo irgendwo läuft da irgendwann die Uhr mal ab ne (ist dann irgendwie nicht) unbegrenzt mal wieder zwar nicht drüber nachdenken aber, (hin und wieder) kreist das da in meinem Kopf“ (CO-23m, t1, Absatz 50)

Nur 57% der StudienteilnehmerInnen haben eine Patientenverfügung. Gespräche mit der Hausärztin über ACP finden offensichtlich kaum statt.

3.3.7.3 Bewältigung der Erkrankung

In den Interviews wird deutlich, dass die COPD-PatientInnen verschiedene Strategien haben, um mit der Erkrankung umzugehen. Viele der StudienteilnehmerInnen scheinen das Gefühl zu haben der Krankheit machtlos ausgeliefert zu sein und keinen Einfluss auf die Symptome und die weitere Entwicklung zu haben.

„B: Joab es ist halt die permanente Atemnot bei kleinster Anstrengung. (...) Dann die Verschleimung, die ja auch fast täglich ist. Und das häufige Nasenbluten, was total nervt. Joab. Und die Maske (lacht).“

I: Und wie behandeln sie diese Probleme oder Beschwerden?

B: Die kann ich nicht behandeln. Die akzeptiere ich und lebe damit.“ (CO-28w, t1, Absatz 81)

Dieses Gefühl der fehlenden Kontrolle scheint den Umgang mit der Erkrankung deutlich zu beeinflussen. Es scheint so zu sein, dass die COPD Erkrankten versuchen ihre Einstellung zur Erkrankung zu optimieren, um sie besser ertragen zu können, da sie die Erkrankung selbst nicht beeinflussen können. Eine Strategie ist, die Krankheit anzunehmen und zu akzeptieren und möglichst positiv zu denken.

„ich hab das , Gott dumm gelaufen , und ich muss damit leben und das wars ne , / / mhm / / ich könnte mir da jetzt wahrscheinlich stundelang drüber Gedanken machen hätteste und wenn und aber und weiss ich was , bloß es bringt nichts , und ich kriege da vielleicht noch sonen Psychoknick ne , / / mhm / / und , ich muss das als gegeben hinnehmen“ (CO-25m, t0, Absatz 97)

„Na erst Mal fängt man selber an, mit der Erkrankung anders umzugehen. Man muss, ja man muss diese Erkrankung halt nicht als Feind sehen. Man muss einfach sehen, äh, ja, dass man mit ihr klar kommt“ (CO-28w, t1, Absatz 25)

Dies kann dazu führen, dass sich die PatientInnen der Krankheit passiv ergeben und versuchen sich mit den Symptomen zu arrangieren, anstatt sie zu therapieren und zu lindern versuchen.

„bin ich da auch ruhiger geworden und hab gesagt okay es hilft jetzt sowieso nichts also mach jetzt aus der Situation das Beste was möglich ist / / mhm / / denn irgendwann muss man da mal auch den den Fakten ins Gesicht sehen sonst nützt ja alles nichts“ (CO-27w, t0, Absatz 127)

Die Daten zeigen, dass die PatientInnen sich außerdem offensichtlich mit der Zeit an die Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen gewöhnen. Dies kann zwar zusätzlich zur Passivität beitragen, aber auch von Vorteil sein, da es die schlechte gesundheitliche Situation für die PatientInnen erträglicher macht.

„Mhm also von der COPD her gesehen ich meine man gewöhnt sich ja an vieles und problematisch wirds für mich eigentlich nur wenn sich die Standardsituation verändert denn an

meine Standardsituation habe ich mich meines Erachtens nach dran gewöhnt und alles was darüber hinaus geht wird halt belastend“ (CO-28w, t3, Absatz 96)

Diese Strategie des Annehmens und Akzeptierens fällt einigen PatientInnen jedoch sehr schwer und wird mit einem allgemeinen Aufgeben verbunden werden.

„wir müssen es annehmen sagte ich immer //mbm// und mit fertigwerden so gut es geht. //mbm// Und das versuch ich auch mit Gottes Hilfe ((Tränen in der Stimme)) 'fertig-zuwerden'(...) und wenn man das geschafft hat ((rascheln)) , dann wird man mit allem andern auch fertig. Aber das ist ein sehr sehr sehr großer Schritt //mbm// und der schwerste //mbm// und nicht so leicht zu schaffen. //mbm// Ich hab ihn noch nicht ganz geschafft. //mbm// Es fehlt noch ein Stückchen //mbm// 'ein Stückchen'“ (CO-01w, t0, Absatz 38)

Die andere Strategie im Umgang mit der COPD ist, die Krankheit nicht anzunehmen und zu akzeptieren, sondern sie möglichst auszublenden.

„und umso mehr ich grübele im stillen ECKchen sitze und mich damit richtig so für mich mit auseinander setze umso schlechter geht es mir“ (CO-23m, t0, Absatz 41)

Die StudienteilnehmerInnen versuchen ihr Leben möglichst ungestört weiterzuleben und so wenig wie möglich über die Erkrankung nachzudenken.

„also bei uns ist die Krankheit nicht immer Thema //mbm// weil dann würden wir uns verrückt machen das=das können wir nicht machen //mbm// denn für uns muss das Leben hier ja irgendwo weiter geben und wenn ich mich nur noch dieser Krankheit jetzt eh ergebe dann nein dann drehe ich durch das geht nicht //mbm// , es wird versucht so normal wie möglich weiter zu leben obwohl das ist kann man eigentlich nicht aber es wird halt versucht“ (CO-28w, t0, Absatz 62)

Eine Auseinandersetzung mit der COPD und den möglichen Folgen der Erkrankung findet dabei kaum statt.

„wo man also gar nicht irgendwo ins Grübeln kommt weil man gar keine Zeit hat weil man irgendwo immer wieder sagt ah na komm lass mal hier treffen oder lass uns mal hier zwischendurch noch mal da hin und dann zum Kaffeetrinken oder so dass man da irgendwo immer ein bisschen Beschäftigung hatte und gar nicht gar nicht erst so zur Ruhe kommt“ (CO23m, t1, Absatz 84)

In vielen weiteren Bereichen wird deutlich, wie unterschiedlich der Umgang der StudienteilnehmerInnen mit der COPD ist und wie unterschiedlich dadurch auch ihre Bedürfnisse sind. Einige sind z.B. der Ansicht, dass die Hoffnung auf eine Besserung oder gar Heilung der Erkrankung unrealistisch ist und auf Dauer unglücklich macht.

„Ja man ist jetzt auf relativ niedrigem Niveau muss man sagen , man reißt keine Bäume mehr aus und ja und auf diesem Niveau bewegt man sich (...) Essen und Trinken schmeckt Kaffee schmeckt , muss hier ja nicht dumm irgendwo in der Ecke liegen und ja auf Heilung

hoffen oder auf Besserung hoffen //ja// (4) ist halt nicht mehr so wie es mal war ne“ (CO-25m, t3, Absatz 4)

Andere scheinen den Glauben an eine mögliche Besserung der Beschwerden oder sogar an eine Heilung der Erkrankung zu brauchen, um positiv bleiben zu können.

„(ich habe ja bei Youtube) gucke ich ja manchmal Lungentransplantationen oder Medikamente was es so gibt , kann man ja viel gucken mittlerweile und da haben sie einen (...) der ist 61 der hat eine neue Lunge gekriegt dem geht's so gut , wenn es diese kleinen Lichtblicke mal gibt ne also man hat die Chance dass es noch einen gut dass es noch mal gut werden kann (...) Das beschäftigt mich wahnsinnig das ist das Einzige (was ich nur) sagen wir mal was einen noch aufrecht erhält ne“ (CO-07m, t2, Absatz 84)

Einige möchten über die Erkrankung so viele Informationen wie möglich, um möglichst gut vorbereitet zu sein und um mit der COPD besser umgehen zu können.

„Ich muss alles wissen ich muss wissen mit was ich zutun habe und ich muss damit leben , ich muss mit meiner Krankheit leben und nicht gegen meine Krankheit leben und je mehr ich darüber weiß desto mehr komme ich damit so gehts mir jedenfalls komme ich je besser damit ka klar kann Situationen einschätzen und abwägen und es ist nicht mein Feind“ (CO-28m, t3, Absatz 138)

Andere möchten möglichst wenig wissen und fühlen sich durch zu viele Informationen zusätzlich belastet.

„der hat das weiss nich vor dreizehn? Jahren oder was vierzehn? Jahren hat der also COPD (...) und hat sich bis zum Exzess informiert , ja wie was warum wieso , also im Prinzip genau das Gegenteil was ich mache ne , //mbm// der macht alles ich gar nix wenn man so will ne“ (CO-25m, t0, Absatz 151)

Manche StudienteilnehmerInnen berichteten, dass es sie entlastet habe Vorsorgen zu treffen und sich mit möglichen Zukunftsszenarien auseinander zu setzen. Das Erstellen einer Patientenverfügung kann z.B. offensichtlich eine Erleichterung sein.

„und meine Tochter die hat ja immer auf diese Patientenverfügung gepocht //mbm// die hat mir auch eine mitgebracht gehabt aber eben halt eine aus dem Internet , (...)da brauch man auch nicht viel ausfüllen man macht nur ein paar Kreuze und gut. //mbm// Naja wenn jetzt was passiert , gut sie ist zufrieden ich bin zufrieden“ (CO-07m, t2, Absatz 159)

Einige der Befragten sind gläubig und erzählten, dass sie Kraft zögen aus dem Gebet oder aus Kirchenbesuchen.

„Ich bete auch selber viel. //mmb. Ja?// Ja=ja. (4) Ja , ich glaube halt an Gott. (...) In guten und in schlechten um Danke zu sagen und um Bitte zu sagen. (...) Es gibt mir Kraft. //Ja. Mmb.// Aber wie , wie die Kraft kommt weiß ich nicht. Kann ich Ihnen nicht erklären. //mmb// Aber es hilft mir“ (CO-01m, t0, Absatz 960)

Wie bereits erwähnt sind nur wenige der StudienteilnehmerInnen in psychologischer Betreuung. Mehrere TeilnehmerInnen erzählten jedoch, dass sie manchmal gerne mit einer professionellen Person wie einer Psychologin über ihre Probleme und Ängste reden möchten.

„eben auch mal drüber reden und es nicht einfach eh unterm Tisch fegt und der Alltag geht weiter als wäre nichts passiert (...) hin und wieder therapeutische Hilfe, und Unterstützung (...) zumindest mal ein paar Stunden um hier im Zweifelsfall Kriseninterventionen wie man auch immer es nennen will mh mal wieder auf die Beine zu kommen, ein bisschen stabiler zu werden“ (CO-27w, t1, Absatz 84)

Es scheint für die PatientInnen aber zum Teil schwierig zu sein dieses Bedürfnis nach psychologischer Betreuung selbstständig zu erkennen und dann entsprechende Unterstützung einzufordern.

„das Einzige ist das ich noch mal irgendwie- aber das mache ich mal mit meiner Hausärztin wenn ich es nicht wieder vergesse dass ich mir mal irgendwie so- ich weiß nicht ob mir das hilft diese psychologischen Gespräche. eigentlich schon“ (CO-01w, t3, Absatz 202)

3.3.7.4 Bedeutung der Krankheitsursache

Die Genese der COPD scheint den Großteil der StudienteilnehmerInnen zu beschäftigen und oft auch zu belasten.

„Was mich manchmal so beschäftigt ist warum ich überhaupt diese scheiß Krankheit gekriegt habe so andere haben auch geraucht und und und rauchen jetzt noch (...) da hab ich denke ich manchmal warum grade du gell warum kriegst du das.“ (CO-05w, t0, Absatz 198)

Die Tatsache, dass das eigene Verhalten zur Entstehung der COPD und somit auch zur Entstehung ihrer schlechten gesundheitlichen Lage beigetragen haben kann ist für viele der Befragten nur schwer zu ertragen.

„(ich frag mich manchmal) wie das gekommen ist, ich konnt es nicht begreifen // mhm// (1) ich konnt's einfach nicht begreifen, und g u t, das Rauchen ist nicht gesund, geht nichts drumrum // mhm// aber mit 20 Zigaretten am Tag (3) ist es nicht ein starker Raucher // mhm//, dass das davon kommen kann- könnte- kann (1)es ist gekommen, aber nicht nur von den Zigaretten“ (CO-01w, t0, Absatz 34)

Es wird in den Interviews immer wieder deutlich, dass viele der COPD Erkrankten mit großen Schuldgefühlen zu kämpfen haben.

„die Jedanken hab ich natürlich auch manches mal oder hab ich da selbst dazu beigetragen, // mhm// dass man eben jeraucht hat (...) aber ob das nun ausschlaggebend war, aber man denkt manches mal daran, // ja// vor allem ans Rauchen, // mhm// ne wenn man aufgehört hätte zu rauchen vielleicht, vielleicht wärs nich gekomm“ (CO-22m, t0, Absatz 84)

Diese Schuldgefühle scheinen dazu beizutragen, dass die Kommunikation über die Erkrankung mit Familie, Freunden oder auch Fremden oft so schwierig ist. Die Befragten berichteten wiederholt, sie hätten das Gefühl durch ihr Umfeld verurteilt zu werden. Außerdem würde ihnen weniger Mitgefühl entgegengebracht werden als anderen schwerkranken PatientInnen. Ein Studienteilnehmer arbeitete sein ganzes Leben lang im Straßenbau und war dort vielen giftigen Partikeln und Gasen ausgesetzt. Trotzdem sei ihm gesagt worden, dass sein Tabakkonsum zur Entstehung der COPD geführt habe. Dies empfindet er offensichtlich als große Ungerechtigkeit.

*„das wird alles gleich auf Rauchen geschoben //ja// , das stört mich wahnsinnig //ja// weil das ja absolut **falsch** (...) ich bin im Straßenbau tätig eh da 28 Jahre Zement Asphalt Asbest //mbm// **Teer** ne **schädlich** es heißt Rauchen Ende aus //mbm// keine Entschuldigung“ (CO-07m, t0, Absatz 5)*

Der gleiche Studienteilnehmer beklagte, dass ihm zwar oft gesagt worden sei, er müsse mit dem Rauchen aufhören, dass er aber keine entsprechende Unterstützung erhalten habe. Es würde ihn ärgern, dass Rauchen in der Gesellschaft so akzeptiert sei und sogar in den Medien beworben werde, aber wenn man davon krank werde, habe man selbst schuld.

*„ich wollte einfach nicht mehr Rauchen. Ne nur du stehst dann da und sagst du willst nicht mehr Rauchen ja so einfach ist das gar nicht , und halt wie gesagt da sind ja so viel Stoffe in der Zigarette mit dabei die das so abhängig machen genau wie Drogenabhängige , aber das **sagt** uns keiner wenn sie anfangen zu Rauchen ne da wird dann groß Werbung gemacht im Fernsehen (...) Aber wenn Sie (dann) krank sind dann heißt es ja siehst du das Rauchen ist Schuld , wir sind selber Schuld“ (CO-07m, t1, Absatz 330)*

3.3.8 Das Gesundheitssystem

3.3.8.1 Ansprüche an die Hausärztin

Durch ihre schwere und chronische Erkrankung und die multiplen Komorbiditäten haben alle StudienteilnehmerInnen häufig Kontakt zu ÄrztInnen. Sie berichteten von unterschiedlichsten Erfahrungen mit PulmologInnen, KardiologInnen, ChirurgInnen und vielen weiteren FachärztInnen. Es zeigte sich in den Interviews aber ganz deutlich, dass die Hausärztin für die COPD-Erkrankten in der Regel die wichtigste Bezugsperson im Gesundheitssystem ist. Die StudienteilnehmerInnen berichteten, regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei der Hausärztin zu haben, manche wöchentlich, manche auch nur alle 3 Monate. Die meisten StudienteilnehmerInnen gaben an in die Praxis zu gehen, einige wurden aber auch zuhause betreut. Bei den ärztlichen Vorstellungen scheint es für die PatientInnen vor allem um regelmäßige Blutentnahmen und apparative Untersuchungen zu gehen.

„Ja die Hausärztin kommt regelmäßig und nimmt Blut ab. was heißt regelmäßig das ist immer drei Wochen (...) oder wenn es mir ein bisschen schlechter ist- dann sage ich Sie

„müssen mal wieder Blut gucken und gucken ob alles in Ordnung ist das macht sie“ (CO-01m, t2, Absatz 87)

„dann hat man mich in dieses COPD Programm eingeschrieben , //mbm// wose denn alle viertel Jahre erstmal beim Hausarzt , diese ähm Lungenfunktionstests machen“ (CO-26m, t0, Absatz 50)

Wenn es um die Zufriedenheit mit der hausärztlichen Betreuung geht, scheint es wichtig zu sein, ob die Hausärztin unkompliziert und auf Wunsch der PatientInnen Medikamente und nicht medikamentöse Therapien (z.B. Physiotherapie) verschreibt.

„und da ist es natürlich dann auch wichtig dass man dann auch wirklich Ärzte findet die einem dann entsprechend auch diese Dinge mit verordnen , dass es dann aber nicht heißt jawohl mein Budget ist erschöpft (...) das können wir erst wieder im neuen Quartal machen“ (CO-23m, t0, Absatz 76)

Aus den Daten geht hervor, dass eine gute Organisation der hausärztlichen Praxis wichtig ist. Dies beinhaltet vor allem die Möglichkeit zeitnah Arzttermine zu bekommen und unkompliziert Rezepte zu erhalten.

„Eh das ist bei meinem Hausarzt ist es ganz einfach (...) wenn ich ein Medikament brauche die kennen mich ja so lange ich rufe also von unterwegs an und sage ich bin in eh eh einer Stunde da ich brauche das und das Medikament , so und die freuen sich dann wenn ich reinkomme und lachen immer ne“ (CO-07m, t1, Absatz 142)

Für die COPD Erkrankten, die wie bereits beschrieben, in ständiger Sorge vor einem Infekt und einer Exazerbation leben, ist es entscheidend, in der Praxis abgetrennte Sitzbereiche zu haben und nicht lange warten zu müssen.

„in den Wartezimmern dass man da so auch wegen der ganzen Ansteckungsgefahr //mbm// wie jetzt in der Zeit ich setz mich also auch in kein großes Wartezimmer jetzt im Moment in diesen Zeiträumen //mbm// und also auch alles n bisschen zu vermeiden die meisten Ärzte nehmen dadrauf aber mittlerweile schon Rücksicht , sodass ich mich dann entweder seperat und muss dann also auch nicht so lange warten“ (CO-23m, t0, Absatz 37)

Das Vertrauen in die Hausärztin scheint bei der Mehrzahl der Befragten sehr groß zu sein. Damit bestehen zum Teil aber auch hohe Ansprüche z.B. in Bezug auf Hausbesuche und kurzfristige Telefonate an Sie.

„Und deswegen habe ich auch immer gesagt so ich geh in kein Krankenhaus mehr das bringt mir eh nichts ich kriege alles an Medikamenten was geht mehr geht nicht mehr was soll ich da da kann auch der Hausarzt kann mir auch Antibiotika geben und und eh mich dann versorgen“ (CO-05m, t2, Absatz 104)

Die Daten zeigen, dass vor allem im Rahmen von Notfällen und Exazerbationen die Erwartungen an die Hausärztin sehr hoch sind. Manche PatientInnen scheinen zum Beispiel bei akuter Luftnot lieber die Hausärztin zu informieren als einen Notarzt.

„Die Ärztin (...) die kommt also sobald ich- und die weiß auch wenn ich während der Sprechstunde oder so anrufe (...) wenn ich wirklich in der Not bin dann kommt sie auch sofort. die weiß auch dass ich nicht aus Dollerei oder so anrufe. dann kommt sie auch und ist auch innerhalb von einer viertel Stunde da“ (CO-01m, t1, Absatz 127)

Nur zwei der Befragten berichteten von ihrer Hausärztin fachlich nicht gut betreut zu werden. Sie habe z.B. nicht ausreichend über möglich Therapien und deren Nebenwirkungen informieren können.

Insgesamt entsteht in den Interviews der Eindruck, dass die Ansprüche an die Hausärztin vor allem die Erreichbarkeit, Hausbesuche, Rezepte und Therapien betreffen. Es scheint z.B. kaum die Erwartung zu bestehen, mit der Hausärztin über Ängste und Sorgen sprechen zu können. Ein Studienteilnehmer erzählte, dass es ihm unangenehm und „peinlich“ sei mit seinem Hausarzt über Sorgen und Probleme zu reden, die er durch die COPD im Alltag habe.

„Nö wenn ich mit meinem Hausarzt geh weil wir haben dann andere Themen was macht seine Hofeinfahrt und so wir kennen uns so lange (...) aber das einem peinlich wahrscheinlich weil die Leute einen so lange kennen. Weil sie in dem Sinne sind es ja trotzdem fremde fremde Leute , die stehen außerhalb der Familie und da redet man (nicht über so) Kleinigkeiten. Mag es nicht“ (CO-07m, t3, Absatz 71)

Für viele der StudienteilnehmerInnen scheinen ÄrztInnen Respektspersonen zu sein mit denen man über medizinische Themen spricht, nicht aber über Gefühle.

*„B: das ist son so Patientenverfügung und so das das Ding ist dann ausgefüllt das ist (be-
traut) das ist unterschrieben , weiß ich nicht ob das dann ein Aufgeben ist oder nicht ein
Aufgeben ist (...) Kann man auch nicht mit jedem drüber reden. (...)*

I: Und sind dann Ärzte vielleicht Ansprechpartner um darüber zu sprechen

B: Weiß ich nicht

I: Was ist so Ihre Erfahrung

B: Ist es eigentlich nicht

I: Haben Sie schon mal versucht

*B: Nö , das sin- das sind auch so Ärzte sind so ein bisschen Respektspersonen ((lacht)) da
ist man doch ein bisschen gehandicapt / | ja / | man ist froh wenn man wieder aus der Praxis
raus ist (...) das es ist meine Vorstellung ich geh rein und bin auch froh wenn ich ganz
schnell wieder raus bin“ (CO-07m, t1, Absatz 124)*

Es wird zudem immer wieder berichtet, dass von den ÄrztInnen kein Angebot besteht z.B. über Ängste in Bezug auf die Krankheit zu sprechen.

„I: Jetzt sagen Sie Sie haben , sone Angst zu ersticken , mh was machen Sie um dieses Thema für sich zu lösen (...)

B: Wie soll man das lösen , in der Hoffnung dass es nich passiert , / / mbm (6)

I: Sprechen Sie mit irgendjemanden zum Beispiel , über solche Ängste

B: Eigentlich nich , behalte das lieber für mich alles , / / mbm / / das is vielleicht nen Fehleer

I: Gab es irgendwelche , Gesprächsangebote seitens ääh irgendwelcher Ärzte

B: Nee ne“ (CO-26w, t0, Absatz 129)

Wie in den vorherigen Kapiteln beschrieben, sind die COPD PatientInnen durch eine Vielzahl an Beschwerden, Einschränkungen, Sorgen und Ängsten belastet. Es scheint bei vielen StudienteilnehmerInnen jedoch so zu sein, dass die betreuenden ÄrztInnen aus Mangel an Kommunikation darüber nur wenig wissen.

„ich glaube die wissen alle gar nicht ich hab zwar einen guten Lungenarzt wirklich der ist in Ordnung aber ich glaube die wissen alle nicht was uns wirklich beschäftigt. Gehe ich mal von aus weil wir nicht drüber reden ((lacht)) (ich mein) riechen können die das ja auch nicht“ (CO-07m, t2, Absatz 268)

Es konnte wiederholt herausgestellt werden, dass die COPD PatientInnen davon ausgehen, dass sich die Hausärztin um den medizinischen Aspekt der Krankheit kümmert und es nicht zu ihren Aufgaben gehört sich z.B. nach sozialen oder pflegerischen Problemen zu erkundigen.

„wer soll sich mit dem Alltag beschäftigen. Wen interessiert das? Die Ärzte interessiert ja der Alltag auch nicht. Irgendwelchen Pflegepersonal interessiert der Alltag auch nicht. Da ist keiner, den das wirklich interessiert letztendlich. Man wird medizinisch versorgt aber darüber hinaus, (3) da hat sich, da macht sich, glaube ich, auch kaum einer Gedanken drüber“ (CO-28w, t1, Absatz 128)

Ein Studienteilnehmer erzählte, dass er über lange Zeit viele Probleme im Alltag gehabt habe, da ihm wichtige Hilfsmittel gefehlt hätten. Mit seiner Hausärztin habe er darüber nie gesprochen.

„B: die Hausärztin die wusste ja auch nicht was ich zu Hause habe und was nicht , ne das sonst wäre die vielleicht auch drauf gekommen

I: Ja das heißt die Hausärztin guckt nicht wie Sie leben und sie spricht auch nicht mit Ihnen darüber wie so der Alltag abläuft

B: Ja doch sprechen tut sie schon aber über über sowas haben wir nie geredet auf das eh Thema sind wir (halt) nicht gekommen ne

I: Okay wo worüber spricht die Hausärztin dann mit Ihnen

B: Ja über meine Krankheit und so“ (CO-11m, t1, Absatz 145)

Bei einigen der COPD-PatientInnen scheint das Gefühl zu bestehen, dass sie mit ihrer schweren chronischen Erkrankung die Hausärztin schon genug beanspruchen, und diese keine Zeit hat sich auch noch um den Alltag der PatientInnen zu kümmern.

