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

Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) am Lebensende: Eine qualitative Interviewstudie

INAUGURAL-DISSERTATION

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

vorgelegt von

Maximilian Roland Nasse

aus

Mettmann

Göttingen 2021

Dekan:	Prof. Dr. med. W. Brück
Referent:	Prof. Dr. med. F. Nauck
Ko-Referentin:	Prof. Dr. med. C. von Arnim
Drittreferent:	Prof. Dr. med. R. Dressel

Datum der mündlichen Prüfung: 30. November 2021

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) am Lebensende: Eine qualitative Interviewstudie" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den 30.04.2021 ……

(Maximilian Nasse)

Die Daten, auf denen die vorliegende Arbeit basiert, wurden teilweise publiziert oder präsentiert:

Nasse M, Owusu-Boakye S, Stanze H, Nauck F, Schneider N, Marx G (2014): „Ich fühle mich sicher in meiner kontrollierten Umgebung“ - Zum Alltagserleben von Menschen mit COPD am Lebensende. Eine qualitative longitudinale Studie. Vortrag gehalten durch Gabriella Marx im Rahmen des Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) Kongress, 48. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Allgemeinmedizin: Spezialisiert auf den ganzen Menschen, Hamburg, Deutschland, 18.09.-20.09.2014

Nasse M, Stanze H, Munsberg M, Schneider N, Nauck F, Marx G (2015): Patients with advanced lung disease need to know more about palliative care - Qualitative longitudinal study on patient perspectives. Posterpräsentation durch Maximilian Nasse im Rahmen des 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Building Bridges, Kopenhagen, Dänemark, 08.05.-10.05 2015

Marx G, **Nasse M**, Stanze H, Owusu-Boakye S, Nauck F, Schneider N (2016): Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: A qualitative study. BMJ Open 6, e011555

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis ..... **III**

Tabellenverzeichnis ..... **IV**

Abkürzungsverzeichnis ..... **V**

1 Einleitung **1**

1.1 Demographie und Krankheit in Zahlen 2
1.1.1 Ökonomische Belastung 4
1.2 Diagnose und Eigenschaften der COPD 5
1.2.1 Stadieneinteilung der COPD im Vergleich 6
1.3 Symptomlast und Krankheitsverlauf 7
1.4 Versorgungssituation der Patientinnen und Patienten 9
1.4.1 Patientenperspektive 11
1.4.2 Palliativmedizin und COPD 11
1.5 Fragestellung und Ziel der Arbeit 13

2 Material und Methoden **15**

2.1 Wahl und Begründung der Methode 16
2.2 Sampling 16
2.3 Datenerhebung 19
2.4 Datenauswertung 21
2.5 Kategoriensystem 23
2.6 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission 24

3 Ergebnisse **25**

3.1 Stichprobe 26
3.2 Entwickeltes Kategoriensystem 28
3.2.1 Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung 29
3.2.2 Unsicherheit über die Schwere der Erkrankung 32
3.2.3 Das alltägliche Leben aufrechterhalten 36
3.2.4 Sich mit der eigenen Verantwortung konfrontiert fühlen 38
3.2.5 Effektive Medikation 41
3.2.6 Eingeschränkte Handlungsmöglichkeiten und soziale Isolation 44
3.2.7 Abspaltung der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung 48
3.2.8 Ansprechen auf palliative Versorgungsangebote 52

4 Diskussion **54**

4.1 Stärken und Schwächen der Untersuchung 60
4.2 Schlussfolgerungen und klinische Implikationen 62

5 Zusammenfassung 65

6 Abstract 67

7 Anhang 69

8 Literaturverzeichnis 91

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Vereinfachter Krankheitsverlauf nach Murray et al. (2005) 8
Abbildung 2. Struktur und Ziele der ambulanten Palliativversorgung nach Vermylen et al. (2015) 12
Abbildung 3. Kategorien in der Grounded Theory nach Strübing (2014) 23
Abbildung 4. Samplingprozess nach Marx et al. (2016) 26
Abbildung 5. Mit der Grounded Theory entwickeltes Kategoriensystem nach Marx et al. (2016) 29

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Stadieneinteilung der COPD bis 2011 nach GOLD (2018) 6
Tabelle 2. Stadieneinteilung der COPD, Neuerung ab 2011 nach GOLD (2018) 7
Tabelle 3. Ein- und Ausschlusskriterien für Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer. 19
Tabelle 4. In der Studie angewendete Transkriptionsregeln nach Rosenthal (2011) 21
Tabelle 5. Stamm- und Basisdaten von 17 Patientinnen und Patienten mit COPD, die am Eingangsinterview (t_0) teilgenommen haben. 27

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Langform
B	Begleitperson
BMI	Body-Mass-Index
BMJ (Open)	British Medical Journal (Open)
CAT	COPD Assessment Test
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DILD	Diffuse interstitielle Lungenkrankheit
EAPC	European Association for Palliative Care
EU	Europäische Union
FEV_1	Forcierte Einsekundenkapazität
FVC	Forcierte Vitalkapazität
GM	Dr. disc. pol. Gabriella Marx
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
I	Interviewerin/Interviewer
ICD	Internationale statistische Klassifikation von Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
IP	Interviewte Person
KHK	Koronare Herzkrankheit
LTOT	Sauerstoff-Langzeittherapie
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
MMRC	Modified Medical Research Council
MN	Maximilian Nasse (Autor)
RKI	Robert Koch-Institut
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Abkürzung	Langform
UK	Vereinigtes Königreich
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
USA	Vereinigte Staaten von Amerika
WHO	World Health Organization

1 Einleitung

Das alltägliche Leben mit seinen immer wiederkehrenden Aufgaben wird häufig als nichts Besonderes wahrgenommen. Man lebt den Tag mit all den geplanten und ungeplanten Geschehnissen. Der Alltag geschieht einfach und die täglichen Aufgaben und Herausforderungen werden versucht zu bewältigen, wie sie anfallen. Zurückblickend werden dabei herausragende Momente und Herausforderungen als besonders gesehen. Dabei spielt jedoch die alltägliche Routine selten eine Rolle. Insbesondere wird diese nicht als Herausforderung gesehen. Man beginnt den Tag und startet die Morgenroutine oder die Tagesaufgabe. Zwischendurch wird etwas gekocht oder gegessen. Dies ist für den gesunden Menschen gewöhnlich und wenig erwähnenswert. Dabei stellt man sich vermutlich nicht die Frage was passiert, wenn diese Routine gestört wird, zum Beispiel durch eine schwere, nicht heilbare Erkrankung. Erkrankungen können Menschen aus der täglichen Routine herausreißen. Untersuchungen sowie Behandlungen werden notwendig und körperliche Einschränkungen stellen sich im Verlauf ein. Oft wird einem dann erst bewusst, was eigentlich Alltag bedeutet. Die Anstrengungen und Planungen, die hinter jedem einzelnen Tag stecken, rücken in den Fokus. Während zu Beginn eventuell nur das Niederlegen des Berufes steht, rücken mit voranschreitender Krankheit alltägliche Arbeiten ins Zentrum. Vormals alltägliche Abläufe erscheinen nicht mehr selbstverständlich. Was vorher ganz normal war, kann zur Belastung werden. Egal wie die körperliche oder mentale Funktionseinschränkung ausfällt, so wirkt sie sich doch direkt auf uns aus. Erkrankungen haben diesbezüglich sehr unterschiedliche Auswirkungen. Dabei kommt es darauf an, welche Symptome bei der Patientin/dem Patienten auftreten und welche physischen Einschränkungen sich daraus ergeben. Ebenso ist die Frage, welches körperliche System dadurch beeinflusst wird. Weiter werden diese von jeder/jedem unterschiedlich erlebt und bewertet. Handelt es sich zum Beispiel um schwindende Kraft durch Muskelabbau oder eine geringere Belastungsfähigkeit durch Beanspruchung von Lunge oder Herzkreislaufsystem? Vielleicht sind auch weitere physiologische Systeme an der Erkrankung beteiligt, welche zuvor nicht in direkten Zusammenhang mit der Erkrankung gebracht wurden. Auch ist der/dem Gesunden vermutlich nicht immer bewusst, welche weiteren Faktoren, zum Beispiel soziale Kontakte, für das Alltagserleben relevant sind.

Was es bedeutet den Alltag nicht mehr wie gewohnt erleben zu können und welche Veränderungen mit dem Lebensende einer nicht heilbaren Erkrankung einher gehen, ist ein Teil dieser Arbeit. Hierbei liegt der Fokus der Studie auf den Perspektiven und den Bedürfnissen

von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Die zugrunde liegende Erkrankung ist hier die chronisch obstruktive Lungenerkrankung, kurz COPD.

1.1 Demographie und Krankheit in Zahlen

Im Zuge der demographischen Entwicklung in Deutschland verändert sich die Bevölkerungsstruktur zunehmend hin zu einer alternden Bevölkerung. So stieg das durchschnittliche Sterbealter bei Frauen zwischen 2005 und 2020 um 1,61 Jahre auf 81,94 Jahre, bei Männern sogar um 4,15 Jahre auf 76,06 Jahre (Statistisches Bundesamt 2020). Einer Prognose des Statistischen Bundesamtes (2016) nach wird die Zahl der über 67-Jährigen bis 2040 um 42 % auf 21,5 Millionen zunehmen. Ein Ausgleich der Bevölkerungsalterung durch die derzeitige Zunahme der Geburtenrate oder Zuwanderung ist aktuellen Berechnungen nach nicht möglich (Statistisches Bundesamt 2016). Eine Erhöhung des Sterbealters lässt sich auch in anderen Teilen der Europäischen Union (EU) und weiteren Industrienationen, wie etwa den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) und Japan, verzeichnen (Dietz 2002). Zum einen ist hierfür die Zunahme des Bildungsniveaus und der damit einhergehende materielle Gewinn, bezogen auf die Lebensumstände zu nennen (Klenk et al. 2007). Dazu zählt zum Beispiel die verbesserte Wohnsituation. Weiter zeigt sich durch den Rückgang der Mortalität verschiedener maligner und nicht maligner Erkrankungen ein weiterer Anstieg der Lebenserwartung. Insbesondere die kardiovaskulären Erkrankungen spielen hierbei eine große Rolle (Klenk et al. 2007).

Ein steigendes Lebensalter bedeutet allerdings nicht, dass die Bevölkerung bis zu diesem Zeitpunkt länger gesund bleibt. Dies zeigt sich auch in Deutschland. So rücken laut Gesundheitsberichterstattung des Bundes von 2016 chronische Erkrankungen weiter in den Fokus (Robert Koch-Institut 2016). Als chronische Erkrankung bezeichnet man nach Definition des Robert Koch-Institutes (RKI) (2015) „lang andauernde Krankheiten […], die nicht vollständig geheilt werden können“. Weiter beinhaltet die Definition die rezidivierende und verstärkte Inanspruchnahme von Gesundheitssystem bezogenen Leistungen. Zu diesen Erkrankungen zählen die koronare Herzkrankheit (KHK), zerebrale Ischämien, Diabetes Mellitus, maligne Erkrankungen sowie chronische pulmonale Erkrankungen (Robert Koch-Institut 2009).

Im Folgenden werden, aufgrund des Studienfokus auf Deutschland, nur Zahlen dieser Region genannt. Nach aktuellen Zahlen weisen die Erkrankungen verschiedene Anteile an den zugrundeliegenden prozentualen Sterbefällen in Deutschland auf. Insgesamt führen weiterhin die Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems mit 38,5 % bezogen auf Gestorbene 2015

in Prozent in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2017). Darunter trägt allein die chronische ischämische Herzkrankheit, laut aktueller Internationaler statistischer Klassifikation von Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) als I25 bezeichnet, zu insgesamt 76.013 Todesfällen bei und liegt damit auf dem ersten Rang der Todesursachen im Jahr 2015 (Statistisches Bundesamt 2017; Graubner 2018). Folgend auf Rang zwei befinden sich Erkrankungen mit bösartigen Neubildungen (Krebs) mit 25,2 %. Gefolgt werden diese von sonstigen Erkrankungen der Atemwege, exklusive bösartiger Neubildungen, mit einer Gesamtzahl von 68.300 Personen und einem Anteil von 7,4 %. Die sonstigen chronischen Lungenerkrankungen nehmen mit 3,5 % Platz sechs der zehn häufigsten Todesursachen Deutschlands ein (Statistisches Bundesamt 2017). Zu diesen Erkrankungen gehört auch die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), welche Schwerpunkt der hier vorgestellten Arbeit ist.