„B: wenn man überlegt was man an Renten kriegt wenn man sein Leben lang gearbeitet hat macht sich das Pflegegeld ja auch schon bemerkbar.

I: Mh da irgendwie der Hausarzt oder irgendein anderer behandelnder Arzt hat Sie nicht darauf hingewiesen das zu (machen)

B: nein , das ist wahrscheinlich auch eh eh ein Manko oder gut okay sollen die Ärzte sich auch noch drum kümmern ich glaube die haben genug mit uns zu tun“ (CO-07m, t3, Absatz 63)

3.3.8.2 Kommunikation mit ÄrztInnen

Wenn die StudienteilnehmerInnen von Gesprächen mit ihrer Hausärztin, mit FachärztInnen oder mit StationsärztInnen im Krankenhaus berichten wird deutlich, dass sie oft unzufrieden mit der Kommunikation sind, und dass dies in der Regel daran liegt, dass für die Gespräche zu wenig Zeit besteht. Gerade die Gespräche mit der Lungenfachärztin scheinen zum Teil frustrierend zu sein, da die PatientInnen oft lange auf einen Termin warten müssen und dann vor allem Funktionsuntersuchungen gemacht werden und die aktuelle Situation besprochen wird. Ein ausführliches Gespräch z.B. über den Verlauf der Krankheit und mögliche Therapieoptionen findet selten statt.

*„die Lungenärzte man hat erstmal lange Vorlauftermine / /ja/ / um überhaupt n Termin zu kriegen und dann wird also alles nur normal abge- abgearbeitet dann wird also da der die Sauerstoffsättigung wird dann alles abgenommen Lungenfunktionstest und dann macht er nochmal kurz abhören und diese Sachen (...) aber ansich soo lange Zeit dass man jetzt sagen kann da jetzt ins eingemachte gehen oder er sagt dann jetzt über diese neuen Methoden und das alles das ist also irgendwo nicht der Fall und das **fehlt** auch alles son bisschen“ (CO-23m, t0, Absatz 11)*

Aber auch die Kommunikation der Hausärztin über die COPD und ihre Folgen scheint oft nicht ausreichend zu sein. Viele der Befragten wirkten zum Teil schlecht informiert über ihren Zustand, obwohl sie offensichtlich Interesse haben.

„I: Und wenn Sie sagen die Briefe die da geschrieben werden versteht man eigentlich nicht so richtig , besprechen Sie die dann mit jemanden , fragen Sie dann jemanden was das eigentlich bedeutet

B: Nein , das mache ich nicht , (...) naja und wenn man dann beim Arzt (ist) sagt der das und das , (...) wenn es so bleibt wie es jetzt ist bei Ihnen dann bin ich zufrieden , dann

sagt man ja auch schon ja ist gut , das sieht man ja auch schon wenn man nur die anderen Berichte liest und ungefähr guckt wie es ist , dann sieht man ja ob etwas abgenommen oder zugenommen hat“ (CO-04m, t1, Absatz 191)

Die StudienteilnehmerInnen berichteten, dass sie sich viele Gedanken über den weiteren Verlauf der Erkrankung und mögliche Therapien machen würden, dass diese Themen in den ärztlichen Vorstellungen aber nicht ausreichend besprochen würden.

„da weiß man dann auch nicht bleibts jetzt wirklich so schlecht oder besteht die Chance kann es wieder kann es wieder etwas besser werden ne / /mbm/ / , diese eh Unsicherheiten irgendwie also man müsste sich doch insgesamt damit müsste sich mehr auseinander gesetzt werden / /mbm mbm/ / , vielleicht sollten die Ärzte einen auch n bisschen umfassender informieren also sie sollten die sollten sich n bisschen mehr Zeit nehmen für dieses Thema irgendwo“ (CO-23m, t0, Absatz 61)

Gespräche mit ausreichend Zeit bei dem die Patientin das Gefühl hat, dass sich die Ärztin wirklich für sie interessiert und sie als Mensch wahrnimmt scheinen gut zu tun und zu erleichtern.

„also mit meinem, meinem Arzt rede ich schon, ne. Da haben wir auch manchmal, wenn, wenn sie ZEIT hat, dann hat, ist sie auch schon mal länger wie, da geblieben wie unbedingt NÖTIG, ne. Nicht nur Blutdruck messen und Blut abnehmen und, und über Medikamente reden, also da haben wir auch schon mal andere Themen. Ne, die dann GAR nicht die Krankheit betreffen, und das tut mir GUT. (...) Dann fühle ich mich LEICHTER“ (CO-21w, t1, Absatz 185)

Dabei ist es offensichtlich wichtig, dass Arztgespräche nicht nur stattfinden, wenn die COPD-PatientInnen in Not sind, sondern auch wenn sie stabil sind und es ihnen gut geht. Nur dann haben sie Kapazitäten, um Themen zu besprechen die nicht akut sind, wie die Pflegesituation zuhause, den Wunsch nach einer Patientenverfügung oder den Hilfsmittelbedarf.

„Und außerdem wenn man zum Arzt geht geht es einem meist dreckig / /ja/ / ne so dann steht das ja im Vordergrund (...) dann habe ich ein Problem d.h. dann entweder ich habe wieder eine Erkältung ne so und wenn ich die habe dann eh denkt man an sowas gar nicht man will dann nur sehen dass eben einem geholfen wird dass ich ein Medikament kriege das mir hilft damit da raus komme wieder“ (CO-07m, t1, Absatz 173)

Die Mehrzahl der PatientInnen wünscht sich offene und direkte Gespräche mit den Ärztinnen und ehrliche Informationen.

„der hat mir das auch richtig hart aber herzlich gesagt wie das is mit der Lunge und das find ich auch gut wenn einer so mit mir redet / /mbm/ / ich k- hab das nich gern durch die Blume ich hab de gerne wenn mir das einer richtig so sagt wies is / /mbm/ / und das is da kann ich besser mit umgehn“ (CO-05w, t0, Absatz 222)

Außerdem möchten die PatientInnen ernst genommen werden unabhängig von ihrem Alter und ihrem Fachwissen.

„B: Ich frag mich nur immer die können ja heutzutage alles warum könne sie so ein Scheißding nicht einfach ausspülen (...) Ne heutzutage kann man doch alles machen kann man so ein Ding nicht einfach mal ausspülen

I: Haben Sie mal einen Arzt gefragt

B: Da kriege ich nie eine Antwort drauf. (Leiß) habe ich schon mal gefragt (...) Das ist nur ein Grinsen, das ist alles ne weil entweder drücke ich mich beschissen aus oder ne“ (CO-07m, t1, Absatz 258)

Die StudienteilnehmerInnen scheinen oft nur schwer damit zurechtzukommen, wenn ÄrztInnen das Rauchen als alleinige Ursache für die COPD Erkrankung benennen. Dies kann auch zum Kontaktabbruch und einem Arztwechsel führen.

„und sein Kollege ist ja ne Gemeinschaftspraxis zu dem geh ich ja nicht hin der schiebt alles gleich aufs Rauchen das macht der Dr. (...) nicht der raucht selber ab und zu eine //mbm// aber das ist nur n Genussraucher das soll er auch beibehalten find ich (CO-07m, t0, Absatz 133)

Schuldzuweisungen können Widerwillen und Unmut hervorzurufen und scheinen eher keinen positiven Einfluss auf das Verhalten der PatientInnen zu haben.

„ja wir sind Raucher. //mbm// weil=sie nicht sagen konnten wir sind noch zu dick, das konnten sie ja nun leider nicht sagen (...) da blieb's dann bei den Rauchern hängen. //mbm// (2) Ich weiß nicht, wo=es von kommt. Es ist- wie gesagt rauchen ist nicht gesund und es hat bestimmt dazu beigetragen //mbm// und bestimmt auch ne große Menge aber, nicht nur.“ (CO-01w, t0, Absatz 38)

3.3.8.3 Zugang zu Informationen über Krankheit, Therapie und Versorgung

„je klarer ich die Dinge vor Augen habe und je besser mein Informationsstand ist desto günstiger ist für mich persönlich dann auch im Zweifelsfall mal die Entscheidung wo kanns hingehen was was kommt was was habe ich für Möglichkeiten“ (CO-27w, t0, Absatz 26)

Der Zugang zu Informationen über die Krankheit, Therapien und Versorgungsmöglichkeiten scheint sehr unregelmäßig und insgesamt nicht ausreichend zu sein. Die StudienteilnehmerInnen berichten in den Interviews immer wieder davon, wie sie zufällig durch Bekannte oder Zeitschriften wichtige Informationen bekämen, ohne die sie ihren Alltag nicht würden meistern können. Die PatientInnen wissen anscheinend oft nur wenig über das Gesundheitssystem und staatliche Unterstützungsmöglichkeiten. Vielen ist z.B. nicht klar, dass sie eine Pflegestufe beantragen können.

„habe ich dann auch anstandslos genehmigt gekriegt ne die erste Pflegestufe (...) Mein Hausarzt hat uns darauf aufmerksam gemacht (...) ich bin gar nicht auf die Idee gekommen Pflegestufe das ist was für alte Leute (meinte dann) um Gottes Willen ich brauche nicht gepflegt werden in dem Sinne und dann hat er mir das mal erklärt wie das ist. Und dann hab ich gesagt na gut“ (CO-05w, t1, Absatz 140)

Und viele der TeilnehmerInnen wurden von ihren HausärztInnen nie auf Hilfen wie eine Pflegestufe oder einen Schwerbehindertenausweis angesprochen.

„B: Deswegen hatte ich ja jetzt die Pflegestufe beantragt, da kam wieder eine Freundin von mir drauf (...)

I: Ehm das hat die Frau eine Freundin vorgeschlagen // das hat ()// haben Sie mit dem Arzt darüber gesprochen dass Sie das nicht mehr können

B: Nö // mh // ich sag doch beim Arzt vergesse ich sowieso die Hälfte ((lacht)) (...)

I: Hat der Arzt Sie gefragt

B: Nein, solche Tipps kriegen wir nirgendswo // mh // solche Tipps kriegen wir nicht“ (CO-07m, t2, Absatz 167)

Die Analyse legt nahe, dass manche PatientInnen selbstverständliche Hilfen wie z.B. einen Schwerbehindertenausweis, nur durch Zufall erhalten.

„Das Einzige was ich in Angriff nehmen wollte noch das muss ich wahrscheinlich auch über nen Arzt machen eh ein Dingschein dass ich () parken kann // ja // ein Behindertenschein das haben sie alle bei uns bloß ich weiß nicht warum ich noch keinen habe ich habe mir noch gar nicht die Arbeit gemacht

I: Wie sind Sie drauf gekommen dass Sie das

B: Durch die Kollegen von meiner Selbsthilfegruppe // ja // was denn du hast noch keinen das musst du dir doch besorgen ja“ (CO-22m, t3, Absatz 169)

Das Problem der mangelnden Informationsweitergabe durch die ÄrztInnen scheint zum Teil schon beim Diagnosegespräch zu beginnen.

„ich wusste nicht was, COPD überhaupt heißt in dem Sinn // mh //, und habe mich dann halt zu Hause auch erst mal über über Internet und so weiter da schlau gemacht // mh // und habe es mir dann letztendlich auch beim Lungenspezialarzt zumindestens eh halbwegs erklären lassen // mh // (2) ne Schulung habe ich nicht gemacht“ (CO-28w, t0, Absatz 22)

Die COPD-PatientInnen erzählen immer wieder, dass sie sich wichtige Informationen selbst zusammensuchen müssten, und viel über „Mundpropaganda“ erführen. Dazu gehören auch grundlegende versorgungsbezogene Dinge, wie z.B. die Möglichkeit Atemtherapie zu bekommen.

„man muss man muss ja irgendwo austauschen ne //mbm// , alles andere ist egal was es ist jetzt was weiß hier mit meinem Atemtherapie mit meiner Selbsthilfegruppe , eh das kommt nur durch Mundpropaganda oder weil es einen interessiert oder Internet ne das ist nur ein austauschen. Weil sonst steht man ja da. Stell dir mal vor ich wüsste gar nichts (CO-07m, t2, Absatz 334)

Es gibt deutliche Hinweise, dass es oft vom Zufall abhängt, ob PatientInnen bestimmte Informationen bekommen oder nicht.

„dann fangse sich mal an über Google oder weiss ich wo , überhaupt erstmal schlau zu machen watt dat is ne , //mbm// vielleicht steht mal zufälliger Weise iirgendwas in iirgendner Zeitung , oder Sie sehen da irgendwo mal was liegen , gibt doch (so) Schriften unter Umständen in den Arztpraxen , gut dann nehmense sich mal sonen Ding mit“ (CO-25m, t0, Absatz 27)

Die COPD-PatientInnen gehen zum Teil auch davon aus, dass ihr Informationsbedarf die Kapazitäten der ÄrztInnen überschreitet.

„ganz viele Dinge die ja einfach hilfreich sind und wo die Gruppe also dann auch viel auch an Materialien und und an Info- an schriftlichen Informationen wir haben da in der Gruppe immer mal wieder auch Fachleute dabei (...) sodass man sagt gut hier läuft n unglaublicher Austausch den habe ich wenn ich alleine stehe mit meinem Arzt normalerweise nicht //mbm// weil der auch gar nicht die Kapazität und Zeit dazu hat“ (CO-27m, t0, Absatz 12)

Schwierig wird es, wenn die Hausärztin nicht in der Lage ist auf Strukturen oder Vereine zu verweisen welche die Betroffenen umfassend informieren und sie unterstützen können.

„der wusste sowas nicht , mein Hausarzt (...) Den hatte ich mal gefragt ja (...) also der hatte wohl schon gehört dass es Selbsthilfegruppen gibt generell aber nicht ob was für COPD gibt“ (CO-07m, t1, Absatz 173)

Einige der StudienteilnehmerInnen wünschen sich explizit mehr Infoveranstaltung zu wichtigen Themen der COPD.

„es gibt ja auch diese Ärzte von der Medizinischen machen das ja auch stellenweise ein paar. Diese eh ehm na Informationsveranstaltungen zum Beispiel ne wie sterbe ich ist Sterben schmerzvoll usw. (...) warum sollen sie solche Sachen nicht aushängen weil es ist ja für uns ist es eigentlich wichtig. So dass wir nicht immer zum Arzt laufen müssen sondern dass wir auch nicht alleine zu Hause hängen und eh eh mit den Sachen nicht klarkommen“ (CO-07m, t0, Absatz 167)

Dies würde wahrscheinlich nicht nur den PatientInnen helfen, sondern auch Arztkontakte verringern. Keiner der StudienteilnehmerInnen berichtete an Schulungen z.B. über das Disease Management Programm teilgenommen zu haben. Geplante ambulante Schulungsveranstaltungen hätten in der Regel nicht stattgefunden.

„es war auch mal anders angedacht die Krankenkassen haben ein Programm aufgestellt um bessere Überwachung der Patienten wo sie alle drei Monate beim Hausarzt überwacht werden Lungenfunktion gemacht und Medikamentenstatus und und und und in dem Zusammenhang sollten (...) auch Schulungen angeboten werden //mbm// es hat sich nicht ein Lungenfacharzt gefunden“ (CO-27w, t0, Absatz 96)

3.3.8.4 Ansprüche an und Erfahrungen mit Krankenhäusern

Fast alle StudienteilnehmerInnen erzählten, auf Grund der COPD bereits mehrmals stationär in einem Krankenhaus gewesen zu sein, meistens handelte es sich hierbei um Notfallaufnahmen. Entsprechend negativ sind die Assoziationen, die viele der Befragten mit Krankenhäusern haben.

da war ich erst auf der Wachstation (...) ich habe dann eh auch was zur Beruhigung bekommen , wo ich aber Angst von kriegte Panik von eh kriegte das war Propofol //mbm// , da bin ich von abgedreht , ich sollte beatmet werden das ging in dem Moment nicht weil ich ja ich hatte Wahnvorstellungen (...) es war eh grausam (CO-28w, t0, Absatz 90)

Durch ständige Exazerbationen verbringen die COPD-PatientInnen zum Teil sehr viel Zeit im Krankenhaus

„Nein also ich bin zufrieden dass es mir jetzt- es geht mir bedeutend besser als vorher und ich sehe das jetzt anhand dessen dass ich jetzt schon sieben Wochen zu Hause bin ohne Krankenhaus und in der Zeit ohne den so wie das da war- ist das so gewesen dass ich- man kann sagen in der Regel spätestens alle halbe anderthalb Wochen dass ich dann schon wieder weg musste dass da wieder irgendetwas war“ (CO-02m, t1, Absatz 151)

Immer wieder berichten die StudienteilnehmerInnen, dass sie alles daransetzen würden, einen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden. Einige erzählten auch, dass sie sich im Krankenhaus nicht besser aufgehoben fühlten als zuhause.

„Wenn ich jedes Mal wegen einer Erkältung wenn ich keine Luft kriege sage ich fahr jetzt ins Krankenhaus , nee ich weiß nicht keine Ahnung komme ich mir doof vor , was sollen die denn machen die können nichts anderes machen wie mein Arzt (...) Dann kann ich auch hier liegen bleiben“ (CO-07m, t0, Absatz 104)

Ein Studienteilnehmer berichtete, dass es ihm unangenehm sei wegen Luftnot ins Krankenhaus zu kommen. Er habe dann das Gefühl eine unnötige Belastung zu sein.

„ich habe kaum Luft gekriegt hrbrhr das war alles was kam , ne aber kaum war ich da im Krankenhaus der Körper ist laaangsam wieder runtergefahren habe ich glaube ich Hitze wallungen gehabt oder ich habe soo einen Kopf gekriegt da das war mir so peinlich dann wegen so einem Scheiß ins Krankenhaus zu gehen ne du gehst da wegen Atemnot oder weil du keine richtig Luft kriegst bringt er dich ins Krankenhaus“ (CO-07m, t2, Absatz 252)

Eine andere Studienteilnehmerin erzählte, dass sie im Krankenhaus wiederholt das Gefühl hatte, das Personal glaube ihr nicht und denken sie würde ihre Symptome übertreiben.

„da habe ich schon dieses Empfinden gehabt die glauben mir nicht (...) die haben jedes Mal gesagt die Werte sind super was ich wohl hätte , ne und darum das ist das was mir nicht so in den Kopf will dass die das jetzt so abtun als wenn als wenn ich irgendwie da was was hin rede was nicht stimmt , dass die mir das nicht glauben“ (CO-21w, t2, Absatz 171)

Auch die regelmäßigen geplanten stationären Kontrolluntersuchungen scheinen zum Teil sehr belastend für die COPD-Erkrankten zu sein. Zum einen ist der Aufenthalt mit viel Stress und Sorgen verbunden, zum anderen scheint der Nutzen für die PatientInnen nicht immer offensichtlich zu sein.

„einmal im Jahr soll ich (...) zur Kontrolle. Dieses Jahr bin ich noch nicht dagewesen. (...) und dann nur zum Messen ob der Apparat richtig funktioniert da muss ich die Nacht dafür da bleiben dieses ganze Gesummse einpacken das ist ja immer ein Werk das alles einzupacken das ganze Geschläuchekram , ja da bin ich am Hadern ob ich das überhaupt noch mache. ob das richtig ist oder nicht weiß ich nicht , wird sich vielleicht im Nachhinein herausstellen aber ich sage gut. ist ein Jahr länger oder weniger , spielt alles keine Rolle. ja entschuldigung es ist doch aber so“ (CO-01w, t1, Absatz 89)

Mehrere der Befragten berichteten, dass das Pflegepersonal im Krankenhaus oft in Eile sei und nicht genug Zeit habe um sich angemessen um die COPD PatientInnen zu kümmern.

„wenn sie jemanden zur Toilette bringen nicht nur bei mir , dann nehmen sie ihn zwar am Ärmel und geben mit Sicherheit bis zur Tür aber bevor der hinter der Tür verschwunden ist und auf der Toilette sitzt , wo es ja nun drauf ankommt , dass er da erst mal sicher hinkommt , dann sind sie schon aus dem Zimmer raus ne , das eine solch Gebetze heute im Pflegebereich und da ist es ganz egal ob das jetzt ein Mitarbeiter ist der sich Mühe gibt oder einer der sowieso mauilig ist“ (CO-09m, t3, Absatz 254)

Einige StudienteilnehmerInnen bemängelten auch das schlechte Essen oder die mangelhaft ausgestatteten Sanitärbereiche im Krankenhaus, dies war aber eher die Ausnahme.

3.3.8.5 Ansprüche an und Erfahrungen mit Rehabilitationen

Wie bereits im Kapitel 3.3.2 Therapien erwähnt, hat nur ein kleiner Teil der StudienteilnehmerInnen bisher an einer Rehabilitation teilgenommen. Die Erfahrungen in den Reha Einrichtungen sind dabei sehr unterschiedlich. Manche PatientInnen berichteten, dass sie von einer Rehabilitation über längere Zeit sehr profitieren würden, für andere PatientInnen war es offensichtlich zusätzlicher Stress, der zu keiner Besserung der gesundheitlichen Situation führte. Aus den Daten geht hervor, dass die Unterbringung in den Reha Einrichtungen zum Teil nicht angemessen ist für COPD PatientInnen im fortgeschrittenem Stadium.

„ich hatte dann auch diesen Termin gehabt , ich musste dann aus dem Haupthaus ruhig hinten im Garten lang so ein kleinen Hügelchen runter (...) eh also das war schon mal sehr

(unheimlich) ich hab mir das vom vom Flur aus habe ich mir den Weg angeguckt wo ich laufen muss allein bei diesem Gedanken ist mir schon schlecht geworden“ (CO-07m, t2, Absatz 262)

„dann war ich da ja oben die 9. Etage alleine im Zimmer / / mbm / / und eh es ist keiner da du bist da wirklich in der 9. Etage (...) eh ob da einer kommt wennde auf den Knopf drück ich hatte das ja gehabt ich musste mal auf den Knopf drücken dann dauert das Ewigkeiten bis mal das Telefon klingelt weil dann rufen die nämlich erst zurück bis dann mal einer hochkommt“ (CO-07m, t0, Absatz 246)

Die Daten zeigen, dass bereits die Beantragung einer Rehabilitation die PatientInnen viel Mühe und Kraft kosten und zu einer „Zusatzbelastung“ werden kann.

„mein Hausarzt sagte ich werde neu beantragen ich sag tun Sie sich keinen Zwang an aber ich kämpfe nicht mit diese Zusatzbelastung brauche ich nicht denn das gibt ein Affentheater , (...) das ist son Punkt wo ich im Moment von vornerein kapituliere und sage Leute das brauchen wir doch gar nicht erst anfangen (...) ich habe keine Lust diesen Kampf mit den Kassen schon wieder zu führen , da habe ich auch nicht die Kapazität zu zur Zeit , das ist ein riesen Kampf“ (CO-27w, t1, Absatz 114)

Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie es unangemessen fände, an einer Rehabilitation teilnehmen zu müssen, um z.B. eine COPD-Schulung zu erhalten, nur weil die ambulanten Strukturen so schlecht seien.

„es hat sich nicht ein Lungenfacharzt gefunden der gesagt hat ich mach mal n Wochenende oder mach mal n paar Stunden am Wochenende / / mbm / / , nichts wenn ich dazu erst zur Reha muss ist das nicht unbedingt (2) es kann auch nicht mehr jeder unbed- oder jeder möchte auch nicht zur Reha und da fehlen hier die Möglichkeiten“ (CO-27w, t0, Absatz 96)

Die Analyse zeigt, wie hoch das Risiko ist, dass PatientInnen unzureichend betreut werden, wenn wichtige Themen, wie die psychische Situation der PatientInnen oder der Bedarf an Hilfsmitteln, ausschließlich im Rahmen einer Rehabilitation angesprochen werden. Zum einen ist der Zugang zu Rehabilitationen begrenzt, zum anderen gibt es PatientInnen, die aus unterschiedlichen Gründen keine Rehabilitation machen möchten.

„ich möcht auch nicht zu na Reha / / mbm / / , weil erst mal eh käme ich alleine gar nicht klar und zum anderen ja ich würd Heimweh kriegen ganz einfach und in dem Fall könnte ich mich nicht auf ne Reha einlassen ne“ (CO-28w, t0, Absatz 134)

3.3.8.6 Vorstellungen von und Erfahrungen mit Palliativmedizin

Nur eine der StudienteilnehmerInnen gab an palliativ betreut zu werden. Kaum einer der anderen Befragten hatte eine Vorstellung davon was Palliativmedizin ist. Das Thema Palliativmedizin wurde in den Interviews auch nur auf Nachfrage durch die Interviewerin behandelt und schien die Mehrheit der Befragten nicht zu beschäftigen.

„I: Aus welchen Gründen nehmen Sie denn solche Hilfen nicht in Anspruch?“

B: Ich habe mich eigentlich noch nicht da drum BEMÜHT. () Wüsste auch gar nicht, wo ich mich da dran wenden sollte! (5) Und was genau das bedeutet, () was für Hilfe ich dann kriegen WÜRDE.“ (CO-21w, t1, Absatz 62)

Die Daten zeigen, dass die meisten StudienteilnehmerInnen Palliativmedizin mit dem nahenden Tod und dem Sterbeprozess in Verbindung bringen.

„was ich jetzt was ich jetzt palliativ verstehe ist an sich schwerstkranke nicht heilbare Menschen , überwiegend zum Teil Krebskranke die also da den zum Ende hin getragen werden müssen , d.h. also der letzte Schritt um die letzten Wochen Monate //ja// irgendwo noch so unbeschwerlich und positiv wie möglich irgendwo zu gestalten so denke ich mal , das verstehe ich jetzt so unter palliativ“ (CO-23m, t1, Absatz 76)

„Palliativ ist aber der letzte Weg oder die letzte Schranke zum Tod ((Telefon klingelt)) (47) sehen Sie diese Sachen sind tödlich dann“ (CO-02m, t1, Absatz 143)

Dies erklärt auch, warum die große Mehrheit offensichtlich für sich selbst keinen Bedarf an palliativer Betreuung sieht. Es konnte herausgearbeitet werden, dass viele der TeilnehmerInnen das Gefühl haben, sie selbst seien nicht in einem Krankheitsstadium, indem sie Palliativmedizin in Anspruch nehmen sollten oder davon profitieren könnten.

„Palliativversorgung, also so ein richtiges Bild kann ich mir davon nicht machen. das sind Hilfen die angeboten werden bei Kranken()fällen. ich hab mir das so gedacht das sind Krankheitsfälle die aussichtslos sind. die Vorbereitungen zum Tod machen. aber ich muss ja noch nicht sterben. und von daher“ (CO-02m, t1, Absatz 128)

Die Tatsache, dass der Studienteilnehmer CO-02m kurze Zeit nach dem t1 Interview verstorben ist, macht sehr deutlich wie schwierig es für die Betroffenen aber auch für die betreuenden ÄrztInnen ist, den weiteren Verlauf der Erkrankung einzuschätzen.

Einige der Befragten haben offensichtlich negative Assoziationen zur Palliativmedizin. Ein Teilnehmer hat das Gefühl, dass man in die Palliativmedizin abgeschoben werde, wenn es keine Aussicht auf Heilung gäbe. Palliative Betreuung wird hier offensichtlich als ein aufgegeben werden wahrgenommen.

„die Krankheit damit muss man leben , und damit geht es auch mal zu Ende , für mich wäre es wesentlich dass man wirklich einen Ansprechpartner hat , einen Mediziner mit dem man reden kann //ja// und dass man nicht einfach als Palliativ auf den Mist gekippt wird und sich keiner mehr drum kümmert , so wie es hier war ne , einfach abgeschrieben kann man nichts mehr tun“ (CO-09m, t1, Absatz 159)

Ein anderer Teilnehmer bringt Palliativmedizin ausschließlich mit „wegpumpen“, also mit dem übermäßigen Gebrauch von sedierenden Medikamenten, in Verbindung und kann sich deshalb nicht vorstellen von ihr zu profitieren und sie in Anspruch zu nehmen.

„ich will da nichts haben ich will das einzige ist dass man mich dann einfach in Ruhe lässt //mbm// ne also was heißt wir haben auch drüber gesprochen Erleichterung was soll mir da erleichtern das einzige was mir da hilft ist eben halt dass sie mich so wegpumpen , und das ist auch alles mehr gibt es auch nicht“ (CO-07m, t3, Absatz 155)

Die einzige Studienteilnehmerin, die palliativ betreut wurde, hat sowohl stationäre als auch ambulante Erfahrungen mit der Palliativmedizin gemacht und berichtet durchweg positiv. Sie habe sich auf der Palliativstation im Krankenhaus sehr gut aufgehoben gefühlt und habe Vorkehrungen getroffen, um bei erneuten Einweisungen wieder auf die Palliativstationen zu kommen.

„ich habe jetzt die Nummer von der Palliativstation da rufe ich- ich habe mir falls das nochmal vorkommen sollte was sicherlich irgendwann einmal passiert. dann rufe ich da gleich an und dann können die mich da gleich hinbringen“ (CO-01w, t3, Absatz 90)

Sie sei auf der Palliativstation medikamentös neu eingestellt worden und fühle sich seitdem deutlich wohler, auch wenn es an ihrer pulmonalen Situation nichts verändert hätte. Ihre Lebensqualität scheint sich verbessert zu haben.

„die haben dann ein bisschen was an den Medikamenten umgestellt , relativ wenig aber die haben mich jetzt- ich bin jetzt unheimlich gut eingestellt , (...) nehme ich noch ein bisschen mehr Morphin , aber nicht gegen Schmerzen- also es ist eine sehr sehr geringe Dosis , ich habe immer so eine Unruhe so dieses Geflattere von innen her- um das ein bisschen still zu kriegen (...) ja seit dem geht es mir relativ gut (...) das ist nichts großartiges aber , wenn da so vorher fast gar nichts war , ist es was“ (CO-01w, t1, Absatz 5)

Sie wird auch ambulant durch ein SAPV-Team betreut und berichtet, dass sie dort vor allem Hilfen und Tipps für den alten Alltag bekomme, z.B. bezüglich der Durchführung der Körperpflege oder über Möglichkeiten der Hilfsmittelversorgung.

„sowas kommt dann immer über den Palliativdienst. da bespreche ich dann immer meine Kümmerchen und Sorgen und die haben- irgendwo haben die dann wieder eine gute Idee“ (CO-01w, t1, Absatz 29)

Die Studienteilnehmerin berichtete aber auch, dass sie zum Teil Probleme habe, die SAPV von der Krankenkasse bewilligt zu bekommen. Sie habe das Gefühl es müsse ihr erst wieder schlechter gehen, bevor sie einen neuen Antrag stellen könne. Es scheint hier also palliative Betreuung eine Art Notfallbetreuung zu sein, und nicht eine frühzeitig integrierte Unterstützung, die einen prophylaktischen Charakter haben kann.

„dann kamen die alle vierzehn Tage oder was. ich glaube alle vierzehn Tage kam von denen eine Krankenschwester und die riefen auch zwischendurch immer an (...) dann musste ich das immer über die Hausärztin beantragen und das ist auch immer durchgegangen. und das letzte Mal (...) hat die Krankenkasse das abgelehnt. Vielleicht wenn ich wieder im Krankenhaus liegen muss oder so. dann werde ich das auch sofort wieder beantragen“ (CO-01w, t2, Absatz 56)

Vergleicht man die sehr negativen Vorstellungen der meisten StudienteilnehmerInnen von der Palliativmedizin mit den sehr positiven Erzählungen der einen Studienteilnehmerin, die tatsächlich palliativ betreut wird, zeigt sich, dass den PatientInnen aufgrund von mangelnden Informationen und dadurch entstehenden Ängsten, eine für sie ggf. sehr hilfreiche Betreuung entgeht.

3.4 Die Fallbeschreibungen - Bedürfnisse und Probleme von drei PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium im Verlauf eines Jahres

Das zuvor beschriebene Kategoriensystem bietet eine umfassende Übersicht über alle Bedürfnisse und Probleme, die durch die StudienteilnehmerInnen im Rahmen der Interviews geäußert wurden. Es ist jedoch nicht fallgebunden und selektiert auch nicht zwischen den einzelnen Erhebungszeitpunkten. Eine zeitliche Verlaufsdarstellung oder einen Einblick in das Krankheitserleben einer einzelnen Person ist damit also nicht möglich. Es wurden deshalb im Folgenden die Interviewreihen von drei, im Handeln und Erleben besonders unterschiedlichen StudienteilnehmerInnen, als Grundlage für Fallbeschreibungen ausgewählt. Ergänzende Informationen wurden aus den von den TeilnehmerInnen ausgefüllten Kurzfragebögen gezogen. Die Fallbeschreibungen sollen sowohl die Probleme und Bedürfnisse der Einzelperson im Detail aufzeigen und nachvollziehbar machen als auch eventuelle Veränderungen im Verlauf eines Jahres darstellen.

Zur Gliederung dieser Verlaufsdarstellung gibt es zwei Möglichkeiten die beide sowohl Vor- wie auch Nachteile aufweisen. Es ist möglich die Inhalte nach dem Erhebungszeitpunkt zu gliedern, oder anhand der Hauptkategorien. Obwohl eine Strukturierung über die Hauptkategorien zu einer künstlichen Trennung bestimmter Inhalte und zu Redundanzen führen kann, gewährt sie eine bessere Übersicht und Lesbarkeit und ist somit die zu bevorzugende Variante.

3.4.1 Fallbeschreibung 1

Es wurden mit dem Studienteilnehmer CO-07m im Folgenden Herr R.⁶ genannt, im Verlauf von 14 Monaten vier leitfadengestützte Interviews geführt. Es liegt jeweils ungefähr ein viertel Jahr zwischen den Erhebungszeitpunkten. Zum Zeitpunkt des ersten Interviews ist Herr R. Anfang 50. Er lebt mit seiner Lebensgefährtin zusammen und hat aus einer früheren Beziehung drei Kinder. Herr R. berichtet, dass er seit 30 Jahren in einem körperlich anstrengenden handwerklichen Beruf mit Exposition zu toxischen Gasen arbeite und seinen Beruf sehr liebe. Vor 14 Jahren sei bei ihm eine COPD festgestellt worden. Zu diesem Zeitpunkt habe sich Herr R. aber kaum eingeschränkt gefühlt, so dass er normal weitergearbeitet, -

⁶ Die in den Fallbeschreibungen genutzten Namen sind zum Zwecke der Anonymisierung frei erfunden und haben keinen Bezug zum echten Namen der StudienteilnehmerInnen.

geraucht und -gelebt habe. Vor einigen Jahren habe Herr R. sich ein Haus gekauft und es dann über zwei Jahre lang renoviert. Dies sei eine sehr anstrengende und stressige Phase gewesen, die in einer schweren Exazerbation seiner COPD geendet habe. Herr R. sei es nach einer, auf die Exazerbation folgenden Kur aber wieder so gut gegangen, dass die COPD in seiner Wahrnehmung erneut in den Hintergrund gerückt sei. Er sei in seiner Freizeit immer sehr aktiv gewesen und habe Freunde und Familie besucht. Vor einem Jahr habe Herr R. bemerkt, dass er vor allem auf der Arbeit weniger belastbar gewesen sei, habe sich aber auch in der Freizeit zusehends eingeschränkt gefühlt. Vor acht Wochen habe er auf der Arbeit plötzliche und schwerer Luftnot bekommen, sodass er von seinem Hausarzt bis auf weiteres krankgeschrieben worden sei und erneut eine Rehabilitation mitgemacht habe. Diese sei jedoch aufgrund einer Exazerbation mit Krankenhauseinweisung abgebrochen worden. Herr R. habe vor sieben Wochen mit dem Rauchen aufgehört und habe abgesehen von orthopädischen Problemen und der COPD keine bekannten Erkrankungen. Er werde aktuell von seinem Hausarzt und einem Pulmologen ärztlich betreut. Er habe keine Pflegestufe aber seit kurzem einen Schwerbehindertenausweis über 50%. Herr R. bezeichnet sich selbst als gläubig, fühle sich aber keiner Religion zugehörig.

3.4.1.1 Körperliche Verfassung

1. Interview: Herr R. fühle sich nach der schweren Exazerbation mit Krankenhausaufenthalt, auf dem Weg der Besserung. Er könne wieder ohne Rollator laufen und Kleinigkeiten im Haushalt eigenständig erledigen. Sobald er jedoch versuche sich stärker zu belasten bekomme er Luftnot. Die in der Vergangenheit durchgemachten Atemnotanfälle haben Herrn R. nachhaltig erschüttert.

„Ja das ist ganz einfach Sie stehen da die Augen kommen raus Sie kriegen Schweißausbrüche Sie versuchen Luft zu kriegen zu Atmen aber Sie können nicht Atmen eh Sie pissen sich bald in die Hose weil es ist- dann halten Sie sich irgendwo fest und versuchen runter zu kommen und durch diese Angst schwitzen Sie noch mehr das ist das Gefühl Sie können nicht mehr , ich wusste gar nicht dass es sowas gibt“ (CO-07m, t0, Absatz 24)

Besonders beängstigend sei, dass die Luftnot und die Exazerbationen plötzlich und ohne Vorwarnung auftreten würden. Herr R. leidet auch unter Schlafstörungen. Er berichtet, er wache in der Nacht mehrmals mit Luftnot und Angst auf.

2. Interview: Die körperliche Verfassung von Herrn R. hat sich offenbar eher verschlechtert denn er berichtet, dass es ihn sehr anstrengt zu laufen und Treppen zu gehen und er für alles viel Zeit benötige. Die immer noch wiederkehrenden Atemnotanfälle erlebt Herr R. nun als nicht auszuhaltende Situationen, in denen er am liebsten sterben möchte, um ihnen zu entkommen.

„man möchte dann am besten tot umfallen muss nur schnell gehen und schmerzfrei , weil man will irgendwie dass es aufhört es soll zu Ende sein man hat keine Lust aber im gleichen Atemzug hat man auch wieder Angst irgendwie loszulassen ne man ist ja zu gerne auf

dieser Welt ne man will noch ein bisschen lachen ein bisschen Scheiße bauen und so man will noch arbeiten“ (CO-07m, t1, Absatz 240)

Das Problem sei, dass er sich in die Luftnot hineinsteigere und die aufkommende Angst nicht kontrollieren könne. Es wirkt so als sei er oft nicht durch die Luftnot selbst eingeschränkt, sondern durch die Angst vor der Luftnot.

3. Interview: Herr R. berichtet, dass er zur Kur gewesen sei. Dort habe er erneut eine starke Bronchitis bekommen und sich seitdem nicht richtig erholt. Er sei körperlich weniger belastbar und habe mittlerweile durch die ständige Schonhaltung Gelenkschmerzen entwickelt. Auch die Atemnotanfälle und die Ängste hätten sich eher verschlechtert. Herr R. wird offensichtlich bezüglich seiner körperlichen Leistungsfähigkeit immer unsicherer und traut sich vieles nicht mehr zu. Er lasse z.B. aus Angst, dass ihm etwas passiere, die Tür offen, wenn er auf die Toilette gehe. Herr R. erlebt seinen körperlichen Zustand als sehr inkonstant.

4. Interview: Herr R. berichtet von einem schweren Erstickenfallsanfall, den er zuhause beim Treppensteigen ohne Vorwarnung erlitten habe, und bei dem er fast gestorben sei. Das plötzliche Auftreten der Luftnot und seine eigene Machtlosigkeit in diesen Situationen würden ihn ganz besonders belasten. Mittlerweile wirkt Herr R. durch seine Ängste deutlich mehr eingeschränkt als durch die eigentliche Luftnot. Er berichtet in diesem Interview zum ersten Mal von Muskelschwund, der ihn zusätzlich zur Luftnot in seinen Aktivitäten einschränke.

3.4.1.2 Therapien

1. Interview: Herr R. sagt, dass die medikamentösen Therapiemöglichkeiten bei ihm voll ausgeschöpft seien. Er bekomme verschiedene Atemsprays und er inhaliere regelmäßig, mehr könne man nicht machen. Seine Ärzte hätten jedoch angedeutet, dass er eine Lungentransplantation benötigen würde. Herr R. wisse aber, dass eine Transplantation sehr gefährlich, und mit einer hohen Sterblichkeit verbunden sei. Deshalb sei dies aktuell für ihn keine gute Lösung. Herr R. gehe zweimal die Woche in eine nahegelegene Salzgrotte. Das tue ihm sehr gut, sei aber leider teuer und werde nicht von der Krankenkasse übernommen.

2. Interview: Herr R. berichtet, dass er aktuell zusätzlich zu seiner üblichen Dauertherapie Antibiotika aufgrund einer Bronchitis nehme. Außerdem habe er ein Medikament gegen seine Angstzustände verschrieben bekommen. Dieses Medikament könne aber als Nebenwirkung auch Ängste und Suizidgedanken hervorrufen, sodass er sich noch nicht sicher sei, ob es ihm helfen könne. Herr R. erzählt, dass er sich selbstständig über das Internet oder Bekannte über neue Therapien informiere und dann mit seinem Pulmologen diskutiere. Er habe jetzt auf eigenen Wunsch zwei neue Medikamente für die Lunge verschrieben bekommen.

3. Interview: Herr R. bekommt jetzt zusätzlich ein Medikament gegen Bluthochdruck. Das Medikament gegen seine Angstzustände habe er aufgrund der Nebenwirkungen abgesetzt. Außerdem erzählt Herr R., dass er jetzt auch physikalische Therapien bekomme. Er gehe einmal die Woche zur Atemtherapie und mache zuhause selbstständig Atemübungen. Seine

Einstellung zur Lungentransplantation hat sich mittlerweile geändert. Auch wenn er wisse, dass dies ein sehr gefährlicher Eingriff sei, sehe er ihn jetzt als seine einzige Chance auf Besserung. Er versuche alle körperlichen Voraussetzungen, wie z.B. eine Zahnsanierung zu erfüllen, um auf die Transplantationsliste zu gelangen.

4. Interview: Herr R. habe auf seinen Wunsch hin von seinem Hausarzt neue Tabletten gegen die Panikattacken verschrieben bekommen. Außerdem würde er in letzter Zeit Cortison nehmen müssen, unter dessen Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme und Hauteinblutungen er zunehmend leide. Mittlerweile sei es sein großes Ziel eine Lungentransplantation zu bekommen. Er mache sich viele Gedanken darüber, ob und wie er auf die Transplantationsliste kommen kann. Er fühle sich sehr abhängig von der Ärztin, die darüber entscheidet, ob er alle Bedingungen für eine Transplantation erfüllt.

„Also sie hat sehr empfindlich reagiert. Ne keine Ahnung vielleicht hat sie einen schlechten Tag gehabt, weiß ich nicht, ja aber wir Patienten sind ja von solchen Leuten abhängig in dem Moment, ne wenn die da negativ reinschreibt und und trägt das irgendwo vor ne hast du keine Chance, also in dem Moment kannst du die Hoffnung schon wieder aufgeben. Bescheuert ne ((lacht))“ (CO-07m, t3, Absatz 42)

3.4.1.3 Pflege und Hilfsmittel

1. Interview: Herr R. erzählt, dass er zurzeit bei der täglichen Körperpflege noch keine Hilfe brauche, es ihm aber schwer falle sich selbstständig zu waschen und er dafür viel Zeit benötige. Auch Aufgaben im Haushalt wären anstrengend und würden viel Zeit in Anspruch nehmen. Herr R. benötige aktuell keine Hilfsmittel, habe aber bereits einen Rollstuhl beantragt, um im Notfall gut vorbereitet zu sein.

2. Interview: An Herrn R.s Versorgungssituation habe sich kaum etwas verändert. Er habe jetzt neu einen Rollstuhl zuhause der ihn sehr beruhige, auch wenn er ihn aktuell nicht brauche und versuche solange wie möglich ohne ihn auszukommen.

„Ja der beruhigt mich wahnsinnig. Ich weiß er ist da und wenn ich wirklich nicht laufen kann ich komme raus ich bin nicht weggeschlossen und das beruhigt ne unheimlich. Das ist so ein kleiner ich kann ihn sogar selber auseinander bauen ich kann ihn ins Auto packen ich bin nicht (einfach) weggeschlossen“ (CO-07m, t1, Absatz 352)

3. Interview: Herr R. benötige mittlerweile Unterstützung bei der Körperpflege. Seine Lebensgefährtin helfe ihm daher z.B. beim Duschen. Auch im Haushalt könne er immer weniger machen. Er habe deshalb jetzt eine Pflegestufe beantragt. Er habe sich außerdem einen Rollator und ein Duschbrett besorgt die ihm beide sehr helfen würden. Die Hilfsmittel seien jedoch teuer und schwierig zu bekommen. Sein Hausarzt habe ihm dabei nicht helfen können.

4. Interview: Herr R. berichtet, dass er nun eine Pflegestufe habe. Er wäre aber von allein nie auf die Idee gekommen diese zu beantragen. Eine Freundin habe ihm den Tipp gegeben.

3.4.1.4 Alltag, Freizeit und Beruf

1. Interview: Herr R. belaste es in der Freizeit so eingeschränkt zu sein. Das Haus zu verlassen werde immer aufwändiger und anstrengender. Er besuche aber gerne und so oft wie möglich mit dem Auto seine Freunde und Kollegen. Er vermisse seine Arbeit sehr und würde keinen angemessenen Ausgleich finden. Herr R. macht sich viele Gedanken zu seiner finanziellen Lage und befürchtet, dass er nicht genug Geld zum Leben hätte, würde er jetzt in Rente gehen.

2. Interview: Herr R. fühle sich in seinem Alltag weiterhin sehr eingeschränkt. Er habe Angst, das Haus bald gar nicht mehr verlassen zu können. Herr R. geht aber trotzdem weiterhin davon aus, dass er in Zukunft wieder arbeiten gehen kann. Er wolle deshalb eine weitere Rehabilitation mitmachen.

3. Interview: Es ist für Herrn R. offenbar noch schwieriger geworden, das Haus zu verlassen. Er könne z.B. nicht mehr ohne Probleme selbstständig mit dem Auto fahren. Er erlebt seinen aktuellen Zustand als ein „vegetieren“ und ist damit unzufrieden und unglücklich.

„ich ich glaube dann bin ich schon glücklich , ne dass du wieder nur ein bisschen rausgehen kannst Spazieren kann ein bisschen am Leben teilnehmen kannst dass du nicht hier rumhängst vegetierst da rum fährst von einem Arzt zum anderen von einer Anwendung zur anderen im Prinzip und den Rest gammelst du zu Hause rum. Ne also das Leben geht draußen so an einem vorbei“ (CO-07m, t2, Absatz 86)

4. Interview: Herr R. berichtet, dass er wieder mobiler sei und mehr unternehmen könne.

„ich konnte ja eine Zeitlang kein Autofahren weil ich einfach Angst hatte alleine also ich konnte alleine überhaupt nichts ne und das heißt eh hab mich dann sehr zurückgezogen oder viel gelesen , versucht zu schlafen , versucht den Kopf klar zu kriegen aber das geht jetzt wieder alles.“ (CO-07m, t3, Absatz 81)

Er berichtet aber auch, dass er mittlerweile einen Rentenantrag gestellt habe, der direkt genehmigt worden sei. Er werde also nicht wieder arbeiten gehen.

3.4.1.5 Die psychosoziale Situation

1. Interview: Herr R. erzählt, dass er die wiederkehrenden Atemnotanfälle nicht nur für sich selbst als starke Belastung empfindet, sondern dass er sich auch frage, ob er solche Situationen seiner Lebensgefährtin zumuten könne. Er denke außerdem viel darüber nach, wann ein Leben überhaupt noch lebenswert sei, und ob er ein Leben als „Pflegefall“ führen wollen würde.

„das möchte ich auch keinem antun oder so das ist das ist dann kein Leben das ist dann nur vegetieren da kommt ich ja nichtmal vom Bett bis zum Waschtisch gehen ne das geht ja gar nicht und da kann einem auch keiner helfen , wie soll denn da einer helfen dass du im Bett liegen bleibst wäscht dich zieht dich an ne dann biste n Pflegefall dann ist auch kein Leben mehr was ist denn dadran lebenswert“ (CO-07m, t0, Absatz 168)

Herr R. hat das Bedürfnis sich mit anderen COPD Erkrankten auszutauschen was deutlich wird, wenn er erzählt, dass er gerne wüsste, ob es anderen Menschen mit COPD genauso geht wie ihm, ob sie ähnliche Sorgen haben. Er berichtet außerdem, er habe das Gefühl, der Krankheit ausgeliefert zu sein. Er selbst könne nichts tun, um seinen Zustand zu verbessern und auch die Ärzte würden ihm nicht wirklich helfen können. Er versuche jedoch positiv zu bleiben, nicht zu viel nachzudenken und seine Situation mit Humor zu nehmen. Herr R. berichtet, ein gutes Verhältnis zu seinen Kindern zu haben. Er könne sich auf ihre Hilfe genauso verlassen wie auf die Unterstützung seiner Lebensgefährtin. Der Kontakt zu seinem großen Freundeskreis und auch zu seinen Kollegen sei ihm sehr wichtig. Gerade im Umgang mit seinen Kollegen bemerke er jedoch auch, dass die Krankheit für Außenstehende schwierig nachzuvollziehen ist.

„klar seh ich gut erholt aus wenn ich im Auto sitze ich kann spazieren fahren gehts mir wunderbar aber wenn du (sonst was) tun sollst anpacken sollst dein Körper belasten , dann macht der Brustkorb zu , und das seben die andern nicht“ (CO-07m, t0, Absatz 53)

2. Interview: Herr R.s Angstzustände seien schlimmer geworden. Er beschreibt sie als eine Art Panikattacke, aus der er kaum selbstständig wieder herauskommen würde.