Im Vergleich zeigt sich, dass die Sterbeziffer (je 100.000 Einwohner) bei Erkrankungen der Atemwege seit 1998 von rund 49.000 bis ins Jahr 2015 auf rund 68.000 gestiegen ist (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2018). Dies entspricht einem Anstieg von zirka 38 % in der Bundesrepublik Deutschland (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2018). Laut Schätzungen der World Health Organization (WHO) (2004) ist neben einem Anstieg in Deutschland auch weltweit mit einem Anstieg der Todeshäufigkeit der COPD-Erkrankten zu rechnen. Zu Beginn dieser Arbeit wird die COPD, nach einer Schätzung von 2004, bis zum Jahr 2020 die weltweit dritthäufigste Todesursache sein (World Health Organization 2004). Daten von 2010, bei denen die COPD bereits auf Rang drei liegt, bestätigen diese Vermutung (Lozano et al. 2012). Dabei lag sie im Jahr 1990 noch auf dem sechsten Rang (Raherison and Girodet 2009). Die aktuelle Prävalenz der COPD schwankt in den Quellenangaben und ist oft nicht genau definiert. Grund hierfür sind verschiedene Methoden und Definitionsgrundlagen der eigentlichen Erkrankung. Nach Halbert und Kollegen (2003) liegt die Prävalenz bei 4-10 %. Weitere Studien geben die Prävalenz der chronischen Bronchitis mit 10-15 % an, ohne weiter aufzuschlüsseln, welchen Anteil hieran die chronisch obstruktiven Bronchitiden haben (Vogelmeier et al. 2007). In Hannover, einer Großstadt im zentralen Niedersachsen, welche auch potenzielles Einzugsgebiet der vorliegenden Studie war, wurde eine Prävalenz von 13,2 % errechnet (Geldmacher et al. 2008). Ferner wurde ein weiterer Anstieg der Prävalenz postuliert, hervorgerufen durch eine älter werdende Bevölkerung und den steigenden Zigarettenkonsum von Frauen (Geldmacher et al. 2008). Es ist zu vermuten, dass die dadurch entstehenden Kosten zu einer zunehmenden Belastung des nationalen Gesundheitssystems führen. Diese werden jedoch aufgrund der Komplexität der Thematik in dieser Arbeit nur am Rande betrachtet.

Nicht nur der Anteil der durch diese Erkrankungen verstorbenen Patientinnen und Patienten führt zu einer zunehmenden Bedeutung in der Medizin. Auch eine deutliche Verlängerung der Krankheitszeit und damit zunehmende Anforderungen auf der Versorgerseite spielen hierbei eine Rolle. Teilweise stehen diese Anforderungen in Zusammenhang mit den sehr unterschiedlichen Verläufen bezogen auf Symptomintensität und Krankheitswahrnehmung (Pinnock et al. 2011). Für die optimale Versorgung steht daher das Verstehen der Patientenperspektive im Fokus dieser Arbeit. Weiterhin muss beachtet werden, was genau für das Entstehen dieser Perspektive ursächlich ist. Die Bedeutung der Patientenperspektive wird entsprechend in Kapitel 1.4.1 genauer betrachtet.

1.1.1 Ökonomische Belastung

Seit 2002 steigen die Kosten für chronische Erkrankungen der unteren Atemwege weiter an (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2008). Während diese 2002 in Deutschland noch 4,313 Millionen Euro betrugen, sind es bereits 2008 5,354 Millionen Euro (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2008). Bezüglich der durch COPD entstehenden Kosten liegen vorwiegend Daten aus den USA vor. Zur ökonomischen Belastung weltweit oder insbesondere in Deutschland gibt es nur wenige Daten. In den USA betragen die direkten Kosten für an COPD erkrankte Menschen und den damit assoziierten Behandlungen laut Sullivan und Kollegen (2000) 14,7 Milliarden Dollar. Hinzukommend zeigen sich indirekte Krankheitskosten, wie zum Beispiel der Verdienstausfall. Diese betragen weitere 9,2 Milliarden Dollar (Sullivan et al. 2000). Im Vergleich lagen diese in Deutschland bei der chronischen Bronchitis im Jahr 1998 bei rund 8,4 Milliarden Euro. Hervorgerufen werden direkte Kosten zum größten Teil durch Arzneimittel mit einem Anteil von 41,4 % der Gesamtkosten. Gefolgt werden diese durch rezidivierende Krankenhausaufenthalte mit 31,6 %. Die Kosten steigen in Abhängigkeit des Schweregrades der COPD weiter an. Indirekte Krankheitskosten resultieren der Studie nach zu 45,8 % aus der nicht mehr gewährleisteten Arbeitsfähigkeit, gefolgt von 23,7 % durch Pflegebedürftigkeit (Rychlik et al. 2001). Jedoch führen auch Komorbiditäten der COPD zu einer zusätzlichen Inanspruchnahme ökonomischer Ressourcen (Mannino et al. 2015). Hieraus ergibt sich auch eine nicht zu vernachlässigende, ökonomische Belastung, welche es durch frühe, geeignete Prävention und Versorgung zu verringern gilt (Nowak et al. 2004).

1.2 Diagnose und Eigenschaften der COPD

Bei Erkrankungen der Atemfunktion unterscheidet man verschiedene Einschränkungen der Funktionen des Lungengewebes. Hierzu gehören die Ventilation, Diffusion sowie Perfusion. Die Unterteilung der Ventilationsstörungen erfolgt in obstruktive (verlegende) oder restriktive (verminderte) Mobilisierung von Lungenvolumina (Herold 2015). Eine diagnostische Einordnung der Lungenerkrankung ist meist nur mittels Messung der verschiedenen Lungenfunktionsparameter (Lungenfunktionstest, Bodyplethysmographie) zu erreichen.

Die COPD wird zu den obstruktiven Ventilationsstörungen gezählt. Der Definition der WHO (2004) nach bezeichnet der Begriff COPD jedoch nicht eine spezielle Krankheit mit genau definierten Symptomen. Es ist vielmehr eine Zusammenfassung verschiedener chronischer Lungenerkrankungen, welche letztendlich zu einer Einschränkung der Ventilationsfunktion führt. Schätzungen zufolge leiden aktuell 64 Millionen Menschen weltweit an einer COPD (World Health Organization 2004). Von einer COPD spricht man bei Vorliegen einer chronisch obstruktiven Bronchitis in Kombination mit einem Lungenemphysem (Arastéh et al. 2013). Bei der COPD handelt es sich um eine potenziell verhinderbare Erkrankung. Charakteristisch ist eine inflammatorische Reaktion des Lungengewebes, welche nicht voll reversibel ist und mit einem herabgesetzten Atemfluss einhergeht. In der Regel zeigt sich der Verlauf chronisch progredient (Mannino 2003).

Risikofaktoren für diese abnormale inflammatorische Reaktion sind verschiedenste pulmonale Noxen (Celli et al. 2004). Davon ist Tabakrauch der bedeutendste, für sich stehende Risikofaktor. Er ist jedoch nicht einzig verantwortlich für die Entstehung einer COPD, wie ursprünglich angenommen (Eisner et al. 2010). Die Hauptrisikofaktoren für die Entwicklung einer COPD lassen sich in zwei unterschiedliche Gruppen unterteilen, die exogenen und endogenen Faktoren. Zu den exogenen Faktoren gehören neben dem Tabakrauch beispielsweise arbeitsspezifische Belastungen (z. B. chemische Reinigungsmittel) und Luftverschmutzung. Zu den endogenen Faktoren zählen beispielsweise das Geschlecht und genetische Faktoren (Viegi et al. 2006). Dabei ist die Todeszahl von Männern pro 100.000 Einwohnern in den USA insgesamt höher als die der Frauen (Viegi et al. 2006). Jedoch postulieren Prescott und Kollegen (1997), dass der Einfluss des Tabakrauchs auf die Lungenfunktion bei Frauen größer ist als bei Männern. Des Weiteren spielen perinatale Faktoren (z. B. Rauchen oder Einnahme von Antibiotika mütterlicherseits) und Faktoren im Kindesalter (z. B. Asthma, respiratorische Infektionen) eine Rolle (Postma et al. 2015). Durch das Zusammenspielen dieser Faktoren kommt es zu einem Umbau der Wandstruktur, der Verengung der kleinen

Atemwege, der Zerstörung des Lungenparenchyms und dem Verlust der elastischen Rückstellkräfte (Varkey 2004). Diese Kombination führt langfristig zu einer Anomalie der Atemwege und Alveolen (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018).

Bei Symptomen wie Luftnot, chronischem Husten, Auswurf und gleichzeitig vorliegenden Risikofaktoren wird zur weiteren Diagnostik das Verfahren der Spirometrie genutzt. Bei der Spirometrie handelt es sich um eine Lungenfunktionsdiagnostik, bei der das Lungenvolumen sowie die Flussgeschwindigkeit des Luftstromes gemessen werden. Die dabei diagnostisch relevanten Werte sind die forcierte Einsekundenkapazität (FEV_1), sowie die forcierte Vitalkapazität (FVC) (Miller et al. 2005). Die Testung erfolgt vor und nach medikamentöser Bronchodilatation. Für die Diagnose muss nach stattgehabter Bronchodilatation der Quotient aus FEV_1 und FVC, auch bezeichnet als Tiffeneau-Index, $\leq$ 0,7 als Zeichen des reduzierten Atemflusses betragen (Celli et al. 2004). Zudem sollte die differentialdiagnostische Abgrenzung zu anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen erfolgen. Gemäß Leitlinie soll, nach vorgenannten Punkten, die weitere Abklärung der COPD mittels Blutgasanalyse, Ganzkörperbodyplethysmographie, Messung der Diffusionskapazität für Kohlenmonoxid, Belastungstests und Bildgebung (z. B. Computertomographie des Thorax) erfolgen (Vogelmeier et al. 2007).

1.2.1 Stadieneinteilung der COPD im Vergleich

Die Erkrankung COPD wird in der alten Literatur in vier verschiedene Stadien eingeteilt. Die in dieser Studie für die Einschlusskriterien zugrunde gelegte Stadieneinteilung der COPD erfolgte nach der zu Studienbeginn vorherrschenden Schweregradeinteilung GOLD I-IV (Tabelle 1). Diese hatte bis zur Aktualisierung 2011 Relevanz und bezog sich als Kriterium allein auf die FEV_1 (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018).

Tabelle 1. Stadieneinteilung der COPD bis 2011 nach GOLD (2018). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung von www.goldcopd.org.

GOLD-Stadium	**Schweregrad**	**FEV_1 %***
GOLD I	Leicht	80
GOLD II	Mittel	50-79
GOLD III	Schwer	30-49
GOLD IV	Sehr schwer	< 30

* nach medikamentöser Bronchodilatation

Nach der Neuerung unterscheidet man die verschiedenen Stadien nach Spirometrie, Symptomatik und Exazerbationen/Jahr (Tabelle 2). Die Symptome werden durch einfache Fragebögen wie den modified Medical Research Council (mMRC) und COPD Assessment Test (CAT) erfragt (Jones et al. 2009). Beim CAT werden zum Beispiel Symptome wie Brustenge, Atemlosigkeit, Verschleimung und Husten erfragt und auf einer Skala von 0-5 eingeordnet (Kim et al. 2013). Beim mMRC wird die Atemlosigkeit in Abhängigkeit verschiedener körperlicher Belastungen erfragt und von 0-4 eingeordnet (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018; Kim et al. 2013). Durch die neue Einteilung erfolgt eine stärkere Fokussierung auf die Symptomlast und Exazerbationen. Die GOLD-Stadien A und B entsprechen dabei Stadium I-II, sowie C und D Stadium III-IV (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018). Die Verwendung der alten Einteilung hat bezüglich der hier durchgeführten Studie keine Nachteile. Die Einteilung war lediglich als ein Faktor zur Auswahl der Probandinnen und Probanden mit einem weit fortgeschrittenen Krankheitsverlauf genutzt worden (s. 2.2 Sampling).