„irgendwann wird man ruhiger ja aber eh da musst du auch ganz ruhig sitzen ne und dann musst du auch dir einen Punkt aussuchen wo du dich drauf fixierst wo du sagst da gucke ich hin und ich denke (nichts Großes) oder versuche die Gedanken abzuschalten , dann geht das aber das dauert lange“ (CO-07m, t1, Absatz 39)

Er denke aktuell viel über das Thema Sterben nach. Dazu gehörten sowohl Gedanken zur Sterbehilfe wie auch Gedanken daran, wie seine Familie mit seinem Tod zurechtkommen würde. Es sei jedoch schwierig für ihn solche Themen mit seiner Familie oder Ärzten zu besprechen. Er beschäftige sich zurzeit damit eine Patientenverfügung aufzusetzen, da seine Tochter ihn dazu dränge. Er empfinde dies aber als nicht einfach, weil er das Gefühl habe, es sei eine Art Aufgeben.

„Ja man schließt irgendwo mit ab das ist son so Patientenverfügung und so das das Ding ist dann ausgefüllt das ist (betraut) das ist unterschrieben , weiß ich nicht ob das dann ein Aufgeben ist oder nicht ein Aufgeben ist.“ (CO-07m, t1, Absatz 126)

Herr R. könne sich mittlerweile nicht mehr vorstellen, die Krankheit ohne seine Lebensgefährtin zu bewältigen. Er berichtet, dass er sich selbstständig eine COPD Selbsthilfegruppe gesucht habe, zu der er jetzt regelmäßig gehe. Es sei wichtig und tue gut mit Leuten zu reden, die das Gleiche durchmachen wie man selbst.

3. Interview: Das Gefühl der Machtlosigkeit gegenüber der Krankheit und seiner Angst habe sich verstärkt und belaste Herr R. schwer. Er habe deshalb in der Kur ein Gespräch mit einer Psychologin gehabt, welches für ihn aber sehr unbefriedigend gewesen sei. Es falle ihm schwer mit seinem Hausarzt oder Pulmologen über seine Ängste zu reden.

„Habe ich nicht drüber gesprochen (3) ich komme mir einfach blöd vor (...) Ja , ne weil es einfach so ist eh die wissen ja auch nicht wieso habe ich Angst mit wem soll ich darüber reden ich habe Angst wie hört sich denn das an bescheuert“ (CO-07m, t2, Absatz 127)

Herr R. wirkt traurig und wütend, als er erzählt, dass er das Gefühl habe, selbst auch Schuld zu haben, an der Entstehung der Krankheit und dass er wünschte seinen Lebensstil früher geändert zu haben.

„solange es einem gut geht interessiert das doch sowieso keinen ne. Nö solange es einem gut geht lebt man weiter wie man grade wie man es gewohnt ist , nur wenn es hinterher bergab geht dann kann auch keinem anderen die Schuld geben , man hat ja selber schuld , ich hab ja auch selber schuld.“ (CO-07m, t2, Absatz 340)

Sein Leben könne so wie es jetzt sei nicht weitergehen. Er ziehe eine Lungentransplantation ernsthaft in Betracht, und sehe sie sogar als seine einzige Chance auf Besserung an. Herr R. habe mittlerweile seine Patientenverfügung fertiggestellt. Seine sozialen Kontakte seien weniger geworden und es sei alles etwas ruhiger geworden. Seine Lebensgefährtin sei ihm weiterhin eine große Stütze, er frage sich aber vermehrt, ob er ihr seine Situation antun könne und ob eine Trennung nicht besser für sie wäre. Auch mit ihr könne er nur eingeschränkt über seine Ängste und Sorgen reden.

„man sitzt dann da und unterhält sich und unterhält sich doch nicht oder guckt grade Fernsehen aber in Gedanken ist man irgendwo anders weil=weil das einen so beschäftigt damit kann man aber mit ihr nicht drüber reden weil dann macht sie sich wieder irgendwelche Gedanken , ne weil man seine Gedanken ja preisgibt und dann macht der Partner sich ja auch (ewig) Gedanken“ (CO-07, t2, Absatz 352)

Abschließend berichtet Herr R., dass ihm das Interview sehr guttue, er könne endlich einmal frei reden und alles loswerden was ihn beschäftige.

4. Interview: Die Angstzustände und Panikattacken stellen weiterhin das vorherrschende Problem für Herrn R. dar. Er glaube mittlerweile nicht mehr, dass er die Angst alleine in den Griff bekommen könne und habe sich deshalb einen Termin bei einem Psychologen gemacht. Allein das Wissen, zeitnah professionelle Unterstützung zu erhalten, habe bereits zu einer Linderung seiner Beschwerden geführt.

„seitdem ich weiß ich hab dieses Gespräch mit dem Psychologen alleine seitdem ich diesen Termin mit dem habe mit dem geredet habe ist irgendwie so=so ein bisschen abgefallen man=man so so ein bisschen von der Manier gebröckelt so dieser dieser Angststatus.“ (CO-07, t3, Absatz 81)

Er habe die letzten Male nicht zu den Treffen der Selbsthilfegruppe gehen können, telefoniere aber regelmäßig mit anderen Mitgliedern, um sich auszutauschen. Herr R. macht in diesem letzten Interview vermehrt Aussagen, die einen deutlichen Antriebsverlust erkennen lassen.

„es gibt Tage da das ist neu bei mir wahrscheinlich (es gibt) wir waren am Essen und ich habe dann keine Lust mehr zu essen ich habe also gedacht wenn ich jetzt weiter essen kriege ich keine Luft also man will dann nicht kauen , man=man will jeden Muskel eigentlich nicht mehr bewegen , man hat keine Lust“ (CO-07, t3, Absatz 217)

3.4.1.6 Ärztliche Versorgung:

1. Interview: Herr R. kenne seinen Hausarzt schon seit Jahren, und könne mit ihm offen reden. Herr R. empfinde es als sehr schwierig, wenn Ärzte ausschließlich das Rauchen als Ursache für die COPD sehen und ihm damit Schuld an seiner aktuellen Krankheitssituation geben würden.

„mich stört dass wir alle so abgestempelt werden , ja (eben) wie gesagt es wird gleich aufs Rauchen geschoben wir sind selber Schuld also die=dies Gefühl kommt dann rüber ihr seid doch selber Schuld ne das=das ist es einfach ne stellt euer Leben um dann eh wirts euch nicht so geben denn das stört mich wahnsinnig“ (CO-07m, t0, Absatz 168)

Er hat ein eigenes Krankheitskonzept und nimmt an, dass die COPD bei ihm nicht nur vom Rauchen kommen könne, sondern dass auch die vielen giftigen Stoffe, die er auf der Arbeit eingeatmet habe, mit zu der Erkrankung beigetragen hätten.

2. Interview: Herr R. erzählt, dass er jetzt zu einem Pulmologen gehe, da er das Gefühl habe, sein Hausarzt könne seine COPD nicht angemessen behandeln und würde nur zugucken, wie es ihm langsam immer schlechter gehe. Er würde mit seinem Hausarzt aber trotzdem gut zurechtkommen. Über Ängste und Probleme könne er mit ihm jedoch nicht gut reden. Zum einen, weil der Hausarzt eine Respektsperson sei, der man nur schwierig von seinen Sorgen erzählen könne. Zum anderen, weil Herr R. hauptsächlich beim Hausarzt sei, wenn es ihm gesundheitlich nicht gut gehe, und er dann nicht die Kapazitäten habe über andere Themen als die akute Situation zu sprechen.

3. Interview: Herr R. unterhalte sich mit seinem Hausarzt weiterhin vor allem über „banale Dinge“ anstatt die Themen anzusprechen, die ihn wirklich beschäftigten. Das Problem scheint zum einen Scham zu sein, und zum anderen den passenden Zeitpunkt zu finden, um über persönliche Sorgen zu reden.

„wenn ich zum Arzt gehe sollte ich eigentlich einen Spickzettel mitnehmen weil wir unterhalten uns über seine Hofeinfahrt der hat jetzt geheiratet der ist jetzt auf Hochzeitsreise ne wir unterhalten uns über banale Dinge eigentlich die uns beide interessieren aber was ich eigentlich wirklich will das habe ich vergessen in der Zeit“ (CO-07m, t2, Absatz 131)

„Ich vergess die Hälfte (und die richtige Hälfte) ja nein nicht nur das alleine es ist einem peinlich , es ist doof du kannst da nicht beim Arzt geben und dann hast du dieses Wehwehchen das Wehwehchen dieses Wehwehchen eh , nee“ (CO-07m, t2, Absatz 240)

Weder der Hausarzt noch der Pulmologe habe ihn von sich aus auf Themen wie eine Pflegestufe oder den Bedarf an psychologischer Betreuung oder physikalischer Therapien angesprochen. Auch habe der Hausarzt ihm auf Nachfrage keine Informationen über eine Selbsthilfegruppe geben können. Herr R. gibt an, dass man sich viele wichtige Informationen selbstständig zusammensuchen müsse.

4. Interview: Herr R. sei es sehr wichtig, einen Arzt zu haben der offen ist gegenüber neuen Medikamenten, und der sicherstellt, dass er die bestmögliche Therapie erhält. Über die Termine bei seinem Hausarzt berichtet Herr R., dass es dort hauptsächlich um Medikamente und Testergebnisse gehe.

„wenn es mir Scheiße geht dann kriege ich meine Medikamente , ansonsten kommen die Vorsorgeuntersuchungen eigentlich die normal sind ne wie sieht das Lungenvolumen aus wie sieht das Blutbild aus das ist eigentlich alles“ (CO-07m, t3, Absatz 197)

Hausärzte hätten auch gar nicht die Zeit sich um Themen wie die Pflegestufe zu kümmern, da sie mit Patienten wie ihm schon genug zu tun hätten.

3.4.1.7 Zusammenfassung

Herr R. hat jahrelang mit relativ gering ausgeprägten Symptomen der COPD gelebt, und wurde in dieser Zeit durch die Erkrankung weder stark in seiner Freizeit und seinem Beruf eingeschränkt, noch brauchte er eine besonders intensive ärztliche Betreuung. Nach mehreren schweren Exazerbationen ist Herr R.s Gesundheitszustand zum Zeitpunkt des ersten Interviews jedoch deutlich eingeschränkt, und im Verlauf der nächsten 14 Monate verschlechtert sich sein körperlicher Zustand zusehends. Die Verlaufsdarstellung lässt erkennen, dass sich auch die Probleme und Bedürfnisse von Herrn R. über die Zeit verändern. Er braucht zunehmend Unterstützung im Haushalt und bei der Körperpflege. Er muss sich mit wichtigen organisatorischen Aufgaben beschäftigen, wie das Erstellen einer Patientenverfügung und die Beantragung einer Pflegestufe. Durch seine neue gesundheitliche Situation hat Herr R. auch viele neue Sorgen und Ängste entwickelt, über die er mit niemandem offen reden kann. Es besteht offensichtlich ein großer Gesprächsbedarf. Herr R. äußert den Wunsch mit anderen Betroffenen zu reden, z.B. über eine Selbsthilfegruppe. Auch wünscht er eine psychologische Betreuung, um seine Angstzustände und Panikattacken in den Griff zu bekommen.

Die deutliche Veränderung der Probleme und Bedürfnisse von Herrn R. lässt vermuten, dass sich dadurch auch die Ansprüche an seinen Hausarzt verändert haben. Es wird in allen vier Interviews deutlich, dass es Herrn R. sehr wichtig ist medikamentös optimal versorgt zu werden. Dieses Bedürfnis wird durch seinen Pulmologen und seinen Hausarzt für ihn befriedigend erfüllt. Themen wie seine psychische Situation, eine Pflegestufe, Hilfsmittelversorgung und die Vernetzung mit anderen COPD Erkrankten sind für Herrn R. aber auch sehr wichtig, und werden von seinem Hausarzt trotz regelmäßiger Konsultationen zu keinem Zeitpunkt angesprochen. Es wird in den Interviews deutlich, dass Herr R. sehr selbstständig

ist und die Möglichkeiten und Kapazitäten hat, sich mit Hilfe seiner Familie, Informationen und Unterstützung zu suchen. Er kann wichtige Bedürfnisse erkennen und auf sie reagieren. Er beantragt z.B. mit Hilfe seiner Tochter die Pflegestufe, setzt eine Patientenverfügung auf und findet eine Selbsthilfegruppe zu der regelmäßig gehen kann. Betrachtet man aber Herrn R.s Ängste und die sich verschlimmernden Panikattacken, die im Verlauf der 14 Monate zu einem so großen Problem werden, dass sie Herrn R. mehr belasten als die COPD selbst, wird offensichtlich, dass er nicht all seine Bedürfnisse adressieren kann. Die sehr lockere und oberflächliche Beziehung zwischen ihm und seinem Hausarzt scheint jahrelang gut funktioniert zu haben, ist durch die jetzt fortgeschrittene COPD-Erkrankung aber offensichtlich nicht mehr ausreichend. Herr R. spricht aus verschiedenen Gründen wie Scham, Respekt oder auch Unwissenheit viele Probleme nicht bei seinem Hausarzt an. Um eine gute Betreuung zu ermöglichen und Herrn R.s Lebensqualität zu verbessern scheint es also notwendig zu sein, dass der Hausarzt von sich aus die psychische Situation anspricht und ggf. Unterstützung vermittelt.

3.4.2 Fallbeschreibung 2

Studienteilnehmer CO-04m, im Folgenden Herr L. genannt, hat im Verlauf von 13 Monaten an drei leitfadengestützten Interviews teilgenommen. Da sich im Leben von Herrn L. im Laufe des Erhebungszeitraumes nur wenig änderte, wurde in Absprache mit ihm auf ein t2 Interview verzichtet. Zum Zeitpunkt des ersten Interviews ist Herr L. 71 Jahre alt. Er lebt alleine in einer Wohnung, sei geschieden und habe zwei Söhne. Er berichtet, dass er früher als Handwerker gearbeitet habe, aber bereits vor über 20 Jahren als erwerbsunfähig eingestuft worden sei. Damals sei bei ihm die Diagnose COPD gestellt worden. Herr L. sei früher sehr aktiv und spontan gewesen, er habe im Laufe der letzten Jahre jedoch eine langsame Verschlechterung seiner Leistungsfähigkeit bemerkt. Vor ca. 10 Jahren habe er eine erste schwere Exazerbation erlitten. Nach einem langen Krankenhausaufenthalt und einer anschließenden Rehabilitation habe er nicht zurück in seine alte Wohnung gekonnt, da er allein nicht zurechtgekommen wäre. Er sei deshalb umgezogen, um in der Nähe seines Sohnes und seiner Schwiegertochter zu wohnen. Herr L. erzählt, dass er sich immer noch nicht richtig eingelebt habe und oft seine alte Nachbarschaft vermisste. Seit der Exazerbation benötige er eine Sauerstofftherapie und kurze Zeit später habe er zusätzlich eine Beatmungsmaschine für die Nacht erhalten. Herr L. berichtet in seinem Leben immer wieder mit dem Rauchen aufgehört und wieder angefangen zu haben, mittlerweile rauche er jedoch nicht mehr. Er habe einen erhöhten Blutdruck und eine Schilddrüsenunterfunktion, sonst aber keine weiteren Erkrankungen. Er werde von seinem Hausarzt betreut und gehe ein- bis zweimal im Jahr zu Kontrollen in eine Lungenfachklinik. Einen ambulanten Pulmologen habe er nicht. Herr L. wirkt insgesamt nicht gut über seine Erkrankung informiert. Er weiß nicht ob er eine Pflegestufe hat, eine Patientenverfügung besitze er nicht. Herr L. bezeichnet sich selbst als gläubig und evangelisch.

3.4.2.1 Körperliche Verfassung

1. Interview: Herr L. gibt auch auf Nachfrage kaum Beschwerden an. Sein einziges Problem sei, dass er manchmal keine Luft bekomme.

„na das einzige was mirn bisschen immer () wenn ich manchmal mein ich eh (2) krieg ich keine Luft (...) das is is wenn ich manchmal schnell runter b- bücken tu //mbm// , oder wenn ich mal sach mal nebenan mir mal n bisschen mehr Anstrengung //mbm// da da kommt das immer“ (CO-04m, t0, Absatz 182)

Im Rahmen des Interviews wird jedoch deutlich, dass auch Herr L.s Leistungsfähigkeit deutlich eingeschränkt ist. Er braucht morgens lange zum Aufstehen und Waschen und es falle ihm schwer Aufgaben im Haushalt zu erledigen. Die COPD scheint bei Herrn L. nur sehr langsam voranzuschreiten. Er hat sich offensichtlich an seine körperlichen Einschränkungen gewöhnt und nimmt sie kaum wahr.

2. Interview: Herr L. gibt im Folgeinterview an, dass sich an seinen Beschwerden nichts geändert habe, und es ihm gut gehe. Er fühle sich weiterhin ausschließlich durch die Luftnot eingeschränkt. Diese trete zum Teil sehr plötzlich auf.

„Es ist nur (der Hunger) , mit der Luft (3) was dann gekommen ist , als wenn mir da im Kehlkopf einer sitzt und macht die Klappe mal kurz auf und wieder zu , sonst“ (CO-04m, t1, Absatz 172)

3. Interview: Im dritten und letzten Interview gibt Herr L auf Nachfrage erneut an, keine Beschwerden zu haben. In seinen Erzählungen wird jedoch deutlich, dass er durch die COPD im Alltag weiterhin eingeschränkt ist. Es falle ihm z.B. aufgrund von Luftnot oder Angst vor der Luftnot oft schwer die Wohnung zu verlassen, um Besorgungen zu erledigen. Herr L. scheint seine deutlich reduzierte Leistungsfähigkeit nicht als Ausdruck der Erkrankung zu sehen, sondern sie als Lebensumstand akzeptiert zu haben.

„I: welche Symptome oder Beschwerden haben Sie im Moment

B: Gar keine

I: Gar keine

B: Die einzigen Beschwerden sind die dicken Füße sonst nichts“ (CO-04m, t3, Absatz 188)

Die „dicken Füße“ würden von einem vor kurzem diagnostizierten Herzflimmern kommen. Der Arzt habe ihm aber gesagt er müsse sich keine Sorgen machen und ihm eine neue Tablette verschrieben. Auch dies scheint Herr L. zu akzeptieren.

3.4.2.2 Therapien:

Herr L. erzählt im ersten Interview, dass er auf Grund der COPD, des Bluthochdrucks und seiner Schilddrüsenunterfunktion diverse Tabletten einnehmen müsse. Außerdem inhaliere er zweimal täglich mit einem Spray. Die Medikation würde ihn nicht beeinträchtigen und er

habe keine Nebenwirkungen. Auf Nachfrage weiß Herr L. bei vielen Tabletten nicht, wofür sie sind, dies scheint ihn aber nicht zu stören. Er gibt an schon seit Jahren 24 Stunden am Tag eine Sauerstoffvorlage zu brauchen und somit auch immer einen Sauerstofftank mitnehmen zu müssen. Außerdem sei er nachts für acht Stunden an einer Beatmungsmaschine und am Nachmittag für zwei Stunden. Auf die Frage was er für zusätzliche Behandlungen bekomme berichtet Herr L. alle drei Monate zum Hausarzt zur Blutentnahme zu gehen. Diese Termine scheinen für ihn zur Therapie zu gehören, und ihm das Gefühl zu geben gut versorgt zu sein.

„im Moment Behandlung krieg ich naja immer (2) wenn ich mal () Arzt eh lass ich mir mal die von mir aus dann schonmal d- eh Blut untersuchen / / mbm / / dass wenigstens in den vier- eh Vierteljahr wo das Kalenderjahr is dass ich da einmal untersucht worden bin so richtig ne“ (CO-04m, t0, Absatz 192)

Er scheint insgesamt mit der Therapie der COPD zufrieden zu sein, und ist vor allem für die Sauerstofftherapie und das Beatmungsgerät sehr dankbar. Physiotherapie oder alternative Therapien scheinen für ihn keine Rolle zu spielen. In den drei Interviews ändert sich kaum etwas an der Therapie von Herrn L., sodass auf eine gegliederte Verlaufsdarstellung verzichtet werden konnte.

3.4.2.3 Pflege und Hilfsmittel:

Herr L. gibt wiederholt an, dass er im Alltag gut allein zurechtkomme und vor allem bei der Pflege keine Unterstützung brauche. Es entsteht der Eindruck, dass Herr L. nicht gut informiert ist über Unterstützungsmöglichkeiten, die ihm zustehen würden. Er wusste z.B. wiederholt nicht, ob er eine Pflegestufe hat. Im ersten Interview gibt Herr L. an einen Rollator mit einer Tasche für seine Sauerstoffflasche zu haben und sonst keine weiteren Hilfsmittel zu benötigen. Im letzten Interview berichtet er, dass er beim Baden Probleme habe wieder aus der Wanne zukommen und sich eine Sitzmöglichkeit wünsche.

„Ich bin da dran mir mal- weil ich schon gemerkt habe beim Baden- weil da die Griffe blöd dran sind und da muss ich mich- früher konnte ich mich da so dran hochziehen und jetzt muss ich mich vorher auf die Knie setzen und dann hochziehen das geht noch aber wenn ich demnächst mal irgendso- und wenn es nur so einen Sitz gibt für das Bad wo ich dann sitze und mich abdusche und das alles“ (CO-04m, t3, Absatz 166)

Er scheint dafür jedoch keinen Ansprechpartner zu haben, und nicht zu wissen, an wen er sich wenden kann, um z.B. mit Hilfsmitteln versorgt zu werden. Da es in den drei Interviews kaum zu einer Veränderung der Probleme und Bedürfnisse in Bezug auf die Körperpflege oder die Hilfsmittelversorgung kam, wurde erneut auf eine gegliederte Verlaufsdarstellung verzichtet.

3.4.2.4 Alltag und Freizeit

1. Interview: Wenn Herr L. von seinem Alltag erzählt, betont er, dass er gut allein zurechtkomme und kaum Unterstützung bedürfe. Kochen falle ihm schwer wegen der Dämpfe, deshalb bekomme er schon seit einigen Jahren Essen auf Rädern. Den sonstigen Haushalt würde er aber selbstständig bewältigen. Er würde sich viel Zeit für die Aufgaben lassen und z.B. jeden Tag nur ein Zimmer putzen. Sein Sohn würde gelegentlich vorbeikommen und beim Putzen unterstützen. Außerdem habe er einen guten Kontakt zu den Nachbarn, die ihn ebenfalls bei Bedarf, z.B. bei den Einkäufen, helfen würden. Auch wenn dies aktuell für Herrn L. zu funktionieren scheint, entsteht der Eindruck, dass das Unterstützungssystem sehr unsicher ist, und bei einer Verschlechterung seiner gesundheitlichen Situation schnell nicht mehr ausreichen würde. In seiner Freizeit gehe er mal nach draußen oder mache Kreuzworträtsel und lese Zeitung. Abends schaue er Fernsehen. Größere Unternehmungen wie z.B. ein Urlaub seien für ihn nicht mehr möglich, da durch die Sauerstoffversorgung und das Beatmungsgerät eine Reise zu aufwändig sei. Soziale Kontakte scheint Herr L. kaum zu haben, beklagt sich darüber jedoch nicht.

„ich treff ab und zu auch mal welche die eh die ich früher auch mal gekannt hab hier wenn man zufä- zu- zufällig sehn / / mbm/ / (2) wie meine , Schwägerin die kommt (rauf) ruft öfters mal an (3) ne“ (CO-04m, t0, Absatz 156)

2. Interview: Im zweiten Interview erzählt Herr L. zum ersten Mal davon, dass er manchmal traurig darüber sei im Alltag so eingeschränkt zu sein, schränkt dies aber direkt wieder ein. Er sei ja „froh und glücklich“ nicht bettlägerig zu sein. Es scheint auf keinen Fall undankbar wirken zu wollen.

„ja nachdenken so ungefähr mache ich schon mal , (4) ich sitze jetzt hier und wenn du ein bisschen besser drauf wärst dann könntest du mal wo hinfahren oder was , denn ich kann ja jetzt nicht wegfahren und die Geräte kann ich sowieso nicht mitnehmen und manchmal denke ich es wäre schön nochmal allein in den Urlaub zu fahren (...) aber sonst bin ich froh und glücklich dass es so ist und ich nicht im Bett liege oder auf einen Rollstuhl angewiesen bin , dass ich mich noch auf den eigenen Knochen halten kann“ (CO-04m, t1, Absatz 236)

Herr L. gibt an im Haushalt weiterhin so viel wie möglich selbstständig zu erledigen, auch wenn ihn dies anstrengt und es zeitaufwändig sei.