Tabelle 2. Stadieneinteilung der COPD, Neuerung ab 2011 nach GOLD (2018). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung von www.goldcopd.org.

GOLD-Stadium	**Spirometrie-Klasse**	**Exazerbationen/ Jahr**	**mMRC**	**CAT**
GOLD A	GOLD I-II	≤ 1	0-1	< 10
GOLD B	GOLD I-II	≤ 1	≥ 2	≥ 10
GOLD C	GOLD III-IV	≥ 2	0-1	< 10
GOLD D	GOLD III-IV	≥ 2	≥ 2	≥ 10

1.3 Symptomlast und Krankheitsverlauf

Zwischen der FEV_1-Messung, den erlebten physischen und psychischen Symptomen und der entstehenden physischen Einschränkung bestehen häufig Diskrepanzen, sodass eine weitere Betrachtung der Symptome zur Feststellung der Krankheitsbelastung notwendig ist (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018). Erste Symptome und Einschränkungen werden seitens der Betroffenen meist im Zusammenhang mit dem normalen Alterungsprozess oder im Zusammenhang mit dem Rauchen gesehen. Aus diesem Grund erfolgt insbesondere anfangs meist keine professionelle medizinische Begutachtung der Symptome (Giacomini et al. 2012). Daher ist davon auszugehen, dass die zuvor dargelegten Prävalenzen aufgrund der nicht diagnostizierten Erkrankungen deutlich höher liegen könn-

ten. Symptome werden meist erst als krankhaft realisiert, wenn sie über das leichte Krankheitsstadium hinaus gehen (Pauwels und Rabe 2004). Die Patienteninnen und Patienten beschreiben daher einen nicht klar definierten Krankheitsbeginn (Pinnock et al. 2011).

In der Literatur werden vier verschiedene Verläufe des Symptoms der Atemlosigkeit beschrieben: stabil, steigend, abnehmend und fluktuierend. Der fluktuierende Verlauf gilt als häufigste Form bei der COPD (Bausewein et al. 2010a). Unterstützend beschreiben Murray und Kollegen (2005) den Verlauf als progrediente Verschlechterung mit intermittierend auftretenden Exazerbationen, welche zu einer akuten Verschlechterung führen. Häufig bedarf dieser Zustand medizinischer oder sogar intensivmedizinischer Unterstützung. Potenziell könnte jede dieser Exazerbationen ein letales Ende haben. Eine Vorhersage des Lebensendes und des Zeitpunktes des Versterbens ist daher schwer möglich (Murray et al. 2005). Für den in dieser Studie verwendeten Begriff des Lebensendes wird wie vom General Medical Council (2010) ein Zeitraum von zwölf Monaten zugrunde gelegt. In diesem Zeitraum wird von einem Versterben ausgegangen. Die Definition beinhaltet fortgeschrittene und weiter progressive, sowie unheilbare Zustände. Diese enthalten ebenfalls die Möglichkeit akuter Krisen, welche zum Versterben führen (General Medical Council 2010).

Zur Veranschaulichung des Krankheitsverlaufes ist eine schematische Darstellung nach Murray et al. (2005) in Abbildung 1 zu sehen. Eine genaue Definition einer Exazerbation existiert nicht. Diese unterscheiden sich sowohl zwischen den Individuen als auch im Verlauf einer Erkrankung in Stärke und Ursache. Vielmehr werden sie beschrieben als Krise oder Infektion mit akut wahrgenommener Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patientin/des Patienten. Eben diese rezidivierenden Krisen haben insbesondere einen psychologischen Effekt auf das Wohlergehen der Erkrankten (Burge und Wedzicha 2003).

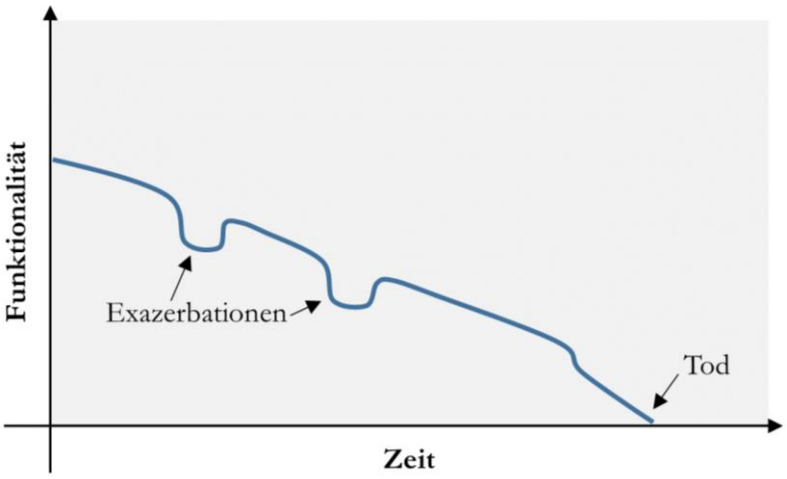

Abbildung 1. Vereinfachter Krankheitsverlauf nach Murray et al. (2005). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung des BMJ.

Im Gegensatz dazu werden die Lebensabschnitte zwischen den einzelnen Exazerbationen als eher stabile Phasen wahrgenommen. Jedoch zeigt sich selbst dann eine tägliche oder wöchentliche Variabilität in der Symptomlast. Besonders am Morgen sind die Symptome verstärkt. Eine individuelle Anpassung der jeweiligen Medikation erfolgt dennoch offenbar selten (Kessler et al. 2011).

Insgesamt leiden rund 95 % der COPD-Patientinnen und -Patienten an Atemnot (Bausewein et al. 2010a). Die Atemnot ist in der Regel das Symptom, weshalb Patientinnen und Patienten zuerst eine Ärztin/einen Arzt konsultieren. Hingegen ist der chronische Husten (produktiv/unproduktiv) meist das erste Symptom, welches auftritt (Pauwels und Rabe 2004). Zu den weiteren Symptomen zählen Brustenge, Auswurf und in fortgeschrittenen Krankheitsphasen Gewichtsverlust, Inappetenz, gestörtes Schlafverhalten sowie emotionale Dysfunktion bis hin zur Depression. Im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium kann es auch zu Einschränkungen bei täglichen Handlungen wie dem Sprechen und Trinken kommen (Arne et al. 2007; Giacomini et al. 2012; Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018; Pauwels und Rabe 2004; Guthrie et al. 2001; Odencrants et al. 2005). Zusätzlich beschreiben Patientinnen und Patienten eine allgemeine Schwäche sowie die Fatigue, welche von den betroffenen Personen als intermittierende Müdigkeit wahrgenommen wird. Teil dieses Symptomkomplexes sind mangelnde Konzentrationsfähigkeit und Energielosigkeit, welche in der Folge zu einer wechselnden Aktivität der Patientin/des Patienten führt (Small und Lamb 1999). Eine hohe Komorbidität besteht zwischen psychischen Erkrankungen beziehungsweise Symptomen und der COPD. Zu diesen gehören unter anderem Depressionen und Angst vor der Progredienz sowie dem Lebensende, welche in erheblichem Maße auch die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten beeinflussen (Stenzel et al. 2012). So zeigt sich auch in einer systematischen Übersichtsarbeit, dass Depressionen und Ängste zu einer signifikanten Erhöhung der Krankenhauseinlieferungen führen sowie einer längeren Krankenhausverweildauer (Pooler and Beech 2014). Laut Pooler und Beech (2014) zeigte sich sogar, dass das Sterberisiko bei diesen Patientinnen und Patienten nach Entlassung erhöht ist.

1.4 Versorgungssituation der Patientinnen und Patienten

Aus der steigenden Prävalenz chronischer Erkrankungen resultiert eine medizinische und ökonomische Bedeutung des Krankheitsbildes. Aufgrund der größeren Aufmerksamkeit folgt auch eine genauere Betrachtung der Ursachen und Prävention von chronischen Erkrankungen. In Deutschland zählt hierzu zum Beispiel die Förderung der Raucherprävention, da

Tabakkonsum einen Risikofaktor für die Entwicklung einer COPD darstellt (Robert Koch-Institut 2016). Besonders bedeutend ist für Patientinnen und Patienten jedoch die Frage, was sie im Verlauf der Erkrankung erwarten wird (Murray et al. 2005). Die sich einstellende Beeinträchtigung der Erkrankten umfasst mehr als die reine Einschränkung der Lungenfunktion (Tsiligianni et al. 2011). Während einige Patientinnen und Patienten ihr Leben wie gewohnt weiter fortsetzen können, bedeutet die COPD für andere schwerwiegende Einschnitte. Eben dieser Unterschied ist nicht an der reinen GOLD-Einteilung auszumachen. Ein Weg die Belastungen zu verstehen ist nach Tsiligianni und Kollegen (2011) die Bewertung des eigentlichen Gesundheitsstatus und der darunter bestehenden Lebensqualität. Gesundheit bedeutet mehr als die reine Abwesenheit von Erkrankung. Sie beinhaltet eine gesunde mentale, physische und soziale Komponente (World Health Organization 2006). Noch komplexer verhält es sich mit der Lebensqualität (Megari 2013). Bei der Lebensqualität handelt es sich um ein Konstrukt des eigenen Lebens im Kontext der sozialen und kulturellen Werte. Dieses wird beschrieben durch Erwartungen und Ziele an das eigene Leben (World Health Organization 1997). Diese Lebensqualität ist bei gleichzeitig verkürzter Lebenserwartung bei COPD-Patientinnen und -Patienten jedoch reduziert. Alltagsaktivitäten, soziale Interaktion und die Physis sind zum Beispiel stärker eingeschränkt als bei Patientinnen und Patienten mit kleinzelligem Bronchialkarzinom (Gore et al. 2000).

Eine häufig gestellte Frage ist, welche Faktoren die Lebensqualität von COPD-Erkrankten beeinflussen. Nach Tsiligianni und Kollegen (2011) sind dies Faktoren wie Angst und Depression. Der für die Patientin/den Patienten jedoch am schwersten wiegende Umstand ist die Luftnot (Tsiligianni et al. 2011). Diese wird von Patientinnen und Patienten als selbst verursachtes Symptom wahrgenommen, welche im Krankheitsverlauf zu einer größer werdenden Belastung führt (Gysels und Higginson 2011). Diese Symptome weisen einen größeren Zusammenhang mit dem erlebten Gesundheitsstatus auf als die objektiv zu messenden Werte der Lungenfunktionsdiagnostik (Tsiligianni et al. 2011). Atemnot als Symptom am Ende des Lebens ist bisher nur unzureichend erforscht.

Studien zeigen, dass COPD-Patientinnen und -Patienten meist schlecht über die Krankheitsprognose, den Verlauf und die Bedeutung für sie selbst informiert sind (Giacomini et al. 2012). Auch ist den Patientinnen und Patienten daher oft nicht klar, was sie am Lebensende erwartet und wie sich dieses für sie gestaltet (Giacomini et al. 2012). Grund hierfür könnte sein, dass selbst für Mediziner eine genauere Vorhersage über das Überleben schwer zu treffen ist (Carlucci et al. 2012). Anfangs wird von vielen Patientinnen und Patienten die Erkrankung als Teil ihres Lebens wahrgenommen. Die Symptome werden als fester Bestandteil des Lebens akzeptiert und über Jahre ertragen (Pinnock et al. 2011). Es ist anzunehmen, dass aus

diesem Grund eine erstmalige Konsultation einer Ärztin/eine Arztes oder die Suche nach Hilfe erst im Rahmen einer Exazerbation erfolgt und nicht bereits bei Auftreten früherer Symptome (Giacomini et al. 2012). Gysels und Higginson (2010) beschreiben den Punkt der Suche nach Hilfe als den Zeitpunkt, an dem die Erkrankung eine relevante Rolle im Leben der Patientin/des Patienten spielt.

1.4.1 Patientenperspektive

Die Bedeutung der Patientenperspektive setzt sich aus verschiedenen Aspekten zusammen. Ein Teil ist die unterschiedliche Wahrnehmung von Erkrankung und Erkrankungsphasen. Die Patientinnen und Patienten durchleben einen wechselhaften Verlauf, dessen Anfang nicht klar ersichtlich ist (Bausewein et al. 2010b). Darüber hinaus bestehen unterschiedliche Ausgangssituationen, zum Beispiel bezogen auf die häusliche Umgebung, Angehörige, finanzielle Mittel und ärztliche Versorgung. Das Bedürfnis nach medizinischer Unterstützung und Pflege seitens der Patientinnen und Patienten verändert sich demnach im Verlauf der Erkrankung. Es lässt sich vermuten, dass auch die soziale sowie emotionale Unterstützung im Laufe der Erkrankung einen veränderten Stellenwert im Leben Betroffener einnimmt. Das eigentliche Erleben der Erkrankung und daraus resultierende Bedürfnisse von COPD-Patientinnen und -Patienten sind in Deutschland bislang unzureichend untersucht. Insbesondere die hierbei eine Rolle spielenden Bedürfnisse am Lebensende, im Rahmen des wechselnden Krankheitsverlaufes, sind wenig verstanden. Erste Studien empfehlen neben der medizinischen Versorgung auch weitere therapeutische Maßnahmen, wie zum Beispiel Physiotherapie, die auf einen Erhalt, beziehungsweise die Erhöhung der Lebensqualität abzielen (Tsiligianni et al. 2011; Saltnes et al. 2015). Um die Versorgung am Lebensende zu verbessern, bedarf es eines besseren Verständnisses des Krankheitsverlaufs, des Wunsches wie gestorben werden will und der Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten. Damit verbunden ist auch eine Interaktion mit der Gesundheitsversorgung (Murray et al. 2005). Um eine entsprechende patientenzentrierte Gesundheitsversorgung zu ermöglichen müssen vorgenannte Punkte erkannt und schließlich adressiert werden.

1.4.2 Palliativmedizin und COPD

Laut Definition der WHO (2002) ist der Ansatz palliativer Versorgung die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen bei Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Darin beinhaltet sind das frühe Erkennen und die Behandlung der aus der Krankheit und der Situation resultierenden Probleme. Ein Ziel ist es unter anderem, auch mit der Erkrankung ein aktives Leben der Patientinnen und Patienten zu

fördern (World Health Organization 2002). Die palliative Versorgung erfolgt durch multiprofessionelle Teams, welche unter anderem Pflegekräfte, Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialdienste sowie Ärztinnen und Ärzte einschließen. Diese zielen dabei unter anderem auf eine Verminderung der Symptomlast und Verbesserung von psychosozialen Aspekten ab (Vermylen et al. 2015). Die beteiligten Gruppen und Ziele palliativer Versorgung sind in Abbildung 2 veranschaulicht (Vermylen et al. 2015).

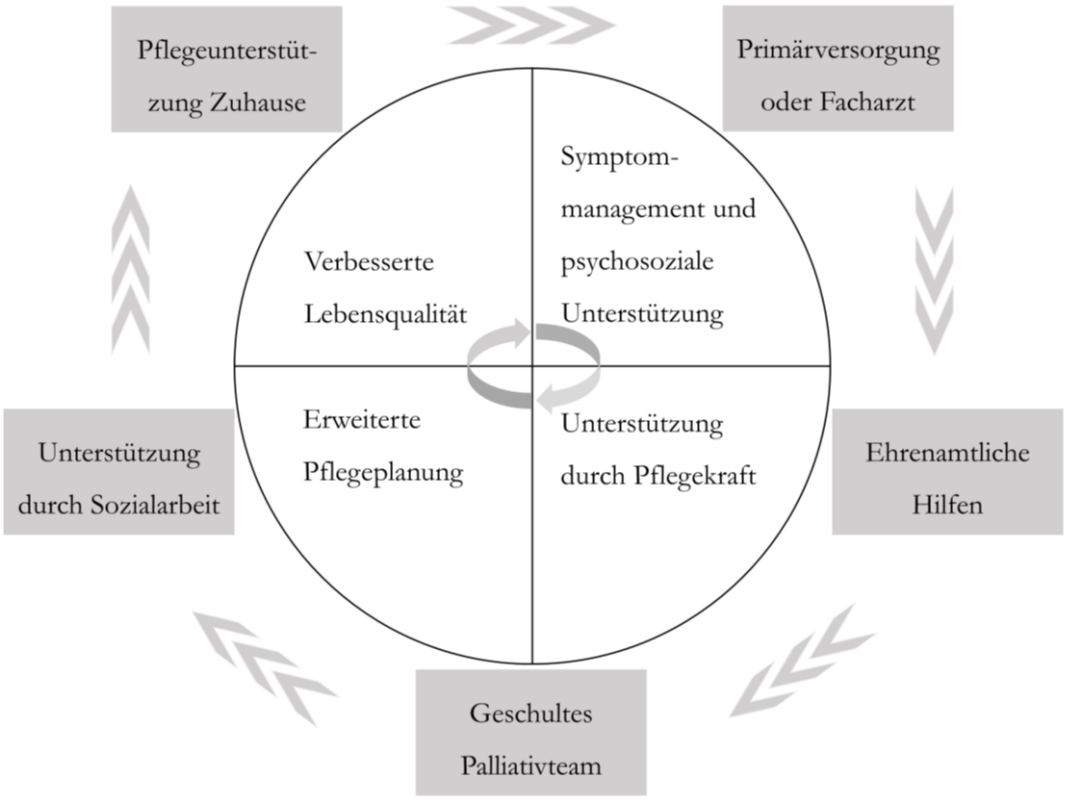

Abbildung 2. Struktur und Ziele der ambulanten Palliativversorgung nach Vermylen et al. (2015) [1] (CC BY-NC 3.0).

Laut einer internationalen Untersuchung sind Patientinnen und Patienten mit palliativmedizinischem Versorgungsbedarf im Endstadium oft nicht ausreichend betreut (Kavalieratos et al. 2016). Zudem wird die palliative Versorgung, wie sie aktuell besteht, von Erkrankten mit fortgeschrittener COPD häufig nicht genutzt (Goodridge et al. 2008; Gysels und Higginson 2010). So zeigt eine Studie aus dem Vereinigten Königreich (UK), dass nur etwas mehr als ein Fünftel der Patientinnen und Patienten mit COPD (ohne Nachweis eines Lungenkarzinoms) in eine palliative Versorgung integriert ist (Bloom et al. 2018). Darüber hinaus ist die Eingliederung meist erst in den letzten zwölf Lebensmonaten begonnen worden (Bloom et al. 2018). Als einen Grund hierfür wird das Fehlen eines Kriteriums genannt, welches den

[1] Zwecks besserer Übersicht ist diese Grafik nicht gegendert

Zeitpunkt zur Einleitung einer palliativen Versorgung bestimmt (Almagro et al. 2017). So zeigt eine weitere Arbeit aus dem UK, dass auch bei sehr guter medizinischer Versorgung Patientinnen und Patienten weiter unter Begleitumständen wie Panikzuständen, Schlaflosigkeit und Depressionen leiden (Halpin 2018). Hier bietet die Palliativmedizin zusätzlich Möglichkeiten (Halpin 2018). Im Rahmen palliativmedizinischer Forschungsprojekte sollten die Perspektiven und Bedürfnisse von COPD-Patientinnen und -Patienten am Lebensende in Deutschland genauer erforscht werden. Dadurch könnte eine bedarfsgerechte palliative Versorgung der betroffenen Patientengruppen weiter- oder neu entwickelt werden. Dabei ist es besonders notwendig, Wissen über individuelle Bedürfnisse in verschiedenen Lebensbereichen zu erlangen und somit neue Unterstützungsmöglichkeiten für die Erkrankten zu erkennen, zu verstehen und bearbeiten zu können. Bereits in einer narrativen Übersichtsarbeit von 2018 konnte mittels einer systematischen Literatursuche herausgefunden werden, dass die COPD Bedürfnisse entstehen lässt, welche individuell an die Einzelne/den Einzelnen adressiert werden sollten (Gardener et al. 2018). Dazu zählen zum Beispiel die Entwicklung eines Krankheitsverständnisses, die Symptomkontrolle und die Planung der Unterstützung (Gardener et al. 2018). Jedoch beinhaltet die Studie bisher keine Ergebnisse aus Deutschland.

1.5 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Dissertation ist es, die Perspektiven und Bedürfnisse von an weit fortgeschrittener COPD erkrankten Menschen zu untersuchen. Genauer handelt es sich dabei um Erkrankte am Lebensende. Durch offenes Fragen wird versucht, einen Einblick in das Krankheitserleben der Patientinnen und Patienten mit dieser unheilbaren Lungenerkrankung zu erhalten. Durch die gewählte Methode soll ein genaueres und tieferes Verständnis für das Krankheitserleben entstehen. Die Dissertation soll neue und detaillierte Erkenntnisse darüber liefern, wie die Erkrankung durch die einzelnen Personen im fortgeschrittenen Stadium und mit vorhandener Diagnose erlebt wird. Durch das Erfahren wie das individuelle Krankheitserleben erfolgt, soll untersucht werden, welche Belastungen für die Einzelne/den Einzelnen im Alltag entstehen und ob es Überschneidungen mit dem Erleben anderer Erkrankter gibt.

Folgende Forschungsfragen sollen untersucht werden:

Ob und inwiefern hat die Erkrankung einen Einfluss auf das Leben der Patientinnen und Patienten und welche krankheitsbedingten Herausforderungen und Veränderungen sind damit verbunden?

Wie gehen die Patientinnen und Patienten mit dem ständigen Progress und daraus resultieren Veränderungen im eigenen Alltagsleben um?

Wie wird mit der Konfrontation der eigenen Lebensbedrohung umgegangen?

In welchen Bereichen des Lebens ergeben sich Modifikationen?

Welche Bedürfnisse können aus den individuellen Krankheitsverläufen herausgearbeitet werden und wird ein Versorgungsbedarf beschrieben?

Welche neuen Sichtweisen auf die Erkrankung zeigen sich seitens der Betroffenen?

2 Material und Methoden

Diese Dissertation ist eingegliedert in ein Projekt der Klinik für Palliativmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. med. Friedemann Nauck[2] der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) in Kooperation mit dem Institut für Allgemeinmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. med. Nils Schneider[3] der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Der Titel des Gesamtprojekts ist: „Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen besser verstehen: Eine qualitative Studie am Beispiel von Menschen mit unheilbaren Lungenkrankheiten". Das Studiendesign enthält zwei Untersuchungszweige, bei denen in dem einen Patientinnen und Patienten mit Lungenkarzinom und in dem anderen Patientinnen und Patienten mit COPD eingeschlossen wurden. Der Studienzweig mit Lungenkrebserkrankten wurde von Stanze et al. (2019) veröffentlicht. Vorherige Studien in diesem Bereich befassten sich oft aufgrund des Querschnittsdesigns nur mit einem Krankheitszeitpunkt (Pinnock et al. 2011; Murray et al. 2002; MacPherson et al. 2013). Aus diesem Grund wird zur Erhebung des Krankheitsverlaufes und für ein umfassendes Verständnis der Bedürfnisse und Sichtweisen der Patientinnen und Patienten in Südniedersachsen ein qualitatives, prospektives Longitudinalstudiendesign gewählt. So können Veränderungen im Krankheitsverlauf sowie Bedürfnisveränderungen gut aufgedeckt werden. Ebenso kann die Patientin/der Patient durch den selbst gelegten Fokus in ihrer/seiner Erzählung näher auf individuelle Aspekte eingehen. In der Studie werden pro Probandin und Proband vier offene Leitfadeninterviews mit den Zeitpunkten t_0-t_3 im Zeitabstand von vier Monaten durchgeführt. Dabei ist das Design mit den geplanten Interviews zur besseren Vergleichbarkeit an zuvor international durchgeführte Untersuchungen angelehnt (Murray et al. 2002; Pinnock et al. 2011). Der Zeitpunkt t_0 stellt hierbei das initiale Interview dar, in dem ergänzend Stammdaten erhoben werden. Der Zeitpunkt t_2 kann, durch Anpassungen des Projektantrages, entfallen, wenn Patientinnen und Patienten, die in einem telefonischen Gespräch zur Terminvereinbarung für das t_2-Interview keine Veränderungen (Krankheitsverlauf, Versorgung oder weitere Lebensumstände) angeben. Angesichts der nicht zu erzielenden neuen Erkenntnisse des Interviewzeitpunktes t_2 erfolgt nach acht Monaten das Abschlussinterview welches in diesen Fällen als t_{3a} bezeichnet wurde.