„Ich mache bis jetzt was ich noch machen kann das mache ich selbst , muss ich eben langsam machen (...) Ja wenn ich jetzt ein Zimmer am Tag mache das reicht mir schon oder Küche Wohnzimmer das reicht mir dann oder , wenn ich die Fenster mal angucke dann mache ich mal einen Tag die Fenster und dann geht es an am anderen Tag weiter“ (CO-04m, t1, Absatz 158)

3. Interview: Herr L. sagt, dass sich an seinem Alltag nichts verändert habe. Er berichtet aber auch, dass er jetzt manchmal Angst habe die Wohnung zu verlassen. Es scheint für ihn z.B.

sehr stressig zu sein einkaufen zu gehen, und er versucht dies wenn möglich zu vermeiden. Herr L. macht erneut deutlich, wie wichtig es ihm ist seinen Alltag ohne Hilfe zu bewältigen. Er würde so lange wie möglich selbstständig bleiben wollen.

„ich brauche keine Hilfe solange wie ich noch rumkriechen kann und alles noch selbst machen kann dann will ich noch keine Hilfe haben ich will das noch alles selbst machen mir (Hauptsache) man kann noch machen“ (CO-04m, t3, Absatz 152)

3.4.2.5 Die psychosoziale Situation:

1. Interview: Den Erzählungen von Herrn L. kann man entnehmen, dass die Beziehung zu seiner Familie nicht sehr gut ist. Dies scheint für Herrn L. besonders schwierig zu sein, da er gerne unabhängig von seinen Kindern wäre, aber auf ihre Hilfe angewiesen sei.

„am Anfang kam die Schwiegertochter sag ich brauchst mir nicht zu helfen das kann ich ich weiß wie das geht (...) ich mach das schon //mbm// sonst waren die ja auch nicht gekommen wo ich wo ich die Krankheit noch nicht hatte“ (CO-04m, t0, Absatz 56)

Herr L. spreche manchmal mit den Nachbarn über seine Erkrankung. Diese oft zufälligen Kontakte z.B. im Treppenhaus scheinen für ihn wertvolle Interaktionen zu sein. Bei der Frage, ob er Ängste oder Sorgen habe wird deutlich, dass Herr L. sich Vorwürfe macht bezüglich seiner früheren Lebensgewohnheiten, er habe zu viel geraucht und Alkohol getrunken. Herr L. erzählt, dass er versucht positiv zu sein und dankbar dafür sei noch zu leben.

„dann sprech ich mir in (allens) is gut dass die , Geräte gibt dass ich da jetzt an wenn ich dran hängen muss //mbm// dass ichs eh (3) nochn bisschen vom Leben noch hab //mbm mbm// und dass ich leben () aufwachen tu () sagen //mbm// Gott sei Dank is bin noch da“ (CO-04m, t0, Absatz 262)

Während des Interviews entsteht immer wieder der Eindruck, dass Herr L. großen Gesprächsbedarf hat. Am Ende sagt er dann auch, dass es vielleicht einfacher gewesen wäre mit der Krankheit umzugehen, wenn er früher darüber gesprochen hätte.

„B: das hät ich nie gedacht (...) wie ich nochmal dran denk (...) das ganze () vielleicht hätten wir das ja schon früher machen müssen //mb// ne

I: darüber sprechen? //ja// ja , was wär dann gewesen wenn man früher gesprochen hätte

B: ja so () mb wie soll ich das jetzt sagen (4) vielleicht wär das für einen leichter gewesen //die Krankheit?// ja //“ (CO-04m, t0, Absatz 270)

2. Interview: Im zweiten Interview wird erneut deutlich, dass Herr L. wenig Ansprüche und Erwartungen an seine Umwelt und an seinen Alltag hat und ein zufriedener Mensch ist. Dies zeigt sich z.B. in einer Aussage über sein Beatmungsgerät.

„das ist ja auch schon ein älteres Gerät hier , dass ich vielleicht mal ein neueres kriege , nein aber sonst , man muss damit auskommen was man kriegt , was die Krankenkassen zahlen“ (CO-04m, t1, Absatz 78)

Zum Ende des Interviews wiederholt er die Aussage, dass es wahrscheinlich hilfreich gewesen wäre sich mit anderen Menschen auszutauschen und über die Erkrankung zu sprechen.

3. Interview: Herr L. berichtet nun, dass er nicht mehr so viel „Lust“ habe rauszugehen. Er scheint zunehmend Angst zu haben die Wohnung zu verlassen und sich somit sozial noch weiter zu isolieren.

„ja den Tag habe ich dann keine Lust irgendetwas zu machen und wegzugehen oder irgendetwas zu machen , ich hatte es auch schon manches mal dass ich angezogen war und (nicht loskonnte) und dann sage ich mache es morgen (...) Ich weiß es auch selbst nicht was das für eine Ursache hat , das habe ich mir auch schon überlegt , früher bin ich gerne weggegangen“ (CO-04m, t3, Absatz 26)

Außerdem mache er sich bereits Gedanken über die nächste Kontrolluntersuchung in vier Monaten und habe Sorge, dass neue gesundheitliche Probleme hinzukommen. Grundsätzlich scheinen ihm die Routineaufenthalte in der Lungenfachklinik aber zu gefallen und sogar gut zu tun. Er fühle sich umsorgt und genieße es sich mit anderen Erkrankten auszutauschen.

3.4.2.6 Ärztliche Versorgung:

Herr L. gibt an regelmäßige Termine bei seinem Hausarzt zur Blutentnahme zu haben, und einmal im Jahr im Rahmen des Aufenthaltes in der Lungenfachklinik mit einem Pulmologen zu sprechen. In den Gesprächen scheint es vor allem um Laborwerte und die Ergebnisse der Funktionsuntersuchungen zu gehen. Herr L. scheint für sich selbst auch keinen Bedarf für intensivere Gespräche zu sehen. Es scheint insgesamt wenig Kommunikation zwischen Herrn L. und seinen ÄrztInnen stattzufinden. Herr L. erzählt z.B. die Arztbriefe häufig nicht zu verstehen, er vertraue aber darauf, dass sein Hausarzt ihn über wichtige Dinge informieren würde.

„I: Und wenn Sie sagen die Briefe die da geschrieben werden versteht man eigentlich nicht so richtig , besprechen Sie die dann mit jemanden , fragen Sie dann jemanden was das eigentlich bedeutet

B: Nein , das mache ich nicht (...) naja und wenn man dann beim Arzt (ist) sagt der das und das , und dann guckt er gleich nach den anderen Blättern die er da drin hat , (hat sich gehalten) sei froh (...) Das macht dann der Hausarzt , der sagt wenn es so bleibt wie es jetzt ist bei Ihnen dann bin ich zufrieden , dann sagt man ja auch schon ja ist gut“ (CO-04m, t1, Absatz 194)

Auf Nachfrage, ob er irgendwelche Wünsche bezüglich seiner Versorgung hat, gibt er an vollkommen zufrieden zu sein.

„bis jetzt bin ich (3) glücklich und zufrieden mit der Versorgung was is //mbm// (13) besseres weiß ich (3) besser werden kann ich glaub nit //mbm// so wies jetzt is mu- daran bin ich froh“ (CO-04m, t0, Absatz 264)

In den drei Interviews ändert sich wenig an den Bedürfnissen oder Problemen in Bezug auf die ärztliche Betreuung, deshalb wurde auch hier auf eine gegliederte Verlaufsdarstellung verzichtet.

3.4.2.7 Zusammenfassung:

Die COPD schreitet bei Herrn L. sehr langsam voran, und es scheint sich in den letzten Jahren nur wenig an seinem Gesundheitszustand geändert zu haben. Die Verlaufsdarstellung zeigt, dass sich die Probleme und Bedürfnisse von Herrn L. im Laufe der 13 Monate kaum verändert haben. Herr L. fühlt sich von der Krankheit kaum betroffen und gibt auf Nachfrage keine Beschwerden an. Er berichtet aber an anderer Stelle schnell erschöpft zu sein, Probleme bei der Haushaltsführung und der Körperpflege zu haben und immer wieder unter plötzlicher Luftnot zu leiden. Er scheint sich seiner Symptome nicht bewusst zu sein. Herr L. lebt sozial sehr isoliert und hat kaum Kontakt zu anderen Menschen. Er betont immer wieder, wie wichtig es ihm sei selbstständig zu sein. Er möchte niemandem zur Last fallen, weder seiner Familie noch seinen ÄrztInnen. Insgesamt entsteht der Eindruck, dass Herr L. seine Bedürfnisse nicht gut wahrnehmen kann. Er hat wenig Ansprüche an sich und seine Umwelt und ist leicht zufrieden zu stellen. Da er zusätzlich privat kaum Unterstützung erhält und sich wenig mit anderen Menschen austauscht, besteht die Gefahr, dass eine unzureichende medizinische oder pflegerische Versorgung zu spät erkannt wird.

Für den Hausarzt besteht die Herausforderung Versorgungslücken zu erkennen, ohne dass Herr L. diese selbstständig anspricht. Herr L. scheint z.B. großen Gesprächsbedarf über seine Erkrankung zu haben, und würde evtl. von einer Anbindung an eine Selbsthilfegruppe profitieren. Auch die Teilnahme an einer pneumologischen Rehabilitation erscheint sinnvoll. Außerdem benötigt Herr L. Informationen über Hilfsmittel und eine Pflegestufe. Um diese Bedürfnisse zu erkennen und zu adressieren, scheint es nötig zu sein, dass der Hausarzt regelmäßig bestimmte Themen anspricht und einen Bedarf an Unterstützung erfragt, unabhängig davon, ob Herr L. dies einfordert.

3.4.3 Fallbeschreibung 3

Mit der Studienteilnehmerin CO-27w, im Folgenden Frau M. genannt, wurden im Verlauf von 14 Monaten drei leitfadengestützte Interviews geführt. Da sich im Leben von Frau M. im Laufe des Erhebungszeitraumes nur wenig änderte, wurde in Absprache mit ihr auf ein t2 Interview verzichtet. Frau M. ist zum Zeitpunkt des ersten Interviews 69 Jahre alt. Sie erzählt, schon seit ihrer Kindheit unter schweren Atemwegsinfekten und einer chronischen Bronchitis zu leiden. Vor 30 Jahren habe sie sich einer Lungenoperation unterzogen mit der Hoffnung auf eine deutliche Besserung der Beschwerden. Die Operation sei jedoch nicht erfolgreich gewesen und ihr Zustand habe sich seitdem schleichend verschlechtert. Frau M. habe einen Realschulabschluss und lange als Angestellte gearbeitet. Ihr Beruf habe ihr viel Spaß gemacht, und es sei ihr sehr schwergefallen als sie vor ca. 25 Jahren aufgrund der COPD vorzeitig in Rente gehen müssen. Sie habe abgesehen von der COPD keine weiteren

Erkrankungen, sei aber vor drei Jahren an der Wirbelsäule operiert worden, was sie gesundheitlich stark belastet habe. Aktuell sei ihr Gesundheitszustand stabil. Sie verbringe viel Zeit draußen und gehe oft mit ihrem Pflegehund spazieren. Frau M. sei geschieden und lebe allein. Sie habe eine gute Beziehung zu ihrer Tochter, die aber selbst schwerkrank sei und weiter weg lebe. Frau M. sei in einer Selbsthilfegruppe und habe darüber viele soziale Kontakte. Sie werde von ihrem Hausarzt und seit fast 30 Jahren von einem ambulanten Pulmologen betreut, dem sie sehr vertraue. Sie habe keine Pflegestufe. Eine Patientenverfügung läge vor.

3.4.3.1 Körperliche Verfassung

1. Interview: Frau M. berichtet, dass es ihr aktuell ganz gut gehe. Sie habe vor kurzem eine Rehabilitation mitgemacht, die ihr körperlich und psychisch geholfen habe. Insgesamt würde es ihr seit Jahren aber „schleichend“ immer schlechter gehen.

„ja irgendwann verschlechtert sich das Ganze dann kamen irgendwann Sprays dazu weil die Lungenfunktion ins insgesamt nicht mehr gut war eh dann war dies dann war das da war jenes also das hat war son schleichender Prozess“ (CO-27w, t0, Absatz 4)

Sie sei nicht mehr so belastbar wie früher und leide immer wieder unter Luftnot. Im Alltag würden ihr viele Sachen schwerfallen. Ihre körperliche Verfassung schwanke oft und sei zum Beispiel vom Wetter und vor allem von Infekten abhängig. Da sie ein sehr aktiver Mensch sei und ihr Bewegung und frische Luft sehr guttäten, falle es ihr schwer sich nach einer Exazerbation Ruhe zu gönnen und sich zurückzunehmen.

2. Interview: 9 Monate später berichtet Frau M., dass es ihr aktuell nicht so gut gehe. Die Luftfeuchtigkeit sei zu hoch und sie würde dadurch nicht gut Luft bekommen. Außerdem sei in der letzten kardiologischen Routineuntersuchung eine kardiale Folgeerscheinung der COPD aufgefallen. Dies scheint ein Gefühl der Machtlosigkeit hervorzurufen und sie stark zu belasten.

„das sind so so die Begleiterscheinungen die so sukzessive sich aufbauen (...) wo wir aber noch nichts irgendwie medikamentös machen können aber es baut sich auf, das alles ist nicht grad beruhigend für die Psyche“ (CO-27w, t1, Absatz 8)

3. Interview: Frau M. sei es die letzten 3 Monate eigentlich gut gegangen, sie habe aktuell aber wieder einen Infekt und sei dadurch deutlich geschwächt. Insgesamt wirkt es so, als würden ihr Aufgaben im Alltag schwerer fallen als während der Zeit des ersten Interviews. Sie kommt im Alltag aber weiterhin selbstständig zurecht.

3.4.3.2 Therapien

1. Interview: Frau M. berichtet seit Jahren verschiedene Atemsprays zu inhalieren. Orale Medikamente wie Kortison oder Antibiotika gebrauche sie nur im Rahmen von Exazerbationen. Es entsteht der Eindruck, dass die medikamentöse Therapie für Frau M. nicht vordergründig ist, sondern sie den physikalischen Therapien und regelmäßiger Bewegung deutlich mehr Bedeutung beimisst. Sie habe das Gefühl hier selbst etwas bewirken zu können.

„ich kann durch diese Eigeninitiative eh doch ne ganze Menge erreichen n b- oder zumindest n Stück Stabilität reinkriegen das ist das was ich dazu beitragen kann eh ich kann nicht alles aber diesen Part wo ich selber aktiv sein kann den kann ich übernehmen“ (CO-27w, t0, Absatz 52)

Sie gehe zweimal die Woche zur Atemtherapie und sei mit ihrer Physiotherapeutin sehr zufrieden. Außerdem mache sie Lungensport und versuche zweimal täglich spazieren zu gehen. Frau M. bemängelt, dass es zu wenig Angebote und zu wenig geschulte TherapeutInnen gäbe und dadurch viele COPD PatientInnen auf entsprechende Therapien warten müssten oder diese gar nicht erhielten.

2. Interview: Die medikamentöse Therapie von Frau M. sei intensiviert worden. Sie müsse jetzt auch dauerhaft eine Tablette einnehmen da die Sprays allein nicht mehr ausreichen würden. Sie würde weiterhin regelmäßig zur Atemtherapie gehen. Frau M. berichtet, dass ihr pneumologische Rehabilitationen bisher sehr gutgetan hätten und sie über lange Zeit von dieser Maßnahme profitieren würde. Ihr Hausarzt habe nun vorgeschlagen erneut eine Rehabilitation zu beantragen. Frau M. stehe dem aber kritisch gegenüber, da sie bisher schlechte Erfahrungen mit den Krankenkassen bezüglich der Genehmigung gemacht habe. Dieser Prozess sei so anstrengend, dass sie es lieber gar nicht versuche.

3. Interview: An der medikamentösen Therapie habe sich nichts geändert. Sie habe zwischenzeitlich ein Antibiotikum einnehmen müssen, auf das sie mit starkem Husten reagiert habe, dieses würde sie sich nie wieder verschreiben lassen. Frau M.s Antrag auf eine psychosomatische Rehabilitation sei überraschenderweise genehmigt worden. Sie habe dies vor allem ihrem Hausarzt zu verdanken der sehr engagiert den Antrag gestellt habe. Frau M. erzählt, dass sie seit dem letzten Interview eine schwere Darmentzündung gehabt habe und im Anschluss ihre Darmflora wieder habe aufbauen müssen. Es scheint so, als habe ihr nicht nur die Sanierung der Darmflora gutgetan, sondern auch die Tatsache, dass sie selbst etwas für ihre Gesundheit tun konnte.

„habe ich in Eigenregie angefangen die Darmflora wieder aufzubauen (...) und hatte dabei ein super Gefühl dass das gesamte Immunsystem besser wurde, deshalb sage ich also ich bin 3,5 Monate super durchgekommen ne, und einen Teil davon schiebe ich ganz sicher auf das es besser funktionierende Immunsystem weil der Darm saniert war“ (CO-27w, t3, Absatz 12)

Sie habe vor kurzem wieder mit dem Lungensport angefangen. Lange sei die Gruppe voll gewesen und sie habe trotz Motivation das für sie so wichtige Training nicht machen können. Frau M. sagt noch einmal, dass Sport und Bewegung neben den Medikamenten die wichtigsten Bausteine in der Therapie der COPD seien. Sie zeigt erneut ihren Ärger über das unzureichende Angebot an Atemtherapien und Sportgruppen, scheint aber zu versuchen die Situation für sich und andere COPD PatientInnen zu verbessern. Sie hätten in der Selbsthilfegruppe Schulungen organisiert, die sehr gut ankämen und für die Teilnehmer von großem Nutzen seien.

„erst mal haben wir eine super Therapeutin eh zum Zweiten macht sie sowohl Theorie als auch praktisch also diese ganzen Schulungen die so in Richtung Sprays und Umgang mit Sprays und weiß der Kuckuck was was Sie sonst nirgendwo aber nirgendwo erklärt kriegen , mal deutlicher erklärt kriegen (...) und das bringt was , das bringt richtig was ne“ (CO-27w, t3, Absatz 47)

3.4.3.3 Pflege und Hilfsmittel:

Frau M. gibt an bei der Pflege keine Hilfe zu benötigen und gut zurecht zu kommen. Sie habe bisher auch keine Hilfsmittel und sehe auch keinen Bedarf. Daran scheint sich im Verlauf der 14 Monate nichts geändert zu haben.

3.4.3.4 Alltag und Freizeit:

1. Interview: Frau M. berichtet, dass sie auch im Haushalt gut allein zurechtkomme und es ihr wichtig sei so lange wie möglich selbstständig zu bleiben. Ihr Tagesablauf sei sehr davon abhängig, wie es ihr gehe. Sie scheint eine aktive Frau mit vielen sozialen Kontakten zu sein.

„für mich ist Aktivität immer n ganz wichtiger Punkt //mbm// und eh jetzt nicht nur insgesamt sondern also auch speziell für die Atemwege //mbm// es gibt schlimmeres nichts schlimmeres als passiv irgendwo in der Ecke zu sitzen“ (CO-27w, t0, Absatz 28)

Frau M. scheint ihre Bedürfnisse gut wahrzunehmen und zu wissen was ihr guttut. Spaziergänge in der Natur mit ihrem Pflegehund seien manchmal anstrengend, würden ihr aber helfen zu entspannen.

„wenn irgendwelche was weiß ich irgendein Kopfkino da ist irgendwelche Gedanken weil irgendwo Schwierigkeiten zu lösen sind oder was auch immer dann hole ich mir dieses Tier geh raus in die Botanik geh mit der Spazieren und der Kopf wird frei //mbm// ne ich kann dann ich kann dann unglaublich gut abschalten“ (CO-27w, t0, Absatz 39)

2. Interview: Auch im Folgeinterview berichtet Frau M. davon, dass ihr Alltag sehr von ihrer körperlichen Kondition abhängig sei. Sie könne zum Teil morgens erst entscheiden, ob sie Termine und Verabredungen wahrnehmen könne. Abends sei sie in der Regel sehr erschöpft. Sie spricht jetzt im Gegensatz zum ersten Interview davon, dass sie sich manchmal Hilfe im Haushalt wünsche. Der Alltag scheint ihr insgesamt schwerer zu fallen. Sie habe weiterhin gute soziale Kontakte, vor allem mit Menschen aus der Selbsthilfegruppe. Der Austausch mit den anderen TeilnehmerInnen tue ihr sehr gut. Freundschaften mit gesunden Personen seien auf Grund ihrer körperlichen Einschränkungen oft schwierig und würden nicht lange halten.

„Ich hab einen schlechten Tag und muss sagen ey das geht nicht und das geht nicht und das geht heute auch nicht das sind so Dinge die ja die können zwei dreimal gut gehen und bei spätestens bei dritten vierten Mal eh sagt der andere ey nee dazu habe ich keine Lust (...) das geht im normalen Alltag von jemanden der nicht weiß wie er damit umgehen soll oder keine Erfahrung damit hat funktioniert es nicht , dauerhaft“ (CO-27w, t1, Absatz 74)

3. Interview: An Frau M.s Alltag scheint sich in den letzten 7 Monaten nur wenig verändert zu haben. Sie betont erneut, wie wichtig ihr die Selbsthilfegruppe sei.

3.4.3.5 Die psychosoziale Situation:

1. Interview: Frau M. erzählt, dass sie nicht nur durch die COPD, sondern auch durch die Krankheit ihrer Tochter psychisch sehr belastet sei. Sie merke außerdem, dass ihre körperliche Verfassung und ihre psychische Verfassung eng verbunden seien. Sie berichtete davon sich ungewollt sozial zu isolieren, wenn es ihr nicht gut gehe, was sich dann wieder negativ auf ihre Gesundheit auswirke. Sie mache sich viele Sorgen um die Zukunft. Besonders der unsichere und fluktuierende Verlauf der COPD scheint ihr Angst zu machen.

„ist eigentlich so das ja so auch das unangenehmste Gefühl bei dieser ganzen Krankheit keiner weiß- ich=ich weiß nicht , hält es sich noch 10 Jahre auf diesem Status oder aber verschlechtert sich innerhalb vom nächsten Jahr so dass fremde Hilfe nötig ist was auch immer“ (CO-27w, t0, Absatz 106)

Die Selbsthilfegruppe ist ihr offensichtlich weiterhin eine große Hilfe und ein großer Teil ihres sozialen Lebens. Zwei Faktoren scheinen besonders wichtig zu sein: Zum einen könne sie in der Selbsthilfegruppe über ihre Ängste und Probleme reden und fühle sich dort verstanden.

„Also ich habe eigentlich bevor ich die Selbsthilfegruppe kennenlernte (...) habe ich das eigentlich mit mir selber abgemacht und da nicht groß groß drüber gesprochen // mbm // , insofern wars zum Teil auch sogar ne Erleichterung als ich diese Selbsthilfegruppe gefunden habe dass man einfach überhaupt mal ja Ängste oder neue Informationen oder was auch immer mal mit jemand teilen konnte der selbst betroffen ist“ (CO-27w, t0, Absatz 20)

Zum anderen bekomme sie über die Gruppe wichtige Informationen über Therapien und über sozialmedizinische und alltagsrelevante Themen. ÄrztInnen hätten nicht die Zeit sie so umfassend zu informieren.

„das was ich sehr positiv empfinde ist son grundsätzlicher Erfahrungsaustausch , in Richtung neue Medikamente zum Beispiel in Richtung Physiotherapie in Richtung Lungensport in Richtung Rehabmaßnahmen das heißt also diese ganzen technischen Details auch (...) das sind so Dinge die man normalerweise nicht einfach aufm als Patient nicht aufm Silbertablett kriegt und wo ein normaler ambulanter Arzt eigentlich auch nicht die Möglichkeit zu hat“ (CO-27w, t0, Absatz 24)

Frau M. habe die Gruppe damals zufällig über eine Zeitungsannonce gefunden.

2. Interview: Frau M. scheint es im zweiten Interview nicht nur körperlich, sondern auch psychisch schlechter zu gehen. Sie berichtet, dass es ihrer Tochter aktuell schlechter gehe und sie sich deshalb viele Sorgen mache. Dies habe direkt Auswirkungen auf ihre Atmung. Außerdem habe sie vermehrt Angst davor nicht mehr allein zurechtzukommen und von anderen Menschen abhängig zu werden. Sie versuche die Sorgen, wenn möglich zu verdrängen,

schaffe dies aber nicht immer. Helfen würden ihr vor allem Gespräche mit anderen Betroffenen aus der Selbsthilfegruppe.

„Das was mir dann dabei helfen kann sind Gespräche mit anderen die (3) ja speziell Menschen die die Situation kennen die sich in ähnlicher Situation befinden wo man dann aber einfach eben auch mal drüber reden und es nicht einfach ehm untern Tisch fegt und der Alltag geht weiter“ (CO-27w, t1, Absatz 84)

3. Interview: Frau M. betont, wie wichtig es sei bei COPD Patienten auch die Psyche mitzubehandeln. Die psychische Situation sei entscheidend für die körperliche Verfassung.

„Ja die=die Luft wird immer enger //ja// die Atemnot wird stärker der Körper wird schwächer so und dann kommen die Ängste , kriegst du Morgen noch deinen Haushalt hin eh schaffst du deine Einkäufe ist dies ist das ist jenes was passiert wenn du zusammen klappst da ist keiner z.B. ne der dich auffängt , so und je mehr die Psyche dann negativ reinkommt (...) desto enger wird das auch mit der Atemnot“ (CO-27w, t3, Absatz 128)

Frau M. wirkt insgesamt besorgter und pessimistischer als in den vorherigen Interviews bezüglich ihrer Zukunft. Sie mache sich vor allem Sorgen darum, ob sie im Alltag weiter unabhängig bleiben kann. Frau M. erzählt, dass sie sich eine psychologische Betreuung wünsche, um mit ihren Ängsten besser umgehen zu können.

3.4.3.6 Ärztliche Versorgung

1. Interview: Frau M. scheint sich bei ihrem Hausarzt gut aufgehoben zu fühlen. Pneumologisch werde sie aber ausschließlich von ihrem ambulanten Pulmologen betreut. Diesen kenne sie bereits seit fast 30 Jahren und sie vertraue ihm sehr. Sie erzählt, dass es für sie wichtig sei, dass ein Arzt sich Zeit nehme und Therapien und Eingriffe gut erkläre. Außerdem müsse er die Sorgen der Patienten ernstnehmen, auch wenn er diese nicht teile. Sie sagt aber auch, dass ÄrztInnen in der Regel nicht die Kapazität hätten, um Patienten so ausführlich zu informieren, wie es nötig wäre. Ihrer Meinung nach könnten Selbsthilfegruppen und Schulungen diese fehlende Kapazität aber zum Teil ausgleichen.

„wir haben da in der Gruppe immer mal wieder auch Fachleute dabei entweder ne Physiotherapeutin oder jemand der eben über Sauerstoff berichtet hat mit allem was dazu gehört und ähnliches sodass man sagt gut hier läuft n unglaublicher Austausch den habe ich wenn ich alleine stehe mit meinem Arzt normalerweise nicht //mhmm// weil der auch gar nicht die Kapazität und Zeit dazu hat“ (CO-27w, t0, Absatz 24)

Allerdings würden viel zu wenig Schulungen und Informationsveranstaltungen angeboten da sich kaum Ärzte dazu bereit erklären würden.

2. Interview: Es habe sich an ihrer ärztlichen Betreuung nichts geändert. Sie mache sich nur manchmal Sorgen wie es weitergehe, wenn ihr Pulmologe in Rente gehen sollte. Es scheint ein großes Vertrauensverhältnis, aber auch eine große Abhängigkeit zu ihm zu bestehen.

3. Interview: Frau M. scheint mit ihrem Hausarzt sehr zufrieden zu sein. Dieser habe sich eigenständig um die Beantragung ihrer psychosomatischen Rehabilitation gekümmert.

3.4.3.7 Zusammenfassung

Frau M. scheint von der COPD im Alltag noch nicht sehr stark betroffen zu sein. Auch wenn sich ihr Zustand im Verlauf der 14 Monate sowohl psychisch wie auch körperlich etwas verschlechtert zu haben scheint ist sie weiterhin mobil und kann sich selbstständig versorgen. Das Fortschreiten der COPD scheint ein schleichender Prozess zu sein. Frau M. ist eine sehr aktive Frau, die davon überzeugt ist, dass regelmäßiger Sport und Bewegung sowohl für ihre psychische wie auch für ihre körperliche Verfassung essenziell sind. Die Verlaufsdarstellung macht deutlich, dass Frau M. neue Bedürfnisse entwickelt hat auch wenn sich ihr gesundheitlicher Zustand kaum verändert hat. Sie hat zum einen das Gefühl im Alltag nicht mehr so gut zurecht zu kommen und wünscht sich Unterstützung im Haushalt, zum anderen fühlt sie sich psychisch stärker belastet und möchte eine psychologische Betreuung.

Die Beziehung zu ihrem Hausarzt scheint gut, aber nicht tiefgreifend zu sein. Ihren ambulanten Pulmologen vertraut sie aber sehr und gibt viel Wert auf seine Meinung. Die medikamentöse Versorgung von Frau M. scheint gut und unkompliziert zu sein. Sie beklagt aber immer wieder, dass es zu wenig Angebote für Atemtherapie, Lungensport und COPD-Schulungen gäbe. Dadurch hätten viele COPD-PatientInnen nicht die Möglichkeit diesen wichtigen Teil der Therapie zu erhalten. Dies erweckt den Anschein, dass im Gesundheitssystem die medikamentöse Therapie priorisiert wird und die physikalischen Therapien zweitrangig sind.

Frau M. spricht im Laufe der drei Interviews immer wieder an, wie sehr sie von der Anbindung an die COPD-Selbsthilfegruppe profitiere. Es wird deutlich, dass sie viel Unterstützung und viele Informationen aus dieser Gruppe bekommt. Ihr Hausarzt muss dadurch nicht nur viel weniger Aufklärungsarbeit leisten, er betreut vermutlich auch eine stabilere und ausgeglichene Patientin. Eine Anbindung sollte deshalb nicht per Zufall über eine Zeitungsannonce erfolgen, sondern zu den festen Themenbereichen einer hausärztlichen Vorstellung gehören.

3.5 Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Alltag von PatientInnen mit COPD

Die in dieser Dissertation identifizierten Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD wurden zusammengefasst und in Fragen umgewandelt. Die daraus entstandene Checkliste soll aufzeigen, wie ein Dokument zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von PatientInnen mit COPD aussehen kann (s. auch Anhang Abbildung A7). Eine Überprüfung der Anwendungspraktikabilität in der Praxis ist im Verlauf notwendig.

Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Alltag von PatientInnen mit COPD

Name:		Datum:	
1. Wie kommen Sie im Alltag zurecht?	<ul style="list-style-type: none"> - Sind sie mobil? Was hindert Sie gegebenenfalls daran, die Wohnung zu verlassen? - Schaffen Sie den Haushalt selbstständig? (Putzen, Kochen, Einkaufen) - Brauchen Sie Hilfsmittel (z.B. Greifzange, Rollator, Tragetasche für Sauerstoff) 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Hilfsmittelversorgung, Infomaterial, Rehabilitation)	Ja	Nein
2. Haben Sie Schwierigkeiten bei der Körperpflege?	<ul style="list-style-type: none"> - Können Sie sich selbstständig waschen? - Brauchen Sie Hilfsmittel? (Duschhocker, Waschwanne, Haltegriff?) - Haben Sie einen Pflegegrad? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Hilfsmittelversorgung, Pflegegrad, Pflegedienst)	Ja	Nein
3. Wie kommen sie mit ihrer aktuellen Therapie zurecht?	<ul style="list-style-type: none"> - Haben Sie unter der medikamentösen Therapie Nebenwirkungen? - Wissen Sie wie man richtig inhaliert? - Machen sie regelmäßig körperliches Training und Atemtherapie? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Medikamentenumstellung, Schulung, Physiotherapie)	Ja	Nein
4. Fühlen Sie sich gut über die COPD informiert?	<ul style="list-style-type: none"> - Möchten Sie mehr Informationen über die Entstehung, den Verlauf oder die Therapie der COPD? - Haben sie Interesse an einer COPD-Selbsthilfegruppe? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Infomaterial, Schulung, Kontakt Selbsthilfegruppe)	Ja	Nein
5. Fühlen Sie sich gut auf Notfälle und plötzliche Atemnot vorbereitet?	<ul style="list-style-type: none"> - haben Sie einen Notfall- oder Krisenplan? - haben Sie eine Patientenverfügung? - haben Sie einen Entscheidungsbevollmächtigten bestimmt und eine Vorsorgevollmacht? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Patientenverfügung, Notfall- Krisenplan, ACP)	Ja	Nein
6. Fühlen Sie sich psychisch belastet?	<ul style="list-style-type: none"> - Haben Sie Ängste und Sorgen? Möchten Sie diese besprechen? - Können Sie gut schlafen? - Haben Sie genug Energie für Alltagsanforderungen? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Gesprächsbedarf, Anbindung Psychologie/Psychiatrie)	Ja	Nein

Notwendigkeit von Interventionen?	Ja	Nein
Beantragung einer pneumologischen Rehabilitation		
Verordnung von Physiotherapie/Atemtherapie		
Gesprächstermin für ACP oder Erstellung eines Notfall- Krisenplans		
Informationsmaterial (z.B. COPD, Selbsthilfegruppe, Unterstützungsmöglichkeiten)		
Hilfsmittelversorgung		
Beantragung eines Pflegegrads		
Weiterleitung an andere Fachrichtung (z.B. Psychologie)		
Patientenschulung		
Palliativmedizinische Anbindung (z.B. SAPV)		
Medikamentenumstellung		

Eingeleitete Schritte:

Abbildung 4: Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs

4 Diskussion

„wer soll sich mit dem Alltag beschäftigen. Wen interessiert das? Die Ärzte interessiert ja der Alltag auch nicht. Irgendwelchen Pflegepersonal interessiert der Alltag auch nicht. Da ist keiner, den das wirklich interessiert letztendlich. Man wird medizinisch versorgt aber darüber hinaus, (3) da hat sich, da macht sich, glaube ich, auch kaum einer Gedanken drüber“ (CO-28w, t1, Absatz 128)

Die Dissertation liefert im Rahmen der prospektiven, qualitativen Längsschnittstudie empirisch gewonnene Daten über die Probleme und Bedürfnisse von PatientInnen mit COPD aus Sicht der Betroffenen, die bisher in der Forschung in Deutschland nicht ausreichend vorhanden sind. Außerdem präsentiert sie eine aus den Ergebnissen heraus entwickelte Checkliste, die den HausärztInnen zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs der PatientInnen dienen soll, und somit zur Verbesserung der Versorgung von COPD PatientInnen führen kann. Die Bandbreite der erhobenen Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium der Erkrankung ist groß und wurde im Kapitel Ergebnisse ausführlich dargestellt. In Zusammenschau der Befunde konnten drei Hauptfaktoren herausgestellt werden:

1. Es zeigt sich, dass obwohl die PatientInnen erwartungsgemäß viele physische Probleme und Bedürfnisse haben, psychische und soziale Themen jedoch eine ebenso große Rolle spielen. Aus den Daten geht hervor, dass die psychosozialen Bedürfnisse der COPD PatientInnen von unserem Gesundheitssystem nicht ausreichend adressiert werden.
2. Es wird offensichtlich, dass für PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium der Zugang zu wichtigen Informationen über die Krankheit, Therapien, Hilfsmittel, und Möglichkeiten der pflegerischen oder finanziellen Unterstützung nicht ausreichend und insgesamt ungeregt ist.
3. Die Daten zeigen, dass die im Verlauf der Erkrankung entstehenden Bedürfnisse und Probleme der COPD PatientInnen sowohl von den PatientInnen selbst, wie auch von den ÄrztInnen häufig zu spät oder gar nicht wahrgenommen und adressiert werden. Dadurch kann es vor allem bei PatientInnen, die privat nicht gut unterstützt werden zu einer schlechten Versorgungssituation kommen.

Im Folgenden werden diese drei Hauptfaktoren dargestellt, erläutert und anhand der Literatur diskutiert.

4.1 Die psychosozialen Bedürfnisse von PatientInnen mit COPD werden durch das Gesundheitssystem nicht ausreichend adressiert

Psychische und soziale Themen spielen für PatientInnen mit COPD eine große Rolle. Im Folgenden werden die wichtigsten Probleme und Bedürfnisse erläutert und Möglichkeiten diskutiert, wie das Gesundheitssystem diese adressieren kann.

Die COPD ist eine Erkrankung die durch Husten, Auswurf und Dyspnoe charakterisiert ist (GOLD Report 2020). Diese Symptome werden auch von den StudienteilnehmerInnen immer wieder genannt, die Luftnot steht dabei jedoch klar im Vordergrund. Die vorgestellte Studie zeigt, dass die Luftnot an vielen Stellen den Alltag der PatientInnen bestimmt, sie in ihrer Mobilität einschränkt und zu Angst vor evtl. überfordernden Situationen und Aktivitäten führt. O'Donnell beschreibt dieses Phänomen als "dyspnea spiral". Betroffene PatientInnen würden einen sehr ruhigen und zurückgezogenen Lebensstil entwickeln, um das Auftreten von Luftnot zu verhindern. Dieser Lebensstil führe zu Inaktivität, sozialer Isolation und psychologischen Folgeerkrankungen (O'Donnell et al. 2020). Die Ergebnisse der vorgestellten Studie bestätigen, dass nur wenige PatientInnen es von sich aus schaffen aktiv zu bleiben und sich körperlich zu fordern. Die meisten Betroffenen neigen dazu, belastende Situationen zu vermeiden. Eine optimale medikamentöse Therapie der Dyspnoe ist wichtig, um den PatientInnen einen möglichst aktiven Lebensstil zu ermöglichen. Im Einklang mit der Literatur (Garvey et al. 2010) zeigt die vorgestellte Studie aber auch, dass regelmäßige Physiotherapie, der Austausch mit anderen COPD-Erkrankten und Rehabilitationsmaßnahmen ebenso zu einem aktiveren Lebensstil der COPD-PatientInnen beitragen können. Dies sind Maßnahmen, die durch die Hausärztin unterstützt oder zumindest initiiert werden können.

Die COPD ist durch einen progredienten aber oft unvorhersehbaren Verlauf mit rezidivierenden Exazerbationen gekennzeichnet (Herold 2018). Aktuelle Studien beschäftigen sich vor allem mit den Auswirkungen von Exazerbationen auf die weitere Prognose der Erkrankung jedoch kaum mit den Auswirkungen von Exazerbationen auf die psychische Situation der Betroffenen (Lorenz et al. 2017). Die Ergebnisse dieser Dissertation machen deutlich, dass eine Exazerbation für die PatientInnen eine große körperliche, aber auch enorme psychische Belastung darstellt. Diese psychische Belastung wird von den betreuenden Ärzten in der Regel nicht adressiert.

Viele Studien belegen, dass Patientenschulungen zu Notfallsituationen einen positiven Effekt auf das Befinden der PatientInnen haben und Arztkontakte und Krankenhauseinweisungen reduzieren können (Gallefoss 2004; Worth 2002). Die Schulungen legen den Fokus in der Regel auf das Erlernen von Atemtechniken für den Notfall und das sichere Anwenden der Notfallmedikation. Organisatorische Maßnahmen wie das Erstellen eines Dokumentes mit dem Namen und der Telefonnummer der Hausärztin, das Erstellen einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht oder die Implementierung eines Hausnotrufs sind in der Regel

nicht Inhalt der Schulungen und werden selten ergriffen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass diese Maßnahmen jedoch helfen können bei den PatientInnen die Angst vor Exazerbationen zu reduzieren.

Aus den Daten der Dissertation geht hervor, dass bei vielen StudienteilnehmerInnen die Angst besteht im Rahmen einer Exazerbation zu ersticken. Mit dieser Angst müssen die PatientInnen in der Regel allein zurechtkommen, da das Thema Sterben weder durch die Familie und die betreuenden ÄrztInnen noch durch die Betroffenen selbst angesprochen wird. Dies scheint besonders kritisch, wenn man die Vielzahl an Studien betrachtet, die den Nutzen von ACP für PatientInnen mit COPD auch im frühen Stadium der Erkrankung beschreiben (Curtis 2008; Gärtner et al. 2011). Ein frühzeitiges Gespräch über die Prognose der Erkrankung und die möglichen Umstände des Sterbens kann zum Abbau von Ängsten führen und die PatientInnen im Alltag deutlich entlasten (Bleidorn et al. 2011). Leider ist ACP im deutschen Gesundheitssystem trotz vieler Initiativen und Anstrengungen weiterhin nicht gut integriert (in der Schmitt 2019). Die Dissertation zeigt, dass die COPD-PatientInnen aus verschiedensten Gründen ein Gespräch über die Prognose der Erkrankung und den Sterbeprozess vermeiden. Sie möchten z.B. ihre Angehörigen nicht zusätzlich mit ihren Ängsten belasten. Zum Teil schämen die COPD-PatientInnen sich auch für ihre Sorgen und behalten sie deshalb für sich. Viele Betroffene versuchen Gedanken an den Tod grundsätzlich zu verdrängen und sich möglichst wenig mit dem Thema Sterben auseinander zu setzen. Zu der Vermeidungshaltung der PatientInnen kommt die Zurückhaltung der ÄrztInnen ein Gespräch über ACP zu führen. Die Studie von Meehan et al aus dem Jahr 2019 zeigt, dass die Mehrheit der HausärztInnen mit ihren chronisch und schwerkranken Patienten nicht über eine gesundheitliche oder vorausschauende Versorgungsplanung sprechen, obwohl sie sich dessen Nutzen bewusst sind und das Konzept grundsätzlich unterstützen (Meehan et al. 2019). Die ÄrztInnen empfinden es oft als sehr schwierig den passenden Zeitpunkt für die Gespräche zur Versorgungsplanung zu bestimmen und es besteht die Sorge bei den PatientInnen Ängste hervorzurufen anstatt sie abzubauen (Patel et al. 2012). Ein zeitlich festgelegtes Schema zur Thematisierung der gesundheitlichen Versorgungsplanung unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand der Patientin, könnte diese Hürden überwinden. Die Dissertation zeigt, dass es in so einem Gespräch nicht nur nötig ist die Ängste und Wünsche der PatientInnen zu adressieren, sondern auch praktische Vorkehrungen zu treffen wie die Bestimmung eines Entscheidungsbevollmächtigten, das Erstellen einer Patientenverfügung oder die Implementierung einer palliativmedizinischen Betreuung. Es bestehen in Deutschland jedoch gravierende strukturelle Defizite, die einer flächendeckenden Einführung von ACP im Wege stehen. Es gibt z.B. keine angemessene Abrechnungsmöglichkeit der zeitaufwändigen Gespräche für die HausärztInnen. Außerdem finden bestehende Patientenverfügungen in der Praxis oft keine Beachtung und werden nicht umgesetzt, weil das handelnde ärztliche und nichtärztliche Personal in den Pflegeeinrichtungen, in den Krankenhäusern und im Rettungsdienst nicht ausreichend geschult ist (in der Schmitt 2019).

Die Therapie der COPD ist komplex und muss fortlaufend an den Gesundheitszustand der PatientInnen angepasst werden. Die PneumologInnen und HausärztInnen verwenden viel Zeit auf die Optimierung der medikamentösen Therapie, und die ‚aktuelle Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD)‘ widmet sogar ein Viertel ihres Inhaltes diesem Thema (Leitlinie COPD 2018). Interessanterweise lassen die Ergebnisse dieser Dissertation vermuten, dass die medikamentöse Therapie für die PatientInnen eine eher untergeordnete Rolle spielt und sie in diesem Bereich vergleichsweise wenig Bedürfnisse und Probleme haben. Die PatientInnen scheinen das Gefühl zu haben medikamentös adäquat behandelt und beraten zu werden. Eine naheliegende Erklärung dafür ist, dass der Bereich der medikamentösen Therapie durch das Gesundheitssystem ausreichend adressiert wird und somit tatsächlich eine gute Versorgungssituation der PatientInnen vorliegt. Im Vergleich dazu scheint das Feld der physikalischen Therapien vernachlässigt zu werden. In der Erfahrung der StudienteilnehmerInnen beinhaltet gute Physiotherapie körperliches Training zur Kräftigung der Muskulatur, Ermutigungen und Motivation durch die Therapeuten, das Erlernen von wichtigen Atemtechniken für Notfallsituationen, Anleitung in Inhalationstechniken und den Gebrauch von Hilfsmitteln und Massagen zur Entspannung von schmerzender Muskulatur. All dies hat einen deutlich positiven Effekt auf ihr Wohlbefinden. Dieses Ergebnis geht einher mit einer Vielzahl an Studien, die den Nutzen von Physiotherapie für PatientInnen mit COPD bereits belegen (McCarthy et al. 2015). Obwohl die aktuellen Leitlinien empfehlen, physiotherapeutische Atemtherapie, Patientenschulungen und Körperliches Training in die Therapie der COPD einzuschließen scheinen die PatientInnen in diesem Bereich überwiegend schlecht versorgt zu sein. Es scheint sehr von der Eigeninitiative der PatientInnen und der Einstellung der HausärztInnen abhängig zu sein, ob ein Rezept über Physiotherapie ausgestellt wird. Außerdem gibt es offensichtlich zu wenig geschulte TherapeutInnen und die Kapazitäten von Lungensportgruppen und Patientenschulungen sind sehr begrenzt, sodass viele Betroffene entsprechende Therapien nicht erhalten. Hier scheint eine deutliche Versorgungslücke in unserem Gesundheitssystem zu bestehen. Ob dies tatsächlich ein deutschlandweites Problem ist, oder an den regionalen Gegebenheiten unserer Studie liegt, sollte in speziell darauf konzipierte Studien weiter ermittelt werden.

Die PatientInnen mit COPD sind insgesamt in ihrer Leistungsfähigkeit deutlich eingeschränkt und müssen oftmals ihr komplettes Leben an die Erkrankung anpassen. Für viele ist die COPD der Grund für einen frühzeitigen Ausstieg aus dem Beruf oder einen unerwünschten Wohnortwechsel. Ein wichtiges Ziel dieser Dissertation war es, mehr über die Alltagsprobleme von COPD-PatientInnen zu erfahren. Die Ergebnisse stimmen mit den Erkenntnissen aus der Venturas Studie aus dem Jahr 2014 überein, die feststellte, dass praktische Themen wie Transportmöglichkeiten, Hilfsmittel, eine Haushaltshilfe, Hilfe bei der Körperpflege oder finanzielle Unterstützung einen großen Teil der Bedürfnisse der COPD-PatientInnen ausmachen (Ventura et al. 2014). Außerdem zeigt unsere Studie, dass die PatientInnen sehr darunter leiden im Alltag nicht mehr allein zurecht zu kommen. Ein großes

Anliegen der StudienteilnehmerInnen ist es so lange wie möglich selbstständig zu bleiben und ohne Hilfe auszukommen. Die Zurückhaltung der PatientInnen um Unterstützung zu bitten kann dazu führen, dass ein Hilfesystem aus Haushaltshilfe, Pflegedienst oder Essen auf Rädern zu spät oder gar nicht installiert wird. Die COPD-PatientInnen erleben ihren Alltag oft als eintönig und unbefriedigend. Sie verlassen nur noch selten das Haus und können frühere Hobbies und Leidenschaften nicht mehr ausführen was zu einer deutlich reduzierten Lebensqualität führt. Auch Jarab beschreibt in seiner qualitativen Studie zum Einfluss von COPD auf die Lebensqualität, dass die ständige Luftnot in Zusammenspiel mit zunehmenden Ängsten zur Inaktivität und Abhängigkeit führt und somit zu einer Abnahme der Lebensqualität (Jarab et al. 2018). Auf dieser Grundlage ist es leicht vorstellbar, dass Hilfsmittel zur Verbesserung der Mobilität, physikalische Therapien zur Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und psychologische Unterstützung zum Abbau von Ängsten zu einer zunehmenden Mobilität und dadurch auch zur Reduktion der sozialen Isolation und Verbesserung der Lebensqualität führen können. Der Fokus der ÄrztInnen und letztlich unseres gesamten Gesundheitssystems, muss dafür von einer vorwiegend medikamentenzentrierten Versorgung auf eine ganzheitliche Versorgung mit Einbezug der psychosozialen Situation gelegt werden.

Es ist inzwischen bekannt und wird auch durch die Ergebnisse der vorliegenden Dissertation bestätigt, dass PatientInnen mit COPD psychisch stark belastet sind (Gardener et al. 2018). Dabei spielen vor allem Schuldgefühle, Einsamkeit, Angst vor dem Sterben, Zukunftssorgen, Existenzängste und zunehmende Unselbstständigkeit eine Rolle. Die vorliegende Studie zeigt auch, dass den PatientInnen eine Ansprechpartnerin für diese Themen fehlt. In ihrem privaten Umfeld können die Betroffenen oft nicht offen über ihre Ängste und Sorgen sprechen. Auch die betreuende Hausärztin wird von PatientInnen in der Regel nicht als mögliche Ansprechpartnerin für psychosoziale Themen wahrgenommen. Die Daten zeigen, dass die Gespräche zwischen Hausärztin und Patientin häufig unzureichend sind und wichtige Informationen bezüglich des psychischen Wohlbefindens der PatientInnen weder erfragt noch angegeben werden. Gardener identifiziert in ihrer Studie nicht nur die Bedürfnisse der COPD-PatientInnen, sie macht auf Grundlage der aktuellen Literatur auch Vorschläge wie diese durch das Gesundheitssystem adressiert werden können. Die Hausärztin sollte demnach den PatientInnen die Möglichkeit geben über Gefühle zu reden und Ängste und Sorgen anzusprechen. Selbstverständlich muss dabei zwischen den PatientInnen differenziert werden, die lediglich Gesprächsbedarf haben, und denjenigen die z.B. unter Depressionen leiden und professionelle psychologische, psychotherapeutische oder psychiatrische Hilfe benötigen. Diese sollte dann entsprechend vermittelt werden (Gardener et al. 2018). Gardener spezifiziert dabei jedoch nicht, wie so ein anspruchsvolles Patientengespräch über Gefühle, Ängste und Sorgen durch die Hausärztin initiiert und geführt werden kann. Eine niederschwellige Möglichkeit dafür, wäre ein Ansprechen der psychischen Situation im Rahmen einer Check-

liste, die in regelmäßigen Abständen mit den PatientInnen durchgegangen wird. Die Ergebnisse dieser Dissertation liefern die Grundlage für eine entsprechende Checkliste, die im Patientengespräch genutzt werden kann.