[2] Prof. Dr. Friedemann Nauck, Direktor Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen

[3] Prof. Dr. med. Nils Schneider, Direktor Institut für Allgemeinmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover

Aufgrund des umfassenden Datenmaterials der Gesamtstudie erfolgt eine Untergliederung des Projektzweiges COPD in mehrere Projektabschnitte. Die hier vorgestellte Dissertationsschrift befasst sich mit den Daten der primären t_0-Interviews, welche die umfassende Beschreibung des individuellen Krankheitserlebens von Beginn der ersten Symptome bis zum Zeitpunkt des ersten Interviews im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung beinhalten. Die Feststellung des fortgeschrittenen Stadiums wird im Abschnitt 2.2 Sampling weiter erläutert.

2.1 Wahl und Begründung der Methode

Als Design der Studie wird ein qualitativer Ansatz gewählt. Dies ermöglicht besonders im Hinblick auf den Erkenntnisgewinn der Patientenperspektive und der Lebensqualität einen guten Zugang. Während quantitative Methoden Belege anhand von Zahlen verifizieren oder falsifizieren, ermöglicht qualitative Forschung einen offenen Zugang und einen vertieften Erkenntnisgewinn über das vorhandene Wissen hinaus. Eine vorab klar definierte Hypothese sowie eine klar vorgegebene Fragenreihenfolge in der Datenerhebung ist für ein tieferes Eindringen in die individuellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten nicht geeignet. Hierfür bedarf es eines offeneren, beziehungsweise weniger restriktiven Zugangs (Marx und Wollny 2009; Denzin und Lincoln 1994).

Die Durchführung erfolgt als offenes, leitfadengestütztes Interview sowie eines begleitenden Kurzfragebogens zur Erhebung der Stamm- und Basisdaten der Patientin/des Patienten (s. 7.5 Stammdaten und Kurzfragebogen). Hierzu gehören Alter, Geschlecht, Wohnort, Pflegestufe, im Haushalt lebende Personen sowie die involvierten/pflegenden Personen. Ebenso wird nach der Fachrichtung der involvierten Ärztinnen und Ärzte gefragt. Bei den zuvor erwähnten Punkten sind Mehrfachantworten möglich. Im daran anschließenden qualitativen Interview wird die Patientin/der Patient gebeten, ihre/seine Krankheitsgeschichte, vom Zeitpunkt der Diagnose an offen und mit eigener Schwerpunktsetzung zu berichten. Um den Redefluss aufrecht zu erhalten wird die Technik des aktiven Zuhörens eingesetzt. Zusätzlich werden Notizen angefertigt, die als Grundlage für immanente Nachfragen dienen. Der daran anschließende Leitfaden ermöglicht es, ergänzende offene Nachfragen zu stellen, sofern diese Aspekte nicht bereits vom Interviewten beantwortet wurden.

2.2 Sampling

Die Rekrutierung der Probandinnen und Probanden erfolgt persönlich an verschiedenen Kliniken im Großraum Göttingen und Südniedersachsen. Genutzt wird hierfür auch ein

Flyer zur Teilnehmerinformation (s. 7.1 Flyer Lungenprojekt). Anschließend erfolgt die schriftliche Aufklärung zum Interview (s. 7.3 Aufklärung zum Interview) sowie die Unterschrift zur Einverständniserklärung (s. 7.4 Einverständniserklärung zum Interview). Zur weiteren Einteilung und zur besseren Abschätzung der finalen Lebensphase werden Einschlusskriterien (s. 7.2 Einschlusskriterien und Arztfragebogen) definiert, welche mit der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt besprochen werden. Im ambulanten Setting werden die Kriterien durch die Interviewerin/den Interviewer anhand der vorliegenden Arztbriefe und Dokumente geprüft. Ebenso wird ein Teil der Probandinnen und Probanden aus der Selbsthilfegruppe Lungenemphysem-COPD gewonnen. Es handelt sich hierbei um eine nicht professionell geleitete Selbsthilfegruppe, welche sich monatlich zum allgemeinen Informationsaustausch trifft. Vor der Durchführung wird die Studie in einer Sitzung dort vorgestellt.

Es werden die Patienten zum Teil von Frau Dr. disc. pol. Gabriella Marx (GM)[4], sowie von Herrn Maximilian Nasse (MN)[5], dem Autor der Dissertation, rekrutiert. Essenziell ist hierbei, dass die rekrutierende Person auch die entsprechenden Interviews durchführt. Hintergrund ist die Entwicklung einer persönlicheren Interaktion und die Möglichkeit einen noch tieferen Einblick in das Empfinden und die Sichtweisen der Patientinnen und Patienten zu erhalten. Zudem wird davon ausgegangen, dass eine personelle Kontinuität in dieser vulnerablen Lebensphase förderlich für die Studienteilnahme ist. Da es sich bei einem Großteil der Patientinnen und Patienten um mobilitätseingeschränkte Personen handelt, wird den Teilnehmerinnen und Teilnehmern angeboten, bei Bedarf die Interviews im heimischen Umfeld durchzuführen. Eine Interviewführung in neutralen Räumlichkeiten wird ebenso eingeräumt.

Initial wurde das Purposive Sampling genutzt mit einer gezielten Auswahl an Fällen. Ziel ist es, Kontraste und eine breite Variabilität abzubilden. Dieser Ansatz wurde während der Studie, zugunsten des Theoretical Samplings nach Glaser und Strauss (2017), verworfen. Zentrales Merkmal hierbei ist der bewusste Verzicht auf ein zuvor erstelltes Auswahlmuster zugunsten der progressiven Entwicklung einer Stichprobe. Ziel dieser Rekrutierungsstrategie ist es, die weiteren Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zu den Vorherigen in einen maximalen oder minimalen Kontrast zu stellen, um ein möglichst breites Feld abzubilden. Dadurch soll die Aussagekraft der Ergebnisse gestärkt werden und eine Erweiterung des Wissensstandes ermöglicht werden (Ludwig-Mayerhofer 1999). Mögliche Kriterien der Kontrastierung sind Geschlecht, Bildungsniveau sowie Wohnort (ländlich/städtisch), aber auch

[4] Dr. disc. pol. Gabriella Marx, wissenschaftliche Mitarbeiterin Institut und Poliklinik für Allgemeinmedizin im Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; zuvor wissenschaftliche Mitarbeiterin und Forschungskoordinatorin Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

[5] Maximilian Nasse, Arzt der Inneren Medizin, zum Zeitpunkt der Studie Student der Humanmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

Kriterien, deren Bedeutsamkeit erst im Verlauf der Analyse sichtbar werden. Während in einer quantitativen Stichprobe in der Sozialforschung nach Hermanns verkleinerte Pendants zu den empirischen Fällen dargestellt werden, kommt in der qualitativen Stichprobe „ein Abbild der theoretisch relevanten Kategorie“ zustande (Hoffmeyer-Zlotnik 1992). Eine Auswahl der Fälle ist entsprechend Rosenthal (2011) nicht zu definieren, da bei Beginn unklar war, welche Fälle sich im Verlauf unserer Studie als theoretisch relevant erweisen würden. So sind in dieser Studie resultierende Kategorien und das zentrale Phänomen nicht im Voraus der Erhebung definiert, sondern ergeben sich im Verlauf aus den Erfahrungen der Interviews. Daher werden keine Verteilungsmerkmale definiert. Ermöglicht wird dies, durch die nicht strikte Trennung der Phasen von Rekrutierung und Erhebung (Rosenthal 2011). Glaser und Strauss (2017) sagen dazu, dass der „Prozess der Datenerhebung durch die sich entwickelnde Theorie kontrolliert wird“. Eine Sättigung der Stichprobe wird bei zirka 20 rekrutierten Probandinnen und Probanden erwartet. Bei entstehender Sättigung ist somit bezogen auf die Entwicklung der Theorie kein zusätzlicher Informationsgewinn mehr vorhanden (Flick 2009). Damit wäre die Stichprobengröße ähnlich zu internationalen Studien (Pinnock et al. 2011; Murray et al. 2002).

Es werden Patientinnen und Patienten mit schwerer chronisch obstruktiver Lungenerkrankung eingeschlossen, welche gleichzeitig eine reduzierte Lebenserwartung aufweisen. Dies entspricht bei Erstellung des Studienprotokolls der Klassifikation GOLD III/IV. Aufgrund der Erneuerung der Klassifikation und der Veränderungen zur Diagnosestellung entspricht dies heute in etwa GOLD C/D. Generell ist es bei Patientinnen und Patienten mit COPD schwer eine Überlebensprognose abzugeben, da der Krankheitsverlauf nicht einheitlich und stetig progredient ist. Sie beinhaltet keinen klaren Beginn und oftmals wird das Versterben als plötzliches Ereignis erlebt (Pinnock et al. 2011). Ebenso ist nach klinischer Erfahrung die Beurteilung allein anhand der Lungenfunktionsprüfung, mit forcierter Einsekundenkapazität (FEV_1), Vitalkapazität (VC) und Tiffeneau-Index (FEV_1/VC), nicht aussagekräftig genug. Sie dient lediglich der Einordnung in die GOLD-Stadien nach alter Definition. Aus diesem Grund werden zusätzliche Einschlusskriterien formuliert. Diese ermöglichen auch eine bessere Vergleichbarkeit entsprechend der Prognose (Boyd und Murray 2010) (s. 7.2 Einschlusskriterien und Arztfragebogen).

Tabelle 3. Ein- und Ausschlusskriterien für Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer.

Einschlusskriterien	**Ausschlusskriterien**
COPD-Stadium GOLD III/IV	Alter < 18 Jahre
Atemnot in Ruhe oder bei geringer körperlicher Anstrengung	Keine Interviewdurchführung in deutscher Sprache möglich
Symptomatische Herzinsuffizienz	Unfähigkeit zur informierten Einwilligung in die Studie
Body-Mass-Index (BMI) < 21	
Häufige Krankenhauseinweisungen aufgrund akuter broncho-pulmonaler Infekte bzw. Atemnot	

Die symptomatische Herzinsuffizienz wird hierbei als Komplikation einer chronischen Lungenerkrankung gesehen. Diese ist aufgrund einer Lungengewebsveränderung und einer daraus resultierenden pulmonalen Hypertonie entstanden. Der BMI wird verwendet, um den verstärkten Energieverbrauch bei fortgeschrittener COPD zu klassifizieren. Dieser kommt durch vermehrte Atemanstrengung zustande. Jedoch wird dieses Einschlusskriterium im Verlauf teilweise nicht mehr berücksichtigt. Grund hierfür sind verfälschte BMI-Werte zum Beispiel durch Anasarka und peripheren Ödeme im Rahmen von Begleiterkrankungen. Die häufigen Krankenhauseinweisungen kommen bei Erstellung der Kriterien noch nicht in der Einteilung nach GOLD vor. Daher werden diese als gesondertes Einschlusskriterium formuliert.

2.3 Datenerhebung

Bei dieser Studie geht es darum, einen tiefgreifenden Einblick in die Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit COPD am Lebensende zu gewinnen. Ziel ist eine Stichprobe von zwanzig Erkrankten in diesem Studienzweig, um eine mit internationalen Vorstudien vergleichbare Stichprobengröße abzubilden (Murray et al. 2002; Pinnock et al. 2011). Bereits in einer Studie von Murray et al. (2002) werden beispielsweise Lungenkrebspatientinnen und -patienten sowie Erkrankte mit chronischer Herzinsuffizienz in ähnlicher Stichprobengröße verglichen.

Bereits in vorherigen Studien zeigt sich, dass für den tiefen Einblick eine qualitative Methode mit offenen, leitfadengestützten Interviews sehr gut geeignet ist. Durch die offene Struktur kann das persönliche Erleben und die Interpretation des Geschehens jeder/jedes einzelnen

Patientin/Patienten erhoben werden (Hopf und Weingarten 1979). Eine eigene vorherige Testung des Leitfadens an einer gleichen Stichprobe erfolgt nicht. Zum einen da sich die Entwicklung an dem von Pinnock und Kollegen (2011) verwendeten Leitfaden orientierte und zum anderen, da leichte Modifikationen in qualitativen Studien ohne Qualitätsverlust auch während der Datenerhebung vorgenommen werden können (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Der genutzte Leitfaden des Interviews stützt sich auf die vorgenannte Arbeit und wird in deutscher Übersetzung verwendet (Pinnock et al. 2011). Um den Redefluss der Patientinnen und Patienten nicht zu stören werden sie darauf hingewiesen, dass bezüglich Nachfragen und Kommentaren von Seiten der Interviewerin/des Interviewers Zurückhaltung geübt wird. Der Interviewleitfaden (s. 7.7 Interviewleitfaden) besteht aus offenen Fragen und ist in verschiedene thematische Teile untergliedert. Dabei deckt er folgende für die Versorgung und das Erleben der Erkrankung relevante Themenbereiche ab: (1) Erfahrungen und Bedürfnisse im Umgang mit der Krankheit (Eingangsfrage), (2) praktische Probleme und strukturelle Unterstützung, (3) aktuelle Probleme und Themen (physisch, psychosozial, spirituell) und zur Verfügung stehende Unterstützung, (4) Kommunikation und Informationsbedarf und (5) Vorschläge/Empfehlungen zur Versorgung. Zu Beginn und zum Abschluss des Interviews wird den Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Möglichkeit gegeben, etwas Eigenes außerhalb des Leitfadens zu erzählen oder zu ergänzen. Erweiternd wird zum Zeitpunkt t_0 nach der individuellen Krankheitsgeschichte gefragt. Die Punkte und Fragen dienen dabei dem Ziel, ein möglichst breites Spektrum versorgungsrelevanter Themen und Aspekte zu berücksichtigen. Neben dem leitfadengestützten Interview werden zu diesem Zeitpunkt personenbezogene Daten erhoben, welche später in der Analyse berücksichtigt werden, vor allem aber der Beschreibung der Stichprobe dienen. Der Kurzfragebogen ist im Anhang zu finden (s. 7.5 Stammdaten und Kurzfragebogen).

Alle Interviews werden von Angesicht zu Angesicht geführt. Es besteht zudem die Möglichkeit, auf Wunsch der teilnehmenden Patientinnen und Patienten, eine Angehörige/einen Angehörigen oder eine andere vertraute Person teilnehmen zu lassen. Die Interviews werden über den gesamten Verlauf von derselben Interviewerin/demselben Interviewer durchgeführt. Die genaue Beschreibung des Studienablaufes wird von Marx und Kollegen (2014) beschrieben. Durchgeführt werden alle Interviews des COPD-Studienzweigs von GM und MN (Autor). Bei GM handelt es sich um eine im Bereich Versorgungsforschung und Durchführung qualitativer Studien erfahrene Soziologin (zum Zeitpunkt der Studie Postdoktorandin). Der Autor dieser Arbeit wurde vor Beginn der Interviews von GM unterwiesen und geschult. Zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung war er Medizinstudent.

2.4 Datenauswertung

Die geführten Interviews werden audio-digital aufgenommen und dauern im Durchschnitt etwa eineinhalb Stunden. Aufgrund der Einschlusskriterien werden alle Interviews in deutscher Sprache geführt. Anschließend werden die Daten pseudonymisiert und von geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern (*n*=3) und dem Autor MN wörtlich mittels der Software f4transkript (Version 7; https://www.audiotranskription.de/f4) transkribiert.

Tabelle 4. In der Studie angewendete Transkriptionsregeln nach Rosenthal (2011). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Juventa.

Zeichen	**Erklärung**
,	*Komma:* Kurze Unterbrechung, kurze Pause (maximal eine Sekunde)
(3)	*Klammern mit Zahl:* Pause, Zeit der Pause in Sekunden
|_	*Verkettungszeichen und Unterstrich:* Beginn eines sich überschneidenden Gesprächs von zwei oder mehr Personen; auch Marker für eine schnelle Wende
schlechte=Erfahrung	*Gleichheitszeichen:* Schnelle Wiederholung, Zusammenziehen ohne Pause
Nein	*Fettgedruckt:* Betonung
VIELLEICHT	*Großschreibung:* Laute Unterhaltung
'vielleicht'	*Einfaches Anführungszeichen:* Ruhige Sprache
jaaaaaaa	*Mehrere Vokale:* Dehnung des Wortes/Vokals
desweg-	*Bindestrich:* Wortunterbrechung
w e i l	*Leerzeichen zwischen Buchstaben:* Langsame Sprache
?	*Fragezeichen:* Deutliche Erhöhung der Stimme
.	*Punkt:* Deutliche Senkung der Stimme
((lachen))	*Gefüllte doppelte Klammer:* Kommentar der Transkriptionistin/des Transkriptionisten zu einem Ereignis, Ton, Detail, das nicht leicht transkribiert werden kann
/	*Schrägstrich:* Beginn und Länge des kommentierten Phänomens
(sicher)	*Gefüllte einzelne Klammer:* Beginn und Dauer des kommentierten Phänomens
( )	*Leere einfache Klammer:* Sprache ist nicht zu entschlüsseln; die Länge der Klammern gibt die Länge der Sprache an
//mhm//	*Doppelter Schrägstrich:* Kurze Reaktion der Interviewerin/des Interviewers; externe (dritte) Personen sind als solche gekennzeichnet; //IP: mhm//

Die hierbei verwendeten Regeln zur Transkription der Aufnahmen orientierten sich an Rosenthal (2011) und werden nach Absprache im Projektteam leicht modifiziert (s. Tabelle 4). Die Transkripte werden abschließend nicht zur Durchsicht an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer retourniert. Dabei soll verhindert werden, dass es zur nachträglichen Änderung oder

Betonung bestimmter Aspekte kommt. Das Lesen des eigenen Transkriptes könnte die Probandin/den Probanden zudem durch eine veränderte Wirkung des im Interview gesagten irritieren (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Ab dem Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit der Patientin/dem Patienten erfolgt die Erstellung eines Memos durch die jeweilige interviewende Person. Dieses enthält persönliche Eindrücke der Interviewerin/des Interviewers (GM, MN) bezogen auf den gesamten Kontext um das Interview (z. B. Eindrücke aus dem häuslichen Umfeld, das Auftreten der Patientin/des Patienten im persönlichen Kontakt, die subjektive Wahrnehmung des Patientenzustandes). Wie bei Rosenthal (2011) beschrieben gehen diese Daten als Feldnotizen in die spätere Fallrekonstruktion ein.

Die bereits verarbeiteten Interviews werden daraufhin fortlaufend mittels der Grounded Theory nach Corbin und Strauss (1990) ausgewertet. Die Auswertung erfolgte durch insgesamt vier Personen, ein Großteil durch den Autor dieser Arbeit (MN). Bei dieser qualitativen Auswertungsmethode geht es darum, im Verlauf der Auswertung Hypothesen zu entwickeln und diese in der weiteren Bearbeitung zu prüfen und fortzuentwickeln (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Bezüglich der Kodierung erfolgt die Auswertung in drei Schritten: offenes Kodieren, axiales Kodieren und selektives Kodieren. Die analytischen Aspekte werden nicht strikt in einer Reihenfolge abgearbeitet, sondern vor allem das offene und das axiale Kodieren werden in einem fortlaufend wechselseitigen Prozess der Verdichtung der entwickelten Kodes zu übergeordneten Kategorien durchgeführt. Beim offenen Kodieren werden Einzelteile der erhobenen Daten für sich betrachtet und genauer untersucht. Dabei ergeben sich laut Corbin und Strauss (1990) Ähnlichkeiten, Unterschiede und Fragen, welche sich in Phänomenen erstmals abbilden lassen. In dieser Studie ergeben sich somit aus den Textteilen erste Kodes. Diese Kodes werden entsprechend der zu Grunde liegenden Theorie mittels Abduktion noch „[…] nah am Text und deskriptiv formuliert […]“ (Rosenthal 2011).

So wurden erste verstecke Botschaften wie Ängste und Wünsche aufgedeckt (Corbin und Strauss 1990). Die offene Kodierung erfolgt interpretativ mittels abduktiven Schließens (Reichertz 2003). Endpunkt der Analyse ist die Entwicklung einer aus der Empirie heraus entwickelten neuen, dichten Theorie. Diese entsteht bei optimaler Betrachtungsweise aus der Interaktion verschiedener Kategorien, wobei im Zentrum ein zentrales Phänomen steht (Rosenthal 2011). Diese Arbeitsschritte werden regelmäßig im Forschungsteam, darunter MN, diskutiert. Zur Unterstützung des Kodierungsprozesses wird die Analysesoftware MAXQDA (Version 11 bis Version 2020; https://www.maxqda.de) genutzt. Das Kodierparadigma ist im Anhang einzusehen (s. 7.9 Kodierparadigma). Weiter werden die Ergebnisse

in einem regelmäßig stattfindenden Forschungskolloquium unter Forscherinnen und Forschern der Klinik für Palliativmedizin der UMG präsentiert und diskutiert. Die Ergebnisse und Themen werden dabei auch durch MN vorgestellt und besprochen.

2.5 Kategoriensystem

Die Datenanalyse erfolgt als fortlaufender iterativer Prozess, in dem die entwickelten Kodes innerhalb eines Interviews und zwischen den Fällen miteinander verglichen und fallübergreifend zu Kategorien verdichtet werden. Interaktionen zwischen den Kategorien orientieren sich an denen von Strübing (2014) in der Grounded Theory. Die Analyse erfolgt entlang eines sich entwickelnden Kodierparadigmas, an dessen Entwicklung MN durchgehend beteiligt war (s. Kodierparadigma 7.9). Dieses setzt sich aus zentralem Phänomen, Kontext, Handlungsstrategie, ursächliche Bedingung, intervenierende Bedingung und Konsequenzen zusammen. Diese einzelnen Unterkategorien werden mittels Abduktion aus Textpassagen der geführten Interviews herausgearbeitet. Insgesamt besteht ein komplexer Zusammenhang zwischen den einzelnen Unterkategorien und dem zentralen Phänomen. So nehmen Kontext und ursächliche Bedingung Einfluss auf die zentrale Kategorie (zentrales Phänomen). Diese zentrale Kategorie nimmt über die intervenierende Bedingung indirekten, sowie direkten Einfluss auf die Handlungsstrategie. Die zentrale Kategorie sowie vor allem die Handlungsstrategie führen für den Patienten zu einer persönlichen Konsequenz. Zur weiteren Veranschaulichung siehe folgende Abbildung 3.

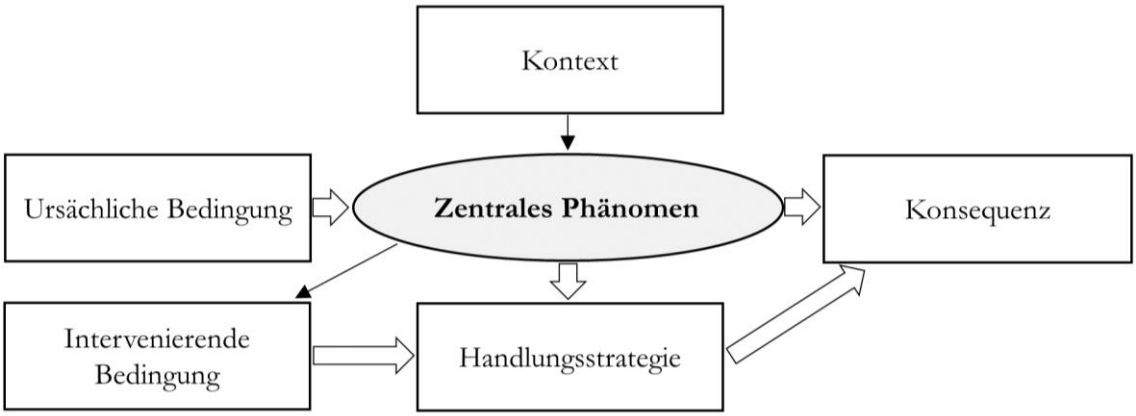

Abbildung 3. Kategorien in der Grounded Theory nach Strübing (2014). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Springer Nature.

2.6 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission

Für das Gesamtprojekt, welchem diese Dissertationsschrift untergeordnet ist, liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Hochschuhe Hannover (Registrierungsnummer: 5896) und der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen (Registrierungsnummer: 19/11/12) vor (s. 7.6 Ethikvotum).