Ein weiteres Ergebnis der vorliegenden Studie ist, dass eine COPD-Selbsthilfegruppe für die PatientInnen eine Möglichkeit sein kann, um offen über Probleme und Sorgen zu sprechen. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist ein wichtiger Faktor um mit der Erkrankung möglichst positiv umgehen zu können (Gardener et al. 2018). Eine Anbindung der COPD PatientInnen an einer Selbsthilfegruppe erfolgt aber nicht regelhaft und meistens durch Eigeninitiative der Betroffenen.

4.2 Der Zugang zu Informationen über die Krankheit, Therapien und Versorgungsmöglichkeiten ist ungenügend

Die COPD ist eine komplexe und schwere Erkrankung, die das Leben der Betroffenen langsam, aber unaufhaltsam verändert und sie vor viele neue Herausforderungen stellt. Damit die PatientInnen überhaupt die Möglichkeit haben die neuen Aufgaben zu bewältigen, brauchen sie entsprechende Informationen. Die Ergebnisse dieser Dissertation zeigen, dass für die COPD PatientInnen der Zugang zu Informationen oft unregelmäßig und insgesamt nicht ausreichend ist. Dieses Problem beginnt zum Teil bereits im Diagnose- und Aufklärungsgespräch und kann sich dann durch den gesamten Krankheitsverlauf ziehen. Ein adäquater Zugriff auf Informationen über die eigene Erkrankung ist ein bereits bekanntes wichtiges Bedürfnis von schwerkranken PatientInnen (Ventura et al. 2014).

Die aktuelle COPD-Leitlinie weist darauf hin, dass Patientenschulungen effektiv seien und zur Therapie der COPD dazugehören. „Jeder Patient mit COPD sollte Zugang zu einem strukturierten, evaluierten und zielgruppenspezifischen Schulungsprogramm erhalten und ärztlicherseits regelhaft zur Teilnahme an der Schulung motiviert werden“ (Leitlinie COPD 2018, Seite 278). Und obwohl es in der Forschung schon seit vielen Jahren unumstritten ist, dass Patientenedukation einen positiven Effekt auf den Gesundheitszustand der Patienten hat (Faller et al. 2005) legen die Ergebnisse dieser Dissertation nahe, dass Patientenschulungen nicht zum festen Bestandteil in der Betreuung von COPD-PatientInnen gehören. Die StudienteilnehmerInnen berichteten entweder dass es kaum Angebote gäbe und Schulungen mit hoher Eigeninitiative z.B. über Selbsthilfegruppen organisiert werden müssten oder sie hatten noch nie von Schulungen für PatientInnen gehört.

Wichtig zu beachten ist, dass die Inhalte der empfohlenen und evaluierten Schulungen Informationen über Raucherentwöhnung, schweregradabhängige Selbstmedikation, Inhalationstechniken und den Umgang mit Exazerbationen umfassen, jedoch in der Regel kein Wissen bezüglich ambulanter Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten vermitteln. Das bedeutet, dass die Betroffenen im Rahmen einer Patientenschulung in der Regel keine Infor-

mationen über Hilfsmittel, staatliche Unterstützungsmöglichkeiten wie einen Schwerbehindertenausweis oder einen Pflegegrad, den Zugang zu COPD-Selbsthilfegruppen oder die Möglichkeit einer psychologischen Betreuung erhalten. Trotz der großen Bedeutung dieser Informationen für die PatientInnen scheint der Zugang zu ihnen insgesamt unregelmäßig und oft vom Zufall abhängig zu sein. Oft werden wichtige Themen wie z.B. der Bedarf an der Beantragung eines Pflegegrades durch die Familie oder durch Freunde angesprochen und dann entsprechende Maßnahmen eingeleitet. Dies führt unweigerlich dazu, dass COPD-PatientInnen mit einem unzureichenden sozialen Netzwerk schlechter informiert und somit wahrscheinlich auch schlechter versorgt werden. Mehrere StudienteilnehmerInnen waren Mitglied einer Selbsthilfegruppe und erhielten darüber eine Vielzahl an wichtigen Informationen. Hilfreich sind offensichtlich auch Internetforen und Mailinglisten. Dabei hängt es aber sehr von der Eigeninitiative und den Fähigkeiten der PatientInnen ab was für Informationen sie erhalten.

Eine Möglichkeit um Patienten umfassend und zuverlässig zu informieren und zu schulen sind pneumologische Rehabilitationen. Laut Leitlinie sind sowohl Patientenschulungen wie auch „Hilfsmittelversorgung, soziale Betreuung und psychosoziale Beratung und Therapie“ Teil einer ambulanten und stationären Rehabilitation (Leitlinie COPD 2018, Seite 276). Die aktuellen GOLD Empfehlungen betonen, dass für die Wirksamkeit der pneumologischen Rehabilitation das höchste Evidenzniveau vorliegt (GOLD Report 2020). Glaab zeigt in ihrer Studie zur Umsetzung der COPD Leitlinie in der ambulanten Betreuung von COPD-PatientInnen jedoch, dass der nachgewiesene positive Effekt einer pneumologischen Rehabilitation auf die Symptomatik und die Lebensqualität der Betroffenen zu selten genutzt wird (Glaab et al. 2006). Dies liegt zum einen daran, dass pneumologische Rehabilitationen zu selten verschrieben werden, aber auch daran dass es in Deutschland an entsprechenden Strukturen und Kapazitäten mangelt (Gloeckle et al. 2018).

Die Hausärztin als erste und kontinuierliche Ansprechpartnerin im Gesundheitssystem spielt eine wichtige Rolle bei der Patientenedukation. Diese Rolle wird aktuell aber offensichtlich noch nicht ausreichend erfüllt. Eine strukturierte und festgelegte Informationsweitergabe über Versorgungsstrukturen und Unterstützungsmöglichkeiten durch die Hausärztin könnte helfen Wissenslücken bei den PatientInnen zu schließen.

4.3 Die Bedürfnisse und Probleme im Alltag der PatientInnen mit COPD werden durch die betreuende Ärztin häufig zu spät erkannt und adressiert

Damit die HausärztInnen auf die Bedürfnisse der PatientInnen eingehen können, müssen sie über diese auch Bescheid wissen. Die Dissertation identifiziert verschiedene Faktoren, die ein frühzeitiges Erkennen und Adressieren der Bedürfnisse und Probleme der COPD PatientInnen durch die betreuende Hausärztin erschweren. Zum einen können die PatientInnen ihre Bedürfnisse sehr unterschiedlich gut wahrnehmen und kommunizieren, zum anderen ist

es für die ÄrztInnen schwierig die Probleme der PatientInnen zu erkennen, wenn diese nicht explizit benannt werden.

Die Anforderungen an die PatientInnen sind hoch: Sie müssen nicht nur in der Lage sein, ihren Alltag kritisch zu betrachten und Probleme zu identifizieren, sie müssen auch in der Lage sein, diese Probleme ihrer betreuenden Ärztin mitzuteilen. Das Identifizieren der Probleme scheint besonders durch den chronischen Verlauf der Erkrankung erschwert zu sein. Die PatientInnen mit COPD scheinen sich aufgrund des langsamen Voranschreitens der Erkrankung an die damit einhergehenden Veränderungen zu gewöhnen und Einschränkungen und Symptome nicht immer adäquat wahrzunehmen. Das führt laut Marx dazu, dass viele PatientInnen COPD eher als Lebensumstand sehen und weniger als Krankheit. Dabei haben sie häufig das Gefühl, dass sie kaum einen Einfluss auf ihre gesundheitliche Situation haben (Marx et al. 2016). Es scheint eine gängige Strategie zu sein, dass sich COPD Patienten passiv ihrer Situation ergeben, indem sie die Erkrankung und die sie begleitenden Bedingungen akzeptieren, anstatt aktiv zu werden und Hilfe zu suchen (Pinnock et al. 2011). Auch die Angehörigen und betreuenden ÄrztInnen können Pinnock zufolge den Fehler begehen sich an die niedrige Lebensqualität der PatientInnen zu gewöhnen, anstatt aktiv Probleme und Bedürfnisse zu identifizieren und nach Lösungen zu suchen. Die Ergebnisse der Dissertation zeigen, dass das Bedürfnis selbstständig und unabhängig zu bleiben und den Mitmenschen nicht zur Last zu fallen für die PatientInnen große Bedeutung hat. Dies kann dazu führen, dass Familienangehörige und ÄrztInnen nicht um Hilfe gefragt werden. Gardener zeigt in ihrem Review von 2018 über den Unterstützungsbedarf von PatientInnen mit COPD aber, dass Unterstützungsangebote nicht zu einer zunehmenden Abhängigkeit führen müssen, sondern die PatientInnen in ihrer Selbstständigkeit unterstützen können. Dazu gehört vor allem der Zugang zu Hilfsmitteln (Gardener et al. 2018). Ein weiterer Faktor, der es den PatientInnen erschwert über ihre Probleme im Alltag zu sprechen ist Scham. Die PatientInnen schämen sich dafür, dass grundlegende Aufgaben wie die Körperpflege oder die Haushaltsführung nicht mehr selbstständig ausgeführt werden können. Viele PatientInnen sehen die Hausärztin nicht als mögliche Ansprechpartnerin für Probleme im Alltag, sondern alleinig für medizinische Themen. Zusätzlich fehlt im hektischen Praxisalltag häufig die Gelegenheit und die Zeit entsprechende Gespräche zu führen. All diese Faktoren führen dazu, dass Probleme im Alltag häufig zu spät oder gar nicht angesprochen werden und die Versorgung der PatientInnen nicht ausreichend ist.

4.4 Bedeutung für die Praxis

4.4.1 Die Bedürfnisse und Probleme im Alltag müssen regelmäßig und explizit durch die betreuende Ärztin erfragt werden

In Zusammenschau dieser Aspekte wird deutlich, dass es nötig ist bestimmte Themen der Versorgung regelmäßig und unabhängig vom Eindruck der ÄrztInnen und den spontan geäußerten Bedürfnissen der PatientInnen zu besprechen um die Bedürfnisse zuverlässig und rechtzeitig zu erkennen. Eine gute und vergleichsweise einfache Möglichkeit dafür ist eine Checkliste, welche die HausärztInnen in festgelegten Abständen mit den COPD-PatientInnen durchgehen. Die aktuelle COPD-Leitlinie empfiehlt die regelmäßige Durchführung des COPD Assessment Test (CAT) um die Auswirkungen der COPD auf die Lebensqualität und den Alltag der PatientInnen festzustellen. Dies soll aber lediglich dazu dienen die Therapie der COPD entsprechend anzupassen, und ist nicht gedacht, um Versorgungslücken zu erkennen und Bedürfnisse zu adressieren. Seit März 2020 gibt es eine durch die deutsche Atemwegsliga entwickelte „Checkliste für eine sichere Entlassung von COPD-Patienten“ (Deutsche Atemwegsliga 2020). Diese soll den entlassenden ÄrztInnen im Krankenhaus dabei helfen, Risiken für Probleme nach der Entlassung zu erkennen und entsprechend vorzubeugen. Es gibt jedoch noch kein veröffentlichtes Werkzeug, (z.B. ein Fragebogen oder eine Checkliste), welches das Vorliegen von Problemen und Bedürfnissen im Alltag der COPD-PatientInnen erfragt und von den HausärztInnen genutzt werden kann, um Unterstützungsbedarf frühzeitig zu erkennen. So ein Assessmentinstrument für den ambulanten Bereich könnte im Rahmen einer Routinevorstellung besprochen werden. Die PatientInnen sollten dabei in einem stabilen Zustand sein, um die Kapazität zu haben über schwierige Themen zu sprechen, und die ÄrztInnen sollten genügend Zeit haben, um sich auf ein Gespräch einlassen zu können. Die aus den Daten der Dissertation erarbeitete und im Kapitel 3.5 vorgestellte „Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von PatientInnen mit COPD“ kann für die HausärztInnen ein hilfreiches Assessmentinstrument darstellen.

4.4.2 Der Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung sollte frühzeitig erkannt und adressiert werden

Schwerkranke PatientInnen haben sowohl physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse, wenn auch mit individuell unterschiedlicher Gewichtung. Es müssen alle vier Bereiche adressiert werden um eine gute und ganzheitliche Versorgung zu erreichen (Bausewein et al. 2018). Unsere Studie zeigt jedoch, dass die Ansprüche der PatientInnen an die Hausärztin sich vor allem auf eine gute Erreichbarkeit, die Möglichkeit von Hausbesuchen, das unkomplizierte Verschreiben von Rezepten und eine gute medikamentöse Therapie beziehen. Es scheint kaum die Erwartung zu bestehen, mit der Hausärztin über Ängste, Sorgen oder Probleme im Alltag sprechen zu können und ggf. Unterstützung zu bekommen.

Dennoch sind die Ansprüche an die HausärztInnen hoch. Die Weiterbildungsordnung für Allgemeinmedizin der Ärztekammer Niedersachsen definiert sowohl die umfassende medizinische Versorgung, wie auch „die Gesundheitsförderung, Prävention, Rehabilitation und die Versorgung in der Palliativsituation unter Berücksichtigung somatischer, psycho-sozialer, soziokultureller und ökologischer Aspekte“ als Aufgabengebiet der HausärztInnen (ÄKN 2020, Seite 1) Gerade die Betreuung von chronisch kranken und palliativen PatientInnen erfordert von den ÄrztInnen hohe soziale Kompetenzen und viel Zeit. Betrachtet man die von den StudienteilnehmerInnen geäußerten Bedürfnisse fällt auf, dass viele von ihnen durch eine spezialisierte Palliativversorgung adressiert werden können. Dazu gehört der Bedarf nach psychologischer Betreuung, die Organisation der körperlichen Pflege, die Vernetzung mit anderen an COPD erkrankten Menschen, die Versorgung mit Hilfsmitteln und die Linderung von Symptomen wie Luftnot, Angst und Antriebslosigkeit. Eine Vielzahl an Studien beschreibt bereits den Nutzen einer palliativmedizinischen Betreuung für PatientInnen mit COPD (Higginson et al. 2014). Es ist dabei weder nötig noch praktikabel alle PatientInnen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung wie der COPD durch eine spezialisierte Palliativversorgung betreuen zu lassen. Wichtig ist jedoch, dass ein Bedarf bei komplexen Themen oder Anforderungen durch die betreuende Ärztin erkannt und Unterstützung aktiv angefordert wird (Gärtner et al. 2018). Die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen, dass die Mehrheit der PatientInnen keine Vorstellung davon hat, was Palliativmedizin bedeutet. Viele haben eher negative Assoziationen und sind einer palliativen Betreuung nicht offen gegenüber. Diese PatientInnen scheinen aufgrund von mangelnden Informationen und dadurch entstehenden Ängsten, eine für sie ggf. sehr hilfreiche und ihre Lebensqualität verbessernde Betreuung zu verpassen. Es ist also auch eine entsprechende Aufklärung der PatientInnen erforderlich, um eine palliativmedizinische Versorgung etablieren zu können. Diese Aufklärung könnte z.B. routinemäßig beim Durchgehen der „Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Alltag von PatientInnen mit COPD“ erfolgen.

4.5 Limitationen der Dissertation

Bei der Bewertung der Ergebnisse müssen eine Anzahl an Limitationen dieser Dissertation bedacht werden. Die Rekrutierung der StudienteilnehmerInnen war mit Hilfe von ‚purposive sampling‘ und ‚theoretical sampling‘ geplant, was dem Design der Studie angemessen ist. Allerdings war der Zugang zu möglichen TeilnehmerInnen so schwierig, dass im Verlauf eher ein ‚convenience sampling‘ angewendet wurde. Das Studiensample ist in Bezug auf den Bildungsabschluss und die Herkunft sehr homogen. Es hat zum Beispiel keiner der TeilnehmerInnen ein Abitur und es gibt keine TeilnehmerInnen mit Migrationshintergrund.

Die Kontaktaufnahme zu den TeilnehmerInnen erfolgte hauptsächlich während eines stationären Aufenthaltes im Krankenhaus oder über eine Selbsthilfegruppe. Das Ergebnis, dass

die Anbindung an Selbsthilfegruppen für die PatientInnen hilfreich ist und positive Erfahrungen erzeugt, kann durch den Zugang zu den StudienteilnehmerInnen über eine Selbsthilfegruppe bedingt sein.

Das Ziel der Studie war es initial vor allem die Probleme und Bedürfnisse von Menschen mit COPD im fortgeschrittenen Stadium zu eruieren. Durch das bei der Rekrutierung geltende Ausschlusskriterium „zu schlechter Gesundheitszustand um interviewt zu werden“ wurden jedoch unweigerlich die schwerstkranken PatientInnen von der Studie ausgeschlossen.

Die Rekrutierung erfolgte nur in Südniedersachsen, sodass die Ergebnisse nur eingeschränkt auf andere Versorgungsgebiete in Deutschland übertragbar sind.

4.5.1 Anwendung der inhaltsanalytischen Gütekriterien

Mayring betont immer wieder, dass die qualitative Inhaltsanalyse genauso wie andere sozialwissenschaftliche Analysemethoden anhand von Gütekriterien beurteilt werden muss. Jedoch könnten die klassischen Gütekriterien wie Reliabilität und Validität nicht einfach so auf inhaltsanalytische Forschungen übertragen werden (Mayring 2010). Es werde z.B. „bei inhaltsanalytischen Reliabilitätsbestimmungen üblicherweise so vorgegangen, dass die gesamte Analyse (oder relevante Ausschnitte) von mehreren Personen durchgeführt wird und die Ergebnisse verglichen werden“ (Mayring 2010, Seite 117). Dies bezeichnet man dann als die Intercoderreliabilität. Im Kapitel 2.5.3. ‚Studienspezifischer Ablaufplan der qualitativen Inhaltsanalyse‘ wird unter Punkt 8 dargestellt, wie in dieser Studie die Intercoderreliabilität sichergestellt wurde. Nach Erstellung eines Kategoriensystems und eines Kodierleitfadens aus 30% des Studienmaterials durch die Doktorandin, wurden Ausschnitte aus den Interviews im Rahmen der Forschungswerkstatt von anderen ForscherInnen recodiert und mit den bestehenden Codes und Kategorien verglichen. Im Anschluss erfolgte eine Überarbeitung des bisherigen Kodierleitfadens und ggf. der Beleg mit neuen Ankerbeispielen. Aus zeitökonomischen Gründen war es jedoch nicht möglich, dass das komplette Studienmaterial durch die Forschungswerkstatt recodiert wurde. Eine möglichst große „Unabhängigkeit der Ergebnisse von der untersuchenden Person“ (Mayring 2010, Seite 117), also der Doktorandin, ist somit nur eingeschränkt gegeben.

Die Validität gibt die Eignung der Studie an, das gewünschte Ergebnis zu erzielen, in diesem Fall die Beantwortung der Leitfragen. Dieses Ziel wurde umfassend erreicht, wie das Kapitel 3 ‚Ergebnisse‘ zeigt. Um die Validität für den Leser nachvollziehbar zu machen, muss eine möglichst große Transparenz bezüglich des Aufbaus und der Durchführung der Studie bestehen. Diese Transparenz ist durch das Kapitel 2 ‚Methodik‘ ausreichend gegeben.

Bedacht werden sollte auch, dass durch die qualitative Inhaltsanalyse zwar große Datenmengen zuverlässig ausgewertet werden können, bestimmte Aspekte, wie z.B. der Einfluss der aktuellen emotionalen Situation der StudienteilnehmerInnen auf das Erzählte aber untergehen. Auch der Einfluss der Beziehung zwischen befragter und interviewender Person auf die

Antworten der StudienteilnehmerInnen wird in der qualitativen Inhaltsanalyse nicht berücksichtigt.

Trotz dieser Limitationen liefert diese Dissertation nachvollziehbare und wertvolle Informationen bezüglich der Bedürfnisse und Probleme von COPD-PatientInnen, die sowohl in Bezug auf weitere Forschung wie auch für die Praxis relevant sind.

5 Zusammenfassung

Hintergrund: Die COPD ist aktuell die dritthäufigste Todesursache weltweit und es ist davon auszugehen, dass die Prävalenz in den kommenden Jahrzehnten auf Grund der zunehmenden Raucherprävalenz, der zunehmenden Luftverschmutzung und der grundsätzlich alternenden Bevölkerung weiter ansteigt. Der progrediente aber oft unvorhersehbare und sich meist über Jahre hinziehende, fluktuierende Verlauf mit rezidivierenden Exazerbationen führt dazu, dass die PatientInnen immer wieder neue, auf ihre aktuelle Situation angepasste Therapiepläne, Hilfsmittel und Unterstützungsangebote benötigen. In Deutschland liegt der Fokus bei der Versorgung der PatientInnen mit COPD auf der medikamentösen Therapie und apparativen Verlaufsuntersuchungen. Psychosoziale Themen spielen eine eher untergeordnete Rolle. Depression, Angst und soziale Isolation sind häufige und stark belastende Faktoren im Alltag von PatientInnen mit COPD und es ist fraglich ob diese Aspekte von unserem Gesundheitssystem ausreichend adressiert werden. Um dies beurteilen zu können, fehlen in Deutschland empirisch gewonnene Daten bezüglich der Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium aus Sicht der Betroffenen. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie liefern entsprechende Daten und tragen dazu bei diese Lücke zu schließen.

Methodik: Die Dissertation ist eine prospektive, qualitative Längsschnittstudie. Über den Zeitraum von ca. einem Jahr wurden mit 14 an COPD erkrankten Personen unter Verwendung eines Leitfadens sowie narrativer Fragetechnik je zwei bis vier Interviews geführt. Die Auswertung der Interviews erfolgte mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse. Das longitudinale Design der Studie ermöglichte die Bedürfnisse und Probleme der Erkrankten zu unterschiedlichen Zeitpunkten zu erfassen und gleichzeitig einen zeitlichen Verlauf darzustellen.

Ergebnisse: Es zeigt sich, dass obwohl die PatientInnen erwartungsgemäß viele physische Probleme und Bedürfnisse haben, jedoch psychische und soziale Themen eine ebenso große Rolle spielen. Aus den Daten geht hervor, dass die psychosozialen Bedürfnisse der COPD PatientInnen von unserem Gesundheitssystem nicht ausreichend adressiert werden. Es wird außerdem offensichtlich, dass für PatientInnen mit COPD im fortgeschrittenem Stadium der Zugang zu wichtigen Informationen über die Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten, Hilfsmittel, und Möglichkeiten der pflegerischen oder finanziellen Unterstützung nicht ausreichend und insgesamt ungeregelt ist. Die Daten zeigen auch, dass die im Verlauf der Erkrankung entstehenden Bedürfnisse und Probleme der COPD PatientInnen sowohl von den PatientInnen selbst als auch von den ÄrztInnen häufig zu spät oder gar nicht wahrgenommen und adressiert werden. Dadurch kann es vor allem bei PatientInnen, die privat nicht gut unterstützt werden zu einer schlechten Versorgungssituation kommen. Aus den in der Untersuchung identifizierten Bedürfnissen und Problemen wurde eine Checkliste entwickelt, die als Assessmentinstrument für HausärztInnen dienen kann, um den Unterstützungsbedarf von PatientInnen mit COPD zuverlässig und frühzeitig zu erkennen.

Diskussion: Die qualitative longitudinale Studie ermittelt die Bedürfnisse und Probleme von PatientInnen mit COPD aus Sicht der Betroffenen und zeigt, dass vor allem die psychosozialen Bedürfnisse von unserem Gesundheitssystem nicht ausreichend adressiert werden und der Zugang zu Informationen über die Krankheit, Therapien und Versorgungsmöglichkeiten ungenügend ist. Themen der Versorgung müssen regelmäßig und unabhängig vom Eindruck der ÄrztInnen und den spontan geäußerten Bedürfnissen der PatientInnen angesprochen werden, um einen Unterstützungsbedarf rechtzeitig zu erkennen. Eine gute und vergleichsweise einfache Möglichkeit dafür ist eine Checkliste, welche die HausärztInnen in festgelegten Abständen mit den COPD-PatientInnen durchgehen. Darüber hinaus sollte der Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung frühzeitig erkannt und adressiert werden.

6 Anhang

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin (OE 5440)
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover

• UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN

UMG

**Information und Aufklärung für
Patientinnen und Patienten •**

Teilnahme an einem Interview

im Rahmen der Studie zur Befragung von Patienten mit Lungenerkrankungen

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

um die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Lungenerkrankungen zu verbessern, ist es wichtig, mehr über die individuellen Erfahrungen und Sichtweisen der Betroffenen zu erfahren. Dies ist das Ziel unserer Studie. Insbesondere interessiert uns, welche Veränderungen sich dabei über die Zeit ergeben.