Vor Beginn der Studie wurden alle potenziellen Probandinnen und Probanden mündlich und schriftlich über den genauen Ablauf der Studie informiert. Ein schriftliches Einverständnis zur Teilnahme (informed consent) wurde von jeder/jedem eingeschlossenen Patientin/Patienten eingeholt. Ebenso wurde ausführlich darüber informiert, dass ein Widerruf des Einverständnisses zu jedem Zeitpunkt der Studie ohne Angabe von Gründen möglich ist.

Eine große Bedeutung aus ethischer Sicht hat in dieser Studie vor allem die Beziehung zwischen den teilnehmenden Parteien. Hierzu zählen Probandinnen und Probanden, eventuell Angehörige sowie die Interviewerin/der Interviewer selbst. Es wird auf eine patientenzentrierte Interaktion geachtet, um die Interviews so angenehm wie möglich zu gestalten. Um die Belastung für die Probandinnen und Probanden so gering wie möglich zu halten und den Aufwand zu minimieren, werden Zeit und Ort individuell mit den Teilnehmerinnen/Teilnehmern abgesprochen. So können Interviews entweder in den Räumlichkeiten der Mildred-Scheel-Akademie der Klinik für Palliativmedizin der UMG oder bei den Patientinnen und Patienten im häuslichen Umfeld stattfinden. Weiter gibt es die Möglichkeit im Falle einer Hospitalisierung das Interview in geeigneten Räumlichkeiten des jeweiligen Krankenhauses abzuhalten. Zu diesem Zwecke werden zur Datenerhebung geschulte Interviewerinnen und Interviewer eingesetzt. Dies dient neben dem Beziehungsaufbau auch der Verbesserung der Interviewbedingungen und folgend der generierten Daten. Die Interviews werden ohne zeitlichen Druck geführt und die Geschwindigkeit von Patientinnen und Patienten bestimmt. Pausen können jederzeit frei gewählt werden. Eine Unterbrechung des Interviews ist zu jedem Zeitpunkt möglich. In zuvor durchgeführten Interviewstudien zeigt sich, dass Interviews mit Schwersterkrankten durchführbar sind (Pinnock et al. 2011; Murray et al. 2002).

Die erhobenen Daten (Stammdaten, krankheitsbezogene Daten, Interviewdaten) werden pseudonymisiert. Nur direkt in die Studie involvierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Zugang zu diesen Daten. Eine Speicherung erfolgt unter Berücksichtigung der Datenschutzbestimmungen für zehn Jahre. Die Nutzung der Daten erfolgt lediglich zu wissenschaftlichen Zwecken. Eine kommerzielle Nutzung ist ausgeschlossen.

3 Ergebnisse

Im Folgenden wird zunächst die Stichprobe und dann das entwickelte Kategoriensystem präsentiert. Dabei geht die Interaktion der Kategorien auf das von Strübing (2014) entwickelte System der Grounded Theory zurück (s. Abbildung 3). Die Ergebnisse der einzelnen Kategorien werden dann aufeinander folgend dargestellt. Um Beziehungen der einzelnen Kategorien deutlicher zu machen werden diese im Text kursiv geschrieben. In der Ergebnisdarstellung werden die jeweiligen Kategorien durch Exzerpte aus den geführten Interviews unterstützt. Bei IP handelt es sich um die interviewte Person, bei I um die Interviewerin/den Interviewer. In einem Interview war eine Begleitperson anwesend, abgekürzt als B. Weitere Zeichenerklärungen und in der Studie angewendete Transkriptionsregeln können in Tabelle 4 eingesehen werden. Ergänzend ist angemerkt, um welches Interview es sich handelt (z. B. CO-21w_t_0, Pos. 8). CO steht dabei für die Interviews aus dem COPD-Zweig der Gesamtstudie. Die Interviews sind entsprechend der Anonymisierung fortlaufend nummeriert. Die Buchstaben (w/m) stehen dabei für das jeweilige Geschlecht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Bei t_0 handelt es sich um das initial geführte Interview, welches ausschließlich für diese Studie verwendet wurde. Pos. und die folgende Zahl stehen für die Position des Zitates im Transkript.

Teilweise wurden Ergebnisse dieser Arbeit vorab präsentiert und veröffentlicht. Hierzu zählt ein durch GM gehaltener Vortrag anlässlich des 48. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (Nasse et al. 2014). Des Weiteren wurde beim internationalen Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) 2015 in Kopenhagen ein Poster durch den Autor dieser Arbeit präsentiert (Nasse et al. 2015). Zudem wurde ein Artikel, bei dem MN Co-Autor ist, in einem medizinischen, internationalen Peer-Review-Journal veröffentlicht (Marx et al. 2016).

3.1 Stichprobe

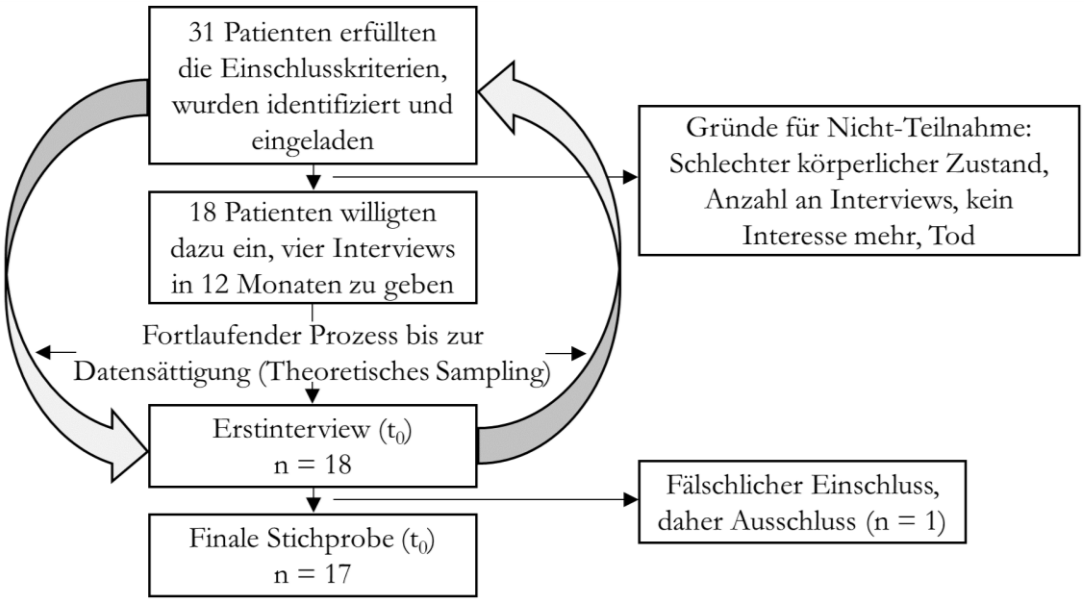

Abbildung 4. Samplingprozess nach Marx et al. (2016)[6,7] (CC BY-NC 4.0).

Die Interviews im Rahmen des Gesamtprojektes wurden von Januar 2013 bis April 2015 durchgeführt. Dabei handelt es sich um die Zeitpunkte t_0-t_3/t_{3a}, welche durchgehend von GM und dem Autor dieser Dissertation durchgeführt wurden. Die Interviews der Phase t_0, auf die sich die folgenden Ergebnisse beziehen, erfolgten zwischen Januar 2013 und Februar 2014. Initial erfüllten 31 Personen die Kriterien zur Teilnahme an der Interviewstudie. In die Studie eingeschlossen werden letztendlich 18 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, mit denen mindestens ein Interview (t_0) geführt wird. Eine Beschreibung der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer erfolgt in Tabelle 5. Die vorgenannte Tabelle wurde zusammen mit den Ergebnissen dieser Studie bereits in einer anerkannten internationalen Fachzeitschrift mit Peer Review, dem British Medical Journal Open (BMJ Open), veröffentlicht (Marx et al. 2016). Die Stichprobe besteht aus zehn männlichen und acht weiblichen Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Eine weibliche Studienteilnehmerin wurde nachträglich aus der Studie ausgeschlossen, da aufgrund einer fraglichen Stadieneinteilung der COPD nach GOLD die Einschlusskriterien nicht sichergestellt werden konnten. Das Alter der Patientinnen und Patienten variiert von 54-78 Jahren zum Erhebungszeitpunkt. Hinsichtlich der Wohnsituation und der involvierten Fachkräfte sind Mehrfachantworten möglich, werden jedoch nur selten genutzt.

[6] Zwecks besserer Übersicht ist diese Grafik nicht gegendert.

[7] Samplingprozess wurde durch MN mitentwickelt.

Tabelle 5. Stamm- und Basisdaten von 17 Patientinnen und Patienten mit COPD, die am Eingangsinterview (t_0) teilgenommen haben.

Merkmal	**Anzahl der Patientinnen und Patienten**
Geschlecht	
Männlich	10
Weiblich	7
Alter in Jahren	54-78
Wohnsituation (zusammenlebend mit:)[a]	
Alleine lebend	9
Ehe- bzw. Lebenspartner/in	6
Kind/ern	1
Nicht professioneller Pflegekraft	1
Beteiligte Fachkräfte[a]	
Pulmologin/Pulmologe (ambulant)	13
Pulmologin/Pulmologe (stationär)	1
Hausärztin/-arzt	17
Kardiologin/Kardiologe (ambulant)	2
Spezialisiertes ambulantes Palliativteam (Ärztinnen/Ärzte und Pflegekräft)	1
Pflegedienst	1
Pflegestufe	
Keine	9
Pflegestufe 1	6
Pflegestufe 2	1
Unbekannt	1
Raucherstatus[b]	
Ehemalige bzw. aktive Raucher/in	16
Nie-Raucher/in	1

[a] Mehrfachantworten möglich, [b] Information aus Interviews gewonnen

Bezüglich der häuslichen Situation wird unterschieden zwischen alleinlebend, mit Ehe- oder Lebenspartner/in lebend, mit eigenem Kind/eigenen Kindern im Haushalt lebend und mit einer nicht professionellen Pflegekraft lebend. Andere Situationen im häuslichen Umfeld werden nicht angegeben. Dabei lebt eine Mehrheit von neun Probandinnen und Probanden allein, gefolgt von sechs Personen, welche mit einer Ehepartnerin/einem Ehepartner im häuslichen Umfeld leben. Eine Person lebt mit einem eigenen Kind, eine weitere mit einer informellen Pflegehilfe. Bezüglich der involvierten Fachleute geben alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer an, von ihrer Hausärztin/ihrem Hausarzt betreut zu werden. Weitere 13 Personen teilen mit, dass sie ambulant von einer Pulmologin/einem Pulmologen betreut werden. Lediglich zwei Personen werden weitergehend ambulant von einer Kardiologin/einem Kardiologen betreut. Eine teilnehmende Person wird von einer stationären Pulmologin/einem stationären Pulmologen betreut. In Bezug auf die professionelle pflegerische Unterstützung gibt eine Person an, von einem Pflegedienst unterstützt zu werden. Auffällig ist, dass nur eine Person das Angebot einer spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung (SAPV) in Anspruch nimmt. Eine für die staatlich professionelle Pflege notwendige Pflegestufe besitzen sieben Patientinnen und Patienten. Von diesen Patientinnen und Patienten weisen sechs die Pflegestufe eins und eine Person die Pflegestufe zwei auf. Neun Probandinnen und Probanden haben zum Erhebungszeitpunkt keine Pflegestufe. Bei einer weiteren Person sind keine Informationen hierüber zu erhalten. Zu beachten ist, dass die Einteilung der Pflegestufe noch nach dem zum Erhebungszeitpunkt geltenden Modell 0-3 erfolgt. Die Reform der ehemaligen Pflegstufen von 0-3 in die Pflegegrade 1-5 entstand erst ab dem 01. Januar 2017 (Deutsche Rentenversicherung 2019). Alle Probandinnen und Probanden stammen aus dem Raum Niedersachsen. Sieben der Patientinnen und Patienten sind eigenständig in einer Selbsthilfegruppe zum allgemeinen Informationsaustausch organisiert. Alternative Heilmethoden spielen bei keiner Probandin/keinem Probanden eine Rolle. Bis auf eine Person sind alle Befragten sind zum Zeitpunkt der Erhebung ehemalige oder aktive Raucherinnen/Raucher. Diese Information ist den Interviews selbst entnommen.