Aus diesem Anlass möchten wir gerne persönliche Gespräche (Interviews) in einer regelmäßigen Abfolge von 4 Monaten durchführen. Die Interviews würden über einen Zeitraum von 12 Monaten geführt werden, d.h. für Sie, wir würden 4 Interviews mit Ihnen anstreben. Die Interviews finden an einem Ort und zu einer Zeit Ihrer Wahl statt. In den Interviews haben Sie die Gelegenheit sich über Ihre Situation und Ihre Versorgung zu äußern. Uns interessiert dabei beispielsweise, wie Ihre Versorgung organisiert ist, wie zufrieden Sie damit sind und was aus Ihrer Sicht verbessert werden kann. Ein Interview dauert ca. eine Stunde und wird von einem unabhängigen wissenschaftlichen Mitarbeiter durchgeführt. Sie haben während des Interviews jederzeit die Möglichkeit, dieses zu unterbrechen oder abbrechen. Im Anschluss an das Interview möchten wir Sie bitten, einen begleitenden Kurzfragebogen mit Daten zu Ihrer Person auszufüllen.

Zur besseren Auswertung werden die Interviews auf Tonband aufgezeichnet und wörtlich niedergeschrieben. Nach Beendigung der Studie werden die Originalaufnahmen zwar archiviert, aber nicht für weitere Studien oder im Unterricht für die Studierenden verwendet. Die Auswertungen der Interviews erfolgen pseudonymisiert, d.h. ohne Verwendung Ihres Namens, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person oder Angehörigen möglich sein werden. Eine Weitergabe dieser Informationen an Dritte (z.B. an den behandelnden Arzt, die versorgenden Pflegekräfte oder Ihre Angehörigen) ist ausgeschlossen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten sowie die Tonbandaufnahmen für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme beenden, ohne dass Ihnen irgendwelche Nachteile entstehen. In diesem Fall würden alle bis dahin von Ihnen erhobenen Daten von uns vernichtet werden. Ihre medizinische, pflegerische und sonstige Versorgung ist von der Teilnahme unabhängig.

Die Ergebnisse der Studie dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken und werden in Fachzeitschriften veröffentlicht. Wir informieren Sie gerne über die Ergebnisse, wenn Sie dies wünschen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie teilnehmen. Wir kontaktieren Sie in den nächsten Tagen um Ihre Teilnahme an der Studie zu erfragen und um ggf. einen Interviewtermin zu vereinbaren.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich gerne bei uns melden.

Kontakt:
Dr. des. Gabriella Marx, M.A.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Universitätsmedizin Göttingen
Telefon: 0551 / 39-170559
Email: Gabriella.Marx@med.uni-goettingen.de

Dipl.-Päd. Pflegewiss. Henrikje Stanze
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Medizinische Hochschule Hannover
Telefon: 0511 / 532 4063
Email: Stanze.Henrikje@mh-Hannover.de

Abbildung A1: Information und Aufklärung für Patientinnen und Patienten

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN : **UMG** **M_HH** Medizinische Hochschule Hannover

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin (OE 5440)
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

zur Teilnahme an einem Interview

Studie zur Befragung von Patienten mit Lungenerkrankungen

Nachname, Vorname: _____

Anschrift: _____

Ich habe die Teilnehmerinformation und diese Einwilligungserklärung gelesen und in Ruhe durchdacht. Art, Zweck und Dauer der Studie wurden mir erläutert, und ich wurde darüber informiert, was von mir erwartet wird.

Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen und alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe mich nach ausreichend Bedenkzeit zur freiwilligen Teilnahme an den Interviews mit begleitendem Kurzfragebogen entschieden. Ich weiß, dass die Teilnahme mit keinerlei persönlichem Nutzen oder mit Nachteilen für mich verbunden ist.

Ich weiß, dass ich jederzeit diese Zustimmung ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Die bisher erhobenen Daten würden in diesem Fall vernichtet werden.

Ich erlaube ausdrücklich, dass durch die an dieser Studie beteiligten Mitarbeiter meine Angaben während des Interviews audiodigital aufgezeichnet werden.

Ich bin damit einverstanden, dass die im Rahmen der Studie erhobenen Daten für 10 Jahre in pseudonymisierter Form und unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert und zu Forschungszwecken verwendet werden. Bei Widerruf der Einwilligung werden alle bis dahin von mir erhobenen Daten vernichtet.

Mir ist bekannt, dass die Ergebnisse der Studie später in Fachzeitschriften veröffentlicht werden. Die personenbezogenen Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Ich habe die Informationen zur Studie in schriftlicher Form und eine Kopie der Einverständniserklärung für meine Unterlagen erhalten und erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dem Interview.

Ort, Datum	Ort, Datum
Unterschrift Teilnehmer	Unterschrift Studienleitung

Kontakt:
Dr. des. Gabriella Marx, M.A.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Universitätsmedizin Göttingen
Telefon: 0551 / 39-170559
Email: Gabriella.Marx@med.uni-goettingen.de

Dipl.-Päd. Pflegewiss. Henrikje Stanze
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Medizinische Hochschule Hannover
Telefon: 0511 / 532 4063
Email: Stanze.Henrikje@mh-Hannover.de

Abbildung A2: Einverständniserklärung zum Interview

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG MHH
GÖTTINGEN Medizinische Hochschule
Hannover

Georg-August-Universität Göttingen **Medizinische Hochschule Hannover**
Klinik für Palliativmedizin Institut für Allgemeinmedizin (OE 5440)
Robert-Koch-Str. 40 Carl-Neuberg-Str.1
37075 Göttingen 30625 Hannover

**„Studie zur Befragung von Patienten mit
Lungenerkrankungen“**

Kurzfragebogen für Patientinnen und Patienten

Liebe Teilnehmerin,
lieber Teilnehmer,

Sie haben sich bereit erklärt, an einem Interview im Rahmen der o.g. Studie teilzunehmen.
Dieser Fragebogen ist eine Ergänzung zu dem Interview, das wir gerade miteinander geführt
haben.

Ich möchte diesen nun gerne gemeinsam mit Ihnen ausfüllen. Wenn Sie eine Frage nicht
beantworten können oder unsicher bei der Beantwortung sind, lassen Sie das Feld einfach
aus.

Kontakt:

Dr. des. Gabriella Marx, M.A. Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universitätsmedizin Göttingen Telefon: 0551 / 39-170559 E-Mail: Gabriella.Marx@med.uni- goettingen.de	Dipl.-Päd. Pflegewiss. Henrikje Stanze Wissenschaftliche Mitarbeiterin Medizinische Hochschule Hannover Telefon: 0511 / 532-4063 E-Mail: Stanze.Henrikje@mh-Hannover.de
---	---

Abbildung A3: Kurzfragebogen für Patientinnen und Patienten - Einleitung

Krankheitsbezogene Fragen

Welche Diagnose(n) wurde(n) bei Ihnen gestellt, d.h. welche Erkrankung(en) haben Sie?

Hatten sie vor dieser Erkrankung bereits eine schwere Erkrankung?

- Nein Ja, und zwar: _____

Hatten sie vor dieser Erkrankung bereits die Diagnose einer chronischen Erkrankung?

- Nein Ja, und zwar: _____

Wo werden Sie aktuell behandelt? (Mehrfachnennungen möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Stationär palliativmedizinisch | <input type="checkbox"/> Ambulant pulmonologisch |
| <input type="checkbox"/> Ambulant palliativmedizinisch (SAPV) | <input type="checkbox"/> Stationär intensivmedizinisch |
| <input type="checkbox"/> Stationär onkologisch | <input type="checkbox"/> Hausärztlich |
| <input type="checkbox"/> Ambulant onkologisch | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> Stationär pulmonologisch | |

Haben Sie einen Hausarzt?

- Ja Nein Weiß nicht

Welche Pflegestufe haben Sie derzeit?

- Stufe I Stufe II Stufe III keine Weiß nicht

Werden Sie von einem allgemeinen ambulanten Pflegedienst unterstützt?

- Ja Nein Weiß nicht

Haben Sie eine Patientenverfügung?

- Ja Nein Weiß nicht

Haben Sie einen Entscheidungsbevollmächtigten?

- Ja, und zwar: (*Verwandtschafts-/ Bekanntschaftsgrad*) _____
- Nein Weiß nicht

Abbildung A4: Kurzfragebogen für Patientinnen und Patienten

Transkriptionsregeln	
,	Kurzes Absetzen (vor und nach dem Komma Leerzeichen setzen)
(3)	Pause, Anzahl in Sekunden
L	Beginn einer Überlappung: IP: Darf ich etwas sagen I: L Ja klar
Oh=nee	Schneller Anschluss, Wortverschleifung, Zusammenziehen
nein	Betonung
NEIN	Laut
'nein'	Leise
Jaaa	Dehnung; je mehr vokale aneinandergereiht werden, desto länger ist die Dehnung
Viellei-	Abbruch (nach dem abgebrochenen Wort Leerzeichen setzen)
((laut lachend))	Kommentar zu nicht verbalen Ereignissen (lachend, lacht, weinend, trinkt, Störungen, Geräusche etc)
/	Einsetzen und Dauer des kommentierten Phänomens z.B. /((lautes Motorengeräusch)) da hab ich gesagt; /((lachend)) das war toll/
(doch)	Unsichere Transkription z.B. bei verbal schwer verständlichen Äußerungen
()	Äußerung ist unverständlich; die Länge der Klammer zeigt in etwa die Dauer der unverständlichen Äußerung
//mhm//	Hörersignale, „mhm“ der Interviewerin werden ohne Häkchen (L) im Text des Interviewten notiert Externe Personen werden mit EP (1,2,3) gekennzeichnet //EP: mhm//; bei längeren Textpassagen externer Personen mit eigener Zeile wie Interviewee kennzeichnen
d a h e r	Langsames Sprechen (Leerzeichen zwischen jedem einzelnen Buchstaben)
?	Deutliches Anheben der Stimme
.	Deutliches Absenken der Stimme

Abbildung A5: Transkriptionsregeln t0-Interview

Transkriptionsregeln

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert.
2. Die Sprache wird leicht geglättet, d. h. an das Schriftdeutsch angenähert. Bspw. wird aus „Er hatte noch so'n Buch genannt“ -> „Er hatte noch so ein Buch genannt“.
3. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.
4. Zustimmungde bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (Mhm, Aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
5. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
6. Die interviewende Person wird durch ein „I“, die befragte Person durch ein „B“ gekennzeichnet.
7. Jeder Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also einer Leerzeile zwischen den Sprechern, deutlich gemacht, um die Lesbarkeit zu erhöhen.
8. Interpunktion wird zu Gunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt bei kurzem Senken der Stimme oder uneindeutiger Betonung, wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Dabei sollen Sinneinheiten beibehalten werden.

(3)	Pause, Anzahl in Sekunden
L	Beginn einer Überlappung: IP: Darf ich etwas sagen I: L Ja klar
nein	Betonung
NEIN	Laut
'nein'	Leise
Jaaa	Dehnung; je mehr vokale aneinandergereiht werden, desto länger ist die Dehnung
Viellei- ((laut lachend))	Abbruch (nach dem abgebrochenen Wort Leerzeichen setzen) Kommentar zu nicht verbalen Ereignissen (lachend, lacht, weinend, trinkt, Störungen, Geräusche etc)
(doch)	Unsichere Transkription z.B. bei verbal schwer verständlichen Äußerungen
()	Äußerung ist unverständlich; die Länge der Klammer zeigt in etwa die Dauer der unverständlichen Äußerung
EP (1,2,3)	Externe Personen werden mit EP (1,2,3) gekennzeichnet //EP: ja stimmt //; bei längeren Textpassagen externer Personen mit eigener Zeile kennzeichnen
d a h e r	Langsames Sprechen (Leerzeichen zwischen jedem einzelnen Buchstaben)

Abbildung A6: Transkriptionsregeln t1 – t3 Interview

Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs im Alltag von PatientInnen mit COPD

Name:		Datum:	
1. Wie kommen Sie im Alltag zurecht?	<ul style="list-style-type: none"> - Sind sie mobil? Was hindert Sie gegebenenfalls daran, die Wohnung zu verlassen? - Schaffen Sie den Haushalt selbstständig? (Putzen, Kochen, Einkaufen) - Brauchen Sie Hilfsmittel (z.B. Greifzange, Rollator, Tragetasche für Sauerstoff) 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Hilfsmittelversorgung, Infomaterial, Rehabilitation)	Ja	Nein
2. Haben Sie Schwierigkeiten bei der Körperpflege?	<ul style="list-style-type: none"> - Können Sie sich selbstständig waschen? - Brauchen Sie Hilfsmittel? (Duschhocker, Waschwanne, Haltegriff?) - Haben Sie einen Pflegegrad? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Hilfsmittelversorgung, Pflegegrad, Pflegedienst)	Ja	Nein
3. Wie kommen sie mit ihrer aktuellen Therapie zurecht?	<ul style="list-style-type: none"> - Haben Sie unter der medikamentösen Therapie Nebenwirkungen? - Wissen Sie wie man richtig inhaliert? - Machen sie regelmäßig körperliches Training und Atemtherapie? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Medikamentenumstellung, Schulung, Physiotherapie)	Ja	Nein
4. Fühlen Sie sich gut über die COPD informiert?	<ul style="list-style-type: none"> - Möchten Sie mehr Informationen über die Entstehung, den Verlauf oder die Therapie der COPD? - Haben sie Interesse an einer COPD-Selbsthilfegruppe? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Infomaterial, Schulung, Kontakt Selbsthilfegruppe)	Ja	Nein
5. Fühlen Sie sich gut auf Notfälle und plötzliche Atemnot vorbereitet?	<ul style="list-style-type: none"> - haben Sie einen Notfall- oder Krisenplan? - haben Sie eine Patientenverfügung? - haben Sie einen Entscheidungsbevollmächtigten bestimmt und eine Vorsorgevollmacht? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Patientenverfügung, Notfall- Krisenplan, ACP)	Ja	Nein
6. Fühlen Sie sich psychisch belastet?	<ul style="list-style-type: none"> - Haben Sie Ängste und Sorgen? Möchten Sie diese besprechen? - Können Sie gut schlafen? - Haben Sie genug Energie für Alltagsanforderungen? 		
	Interventionsbedarf? (z.B. Gesprächsbedarf, Anbindung Psychologie/Psychiatrie)	Ja	Nein

Notwendigkeit von Interventionen?	Ja	Nein
Beantragung einer pneumologischen Rehabilitation		
Verordnung von Physiotherapie/Atemtherapie		
Gesprächstermin für ACP oder Erstellung eines Notfall- Krisenplans		
Informationsmaterial (z.B. COPD, Selbsthilfegruppe, Unterstützungsmöglichkeiten)		
Hilfsmittelversorgung		
Beantragung eines Pflegegrads		
Weiterleitung an andere Fachrichtung (z.B. Psychologie)		
Patientenschulung		
Palliativmedizinische Anbindung (z.B. SAPV)		
Medikamentenumstellung		

Eingeleitete Schritte:

Abbildung A7: Checkliste zur Erfassung des Unterstützungsbedarfs von PatientInnen mit COPD

7 Literaturverzeichnis

- ÄKN (2020): Weiterbildungsordnung der Ärztekammer Niedersachsen 2020, Gebiet Allgemeinmedizin. <https://www.aekn.de/aerzte/weiterbildung/weiterbildungsordnung/gebiete-und-schwerpunkte-2020>; Zugriff am 04.11.2020
- Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.): Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 6. Auflage; Elsevier/Urban und Fischer, München 2018
- Becka D, Riese A, Rychlik R, Huenges B, Rusche H (2014): Stand der hausärztlichen Palliativversorgung in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 139, 2254–2258
- Bleidorn J, Klindworth K, Krenz S, Schneider N (2011): Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. *Dtsch Arztebl* 108, 1225–1226
- Brantly M, Lascano J, Shahmohammadi A (2018): Intravenous Alpha-1 Antitrypsin Therapy for Alpha-1 Antitrypsin Deficiency: The Current State of the Evidence. *Chronic Obstr Pulm Dis* 6, 100–114
- Cafarella P, Effing T, Usmani Z, Frith P (2012): Treatments for anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A literature review: Anxiety and depression treatment in COPD. *Respirology* 17, 627–638
- Curtis J (2008): Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 32, 796–803
- Deutsche Atemwegsliga (2020): Deutsche Atemwegsliga e.v., Checkliste Entlassmanagement-COPD. <https://www.atemwegsliga.de/copd.html>; Zugriff am 04.11.2020
- DGP (2015): Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_GLOSSAR.pdf; Zugriff am 03.12.2019
- DGP (2017): Stellungnahme der DGP LV NRW vom 08.05.2017 zur geplanten "Besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung". https://www.dgpalliativmedizin.de/images/BQKPMV_Statement_DGP_08052017_endf.pdf; Zugriff am 10.11.2020
- DGP (2018): Satzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. 2018. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/190416_Satzung.pdf; Zugriff am 14.12.2020
- DHPV (2021): Zahlen u. Fakten - Deutscher Hospiz- u. PalliativVerband. https://www.dhvp.de/zahlen_daten_fakten.html; Zugriff am 11.10.2021
- Dunkelberg S (2005): Wie gut ist eine qualitative Studie? 10 hilfreiche Fragen für den Leser von Aufsätzen. *ZFA (Stuttgart)* 81, 248–251
- Faller H, Reusch A, Vogel H, Ehlebracht-König I, Petermann F (2005): Patientenschulung. *Rehabilitation (Stuttg)* 44, 277–286
- Gallefoss F (2004): The effects of patient education in COPD in a 1-year follow-up randomised, controlled trial. *Patient Educ Couns* 52, 259–266
- Gardener A, Ewing G, Kuhn I, Farquhar M (2018): Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 13, 1021–1035

- Gärtner J, Simon S, Voltz R (2011): Palliativmedizin und fortgeschrittene, nicht heilbare Erkrankungen. *Internist (Berl)* 52, 20–27
- Gärtner J, Alt-Epping B, Daun M (2018): Palliative Care: Nicht erst am Lebensende – eine praxisorientierte Diskussion der aktuellen Evidenz. *Ther Umsch* 75, 123–126
- Garvey C, Fromer L, Saver D, Yawn B (2010): Pulmonary rehabilitation: an underutilized resource in primary COPD care. *Phys Sportsmed* 38, 54–60
- Glaab T, Banik N, Singer C, Wencker M (2006): Leitlinienkonforme ambulante COPD-Behandlung in Deutschland. *Dtsch Med Wochenschr* 131, 1203–1208
- Glaser B, Strauss A (Hrsg.): *Grounded theory: Strategien qualitativer Forschung*. 3. Auflage; Huber, Bern 2010
- Gläser J, Laudel G (Hrsg.): *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*. 4. Auflage; VS Verlag, Wiesbaden 2010
- Gloeckl R, Schneeberger T, Jarosch I, Kenn K (2018): Pulmonary rehabilitation and exercise training in chronic obstructive pulmonary disease. *Dtsch Arztebl Int* 115, 117–123
- GOLD Report (2020): *Global Strategy for Prevention, Diagnosis and Management of Chronic obstructive pulmonary disease (2020 Report)*. <https://goldcopd.org>; Zugriff am 11.10.2020
- Herold G (Hrsg.): *Innere Medizin*. Gerd Herold (Verlag), Köln 2018
- Higginson I, Bausewein C, Reilly C, Gao W, Gysels M, Dzingina M, McCrane P, Booth S, Jolley C, Maxham J (2014): An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med* 2, 979–987
- In der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G (2019): Advance Care Planning: a new concept to ensure that patients' preferences are known and honoured. *Mmw Fortschr Med* 161, 38-43
- Iyer A, Wells J, Bhatt S, Kirkpatrick D, Sawyer P, Brown C, Allman R, Bakitas M, Dransfield M (2018): Life-Space mobility and clinical outcomes in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 13, 2731–2738
- Jarab A, Alefishat E, Mukattash T, Alzoubi K, Pinto S (2018): Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD. *Int J Clin Pharm* 40, 573–579
- Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R (2000) *Palliative Medicine – Definition and Principles*. *Gynakologe* 33, 704–710
- Klindtworth K, Schneider N, Radbruch L, Jünger S (2013): Versorgung am Lebensende: Haltungen und Einstellungen in der Bevölkerung. *Z Palliativmed* 14, 22–28
- Kohli M (1978): „Offenes“ und „geschlossenes“ Interview: Neue Argumentation zu einer alten Kontroverse. *Soz Welt* 29, 1-25
- Leitlinie COPD: siehe Vogelmeier 2018
- Lingner H, Schultz K, Schwartz F (Hrsg.): *Volkskrankheit Asthma/COPD: Bestandsaufnahme und Perspektiven*. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg 2010

- Lorenz J, Bals R, Dreher M, Jany B, Koczulla R, Pfeifer M, Randerath W, Steinkamp G, Taube C, Watz H, Windisch W (2017): Expertentreffen COPD: Exazerbation der COPD. *Pneumologie* 71, 269–289
- Marx G, Nasse M, Stanze H, Boakye S, Nauck F, Schneider N (2016): Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ open* 6, e011555
- Marx G, Stanze H, Nauck F, Schneider N (2014): Understanding the Needs and Perspectives of Patients with Incurable Pulmonary Disease at the End of Life and their Relatives: Protocol of a Qualitative Longitudinal Study. *J Palliat Care Med* 04, 177
- Mayring P (Hrsg.): *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 11. Auflage; Beltz, Weinheim 2010
- McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y (2015): Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 23, CD003793
- McNeely P, Hébert P, Dales R, O'Connor A, Wells G, McKim D, Sullivan K (1997): Deciding about mechanical ventilation in end-stage chronic obstructive pulmonary disease: how respirologists perceive their role. *CMAJ* 156, 177–183
- Meehan E, Sweeney C, Foley T, Lehane E, Burgess Kelleher A, Hally R, Shanagher D, Korn B, Rabbitte M, Detering K, Cornally N (2019): Advance care planning in COPD: guidance development for healthcare professionals. *BMJ Support Palliat Care*, doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002002
- Nauck F, Marckmann G, In der Schmitt J (2018): Advance Care Planning and its Relevance for Emergency and Intensive Care Medicine. *Anasth Intensiv Notf* 53, 62-70
- Nowak D, Dietrich E, Oberender P, Überla K, Reitberger U, Schlegel C, Albers F, Ruckdäschel S, Welsch R (2004): Krankheitskosten von COPD in Deutschland. *Pneumologie* 58, 837–844
- O'Donnell D, Milne K, James M, de Torres J, Neder J (2020): Dyspnea in COPD: New Mechanistic Insights and Management Implications. *Adv Ther.* 37, 41–60
- Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L (2008): A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 22, 222–232
- Patel K, Janssen D, Curtis J (2012): Advance care planning in COPD. *Respirology* 17, 72–78
- Petty T (2006): The history of COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 1, 3–14
- Pfeifer M (2006): COPD - nichtmedikamentöse Therapie. *Medizinische Klinik* 101, 293–300
- Pinnock H, Kendall M, Murray S, Worth A, Levack P, Porter M, MacNee W, Sheikh A (2011): Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 342, d142–d142
- Ring E (Hrsg.): *Signale der Gesellschaft: psychologische Diagnostik in der Umfrageforschung*. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 1992
- Simmons O (2006): Some Professional and Personal Notes on Research Methods, Systems Theory, and Grounded Action. *World Futures* 62, 481–490

- Solano J, Gomes B, Higginson I (2006): A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 31, 58–69
- Tselebis A, Pachi A, Ilias I, Kosmas E, Bratis D, Moussas G, Tzanakis N (2016): Strategies to improve anxiety and depression in patients with COPD: a mental health perspective. *Neuropsychiatr Dis Treat* 12, 297–328
- Ventura A, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L (2014): Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med* 28, 391–402
- Vogelmeier C, Buhl R, Burghuber O, Criée C.-P., Ewig S, Godnic-Cvar J, Hartl S, Herth F, Kardos, Kenn K, et al. (2018) Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD): herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. und der Deutschen Atemwegsliga e. V., unter Beteiligung der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie. *Pneumologie* 72, 253–308
- Watz, H. und H. Magnussen (2006): Komorbiditäten bei COPD. *Internist* 47, 895-896, 898-900
- WHO (2020): The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>; Zugriff am 11.12.2020
- WHO (2002): WHO Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>; Zugriff am 12.03.2019
- WHO (2017): WHO fact sheet: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)); Zugriff am 08.03.2019
- Worth H (2002): Effects of patient education in asthma and COPD--what is provable? *Med Klin (Munich)* 97, 20–24

Danksagung

Ich möchte mich bei Prof. Dr. Nauck bedanken für seine Geduld und seine verlässliche Unterstützung während des gesamten Prozesses dieser Dissertation. Ich danke auch Maximilian Nasse und Henrikje Stanze für die gute Zusammenarbeit im Rahmen des Forschungsprojekts „Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen besser verstehen“. Max danke ich vor allem für die Erhebung eines Großteils der Interviews welche die Datengrundlage meiner Dissertation darstellen. Mein besonderer Dank gilt Gabriella Marx für die Erhebung vieler weiterer Interviews, für ihre unermüdliche Unterstützung, die konstruktive Kritik und die vielen ermutigenden Worte während der Erarbeitung meiner Dissertation.