3.2 Entwickeltes Kategoriensystem

Bei den entwickelten Kategorien und den beschriebenen Ergebnissen handelt es sich um aus den Interviews entstehende Daten. Im Verlauf der Auswertung zeigt sich, dass sich bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener COPD aus den Daten eine zentrale Kategorie entwickeln lässt. Die entwickelte zentrale Kategorie steht dabei für das was die Erkrankung COPD, bezogen auf das Leben der Patientinnen und Patienten, bedeutet. Hier lässt sich als

zentrales Phänomen *das Gefühl der Krankheit ausgeliefert zu sein* entwickeln. Dabei werden durch die Teilnehmerinnen und Teilnehmer geäußerte Ansichten, getätigte Aussagen und die individuellen Memos berücksichtigt. Das untenstehende Kategoriensystem ist somit eine Zusammenfassung der mittels Grounded Theory interpretativ entwickelten Phänomene (Corbin und Strauss 1990).

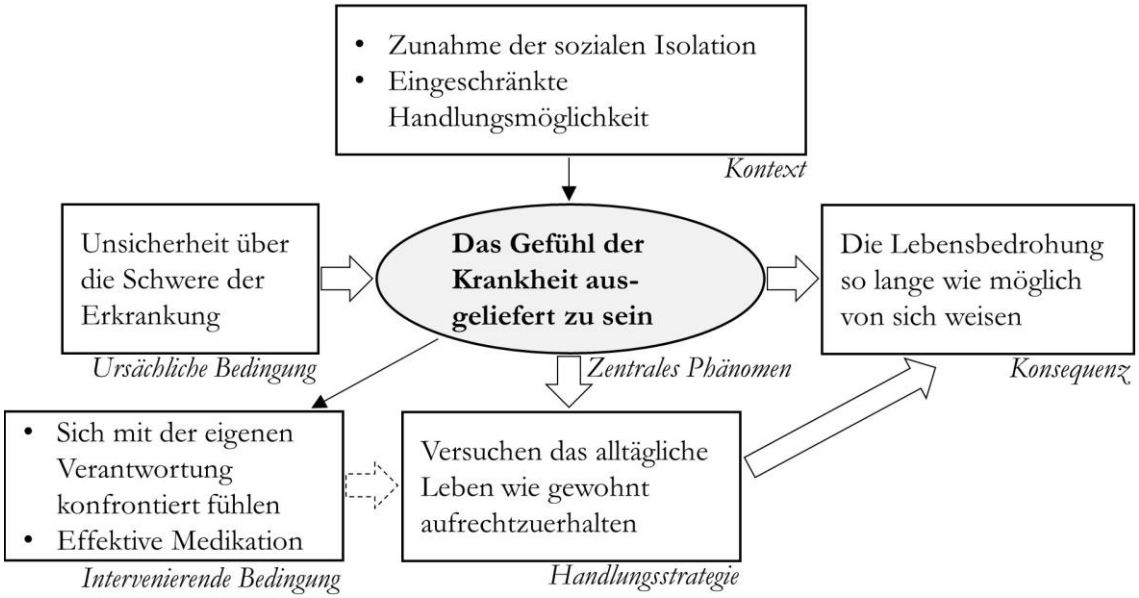

Abbildung 5. Mit der Grounded Theory entwickeltes Kategoriensystem nach Marx et al. (2016)[8] (CC BY-NC 4.0).

3.2.1 Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung

Als das zentrale Phänomen im Erleben der Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener COPD lässt sich das *Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung* herausarbeiten. Entwickelt wird diese Kategorie aus der Frage heraus, welche Bedeutung das Leben mit dieser fortgeschrittenen chronischen Lungenerkrankung für die Einzelne/den Einzelnen hat. Es wird deutlich, dass die Patientinnen und Patienten aufgrund der fluktuierenden Symptomatik und des trotzdem schleichenden Progresses schlecht orientiert sind in welchem Krankheitsstatus sie sich befinden. Zudem besteht aufgrund intermittierend fehlender oder reduzierter Symptome kein eigenes Krankheitsverständnis. Die Symptome werden durch die Patientin/den Patienten isoliert betrachtet und erst bei späterer Diagnosestellung im Zusammenhang gesehen. So erkennen sie erst im Verlauf der Erkrankung, dass vorherige Symptomkomplexe und Einschränkungen bereits der Beginn der Erkrankung waren. Jedoch war diese zu diesem Zeitpunkt noch nicht diagnostiziert. Die mit der Erkrankung in Zusammenhang gebrachten

[8] Kategorien durch MN maßgeblich mitentwickelt

Symptome (z. B. Husten, Auswurf, Luftnot, Abgeschlagenheit) unterliegen einer starken, teilweise tageszeitlichen Fluktuation. Genau diese Symptome und die Unvorhersehbarkeit von deren Verlauf üben starken Einfluss auf das Krankheitserleben der Patientinnen und Patienten aus.

> *„Angst hatt=ich //mhm// ich hatte höllische Angst dass ich , dass ich hier äh mit , meim , **Leben** nich mehr zurechtkam //mhm// ne , und das is eigentlich immer noch so , ich brauche praktisch für jeden , Handriff jemand //mhm// ne , und das is auch was was mir so schwer fällt immerzu bitten m- machste mal , oder haste mal Zeit , oder kaufste mal ein für mich //mhmh// ne das is , ich komme nichmal mehr bis zur , zum Bäcker hin es is , praktisch zweimal um die Ecke , //mhm// aber das is alles zu viel //mhm mhm//[…]" (CO-21w_t_0, Pos. 8)*

Die Erkrankten haben das Gefühl, dass die unterschiedlichen Symptome für sie selbst nicht sicher beeinflussbar sind. Besonders in Phasen der akuten Exazerbation kann die akut verstärkte Symptomlast nicht allein bewältigt werden. Es bedarf professioneller medizinischer und weiterer geschulter Hilfe (z. B. Psychologinnen/Psychologen, Physiotherapeutinnen/-therapeuten). Der Wechsel zwischen vorhandener Selbstständigkeit und der Hilflosigkeit bei akuter Atemnot sowie resultierendem Krankenhausaufenthalt sorgen für eine *Unsicherheit über die Schwere der Erkrankung*. Jene ist in der vorliegenden Arbeit als ursächliche Bedingung herausgearbeitet. Diese beeinflusst auch das zentrale Phänomen, da es sich auf das Krankheitserleben und die resultierenden Folgen direkt auswirkt.

In diesen Phasen der akuten Verschlechterung werden Patientinnen und Patienten zudem häufig mit der Entstehung der eigenen Erkrankung konfrontiert. Im Volksmund ist die COPD meist noch als „Raucherhusten" (CO-05w_t_0, Pos. 65) bekannt, obwohl verschiedene Studien auch andere begünstigende Faktoren nachweisen (Lancet 2009; Viegi et al. 2006; Varkey 2004). Die Frage nach der Entstehung der eigenen Erkrankung geht entsprechend meist mit einer Stigmatisierung einher. So fühlen sich erkrankte Personen auf eigene vermeidbare Ursachen reduziert. Außerdem wird das allgemeine Gesundheitsverhalten hinterfragt. Was hätte man verhindern können, liegt die Ursache in den eigenen Lebensumständen, hätte man die weitere Verschlechterung weiter aufhalten können? Im Krankheitsverlaufs erfolgt immer wieder die *Konfrontation mit der eigenen Krankheitsverantwortung*. Es wird eine Möglichkeit gesucht, selbst zu intervenieren oder Aspekte umzukehren. Dazu zählt zum Beispiel die Ausübung von sportlichen Aktivitäten und Abkehr von alten Gewohnheiten. Ein weiterer Aspekt der intervenierenden Bedingung ist die *effektive Medikation*. Ziel ist es, die Erkran-

kung für die Patientin/den Patienten besser beherrschbar zu machen. Somit soll das alltägliche Leben planbarer werden und helfen das *Ausgeliefert sein gegenüber der Erkrankung* zumindest phasenweise einzuschränken.

Die intervenierende Bedingung sowie das zentrale Phänomen wirken sich auf die Handlungsstrategie aus. Die Wohnsituation wird angepasst, um die Versorgung im eigenen Zuhause zu ermöglichen. Aufgaben werden durch das familiäre Umfeld oder teilweise durch professionelle Pflegekräfte übernommen. Prozesse und Tagesabläufe werden mit dem Ziel der geringeren körperlichen Beanspruchung oder zugunsten längerer Pausen optimiert. Diese Kompromisse und Einschränkungen werden als Teil einer Strategie in Kauf genommen, um *das alltägliche Leben aufrechtzuerhalten*. Um dies zu erleichtern und Verbesserungsmöglichkeiten zu erkennen, muss die Erkrankte/der Erkrankte sich jedoch mit der eigenen Krankheitsverantwortung auseinandersetzen. Krankheitsfördernde Aspekte werden verändert, um das alltägliche Leben wie gewohnt weiter führen zu können. Ebenso beeinflusst das zentrale Phänomen die Handlungsstrategie. Um den Zeitpunkt des *Ausgeliefertseins gegenüber der eigenen Erkrankung* hinauszuzögern werden eben diese Handlungsstrategien entwickelt. Bevor die Krankheit jedoch den Alltag dominiert, wird so gut wie eben möglich versucht, die Selbstständigkeit zu bewahren.

Die Stigmatisierung der Patientinnen und Patienten spielt initial nur eine untergeordnete Rolle bezüglich der *Zunahme der sozialen Isolation* im fortgeschrittenen Krankheitsstatus. Es sind führend körperliche Aspekte, die eine Teilnahme am sozialen Leben und an sozialen Tätigkeiten einschränken oder gar unmöglich machen. Um die Freundinnen und Freunde nicht mit dem eigenen Krankheitsprogress zu belasten, ziehen Betroffene sich zunehmend aus dem sozialen Umfeld zurück. Der Bewegungsradius ist, teilweise aufgrund der erforderlichen Sauerstoffversorgung, auf das eigene Zuhaue und wenige Meter darüber hinaus beschränkt. Soziale Kontakte können meist nur im eigenen häuslichen Umfeld oder durch Medien (z. B. Telefon oder Internet) erhalten werden. Die Krankheit führt durch die zunehmenden körperlichen Beschwerden und den progredienten Verlauf zu einer deutlich eingeschränkten Handlungsfähigkeit. Diese beiden Phänomene beschreiben gemeinsam die Kategorie des Kontextes.

Als Konsequenz der vorgenannten Kategorien resultiert die *Abspaltung von der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung*. Die Erkrankung übt eine Bedrohung auf das vorher gekannte Leben aus und wird mit den zunehmenden Einschränkungen wahrgenommen. Um diese Bedrohung fernzuhalten werden Einflüsse negiert oder relativiert.

3.2.2 Unsicherheit über die Schwere der Erkrankung

Als Kategorie der ursächlichen Bedingung kann die *Unsicherheit über die Schwere der Erkrankung* aus den vorliegenden Daten herausgearbeitet werden. Diese beginnt bereits bei der Diagnosestellung. Zu Beginn der Diagnosefindung stehen Untersuchungen verschiedener Art, geplant durch Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen. Meist folgt zunächst eine rein symptomorientierte Behandlung. Häufig ist auch nach den ersten eingeleiteten Therapien keine sichere oder endgültige Diagnose gestellt. Teilweise wird eine dokumentierte Diagnose den Patientinnen und Patienten nicht mitgeteilt oder sie haben diese nicht mehr in Erinnerung behalten. Werden die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen den Patientinnen und Patienten mitgeteilt, ist ihnen deren Bedeutung und deren Zusammenhang nicht hinreichend klar. Der Patientin/dem Patienten wird dadurch nicht ersichtlich, welchen direkten Krankheitswert einzelne Werte oder Untersuchungsbefunde für sie/ihn haben. Eine Zusammenführung der einzelnen Befunde ist für die Laiin/den Laien in dieser Situation offenbar nicht möglich. Entsprechend aufklärende oder erklärende Informationsmittel durch Behandlerinnen und Behandler erhalten Erkrankte kaum. Hieraus ergibt sich ein Bedürfnis der Patientinnen und Patienten für verschiedene Arten und Intensitäten von Informationen. Einige haben bereits durch Recherche krankheitsspezifische Informationen (z. B. in Foren, Zeitschriften oder Selbsthilfegruppen) gesammelt. Andere Patientinnen und Patienten hingegen sind bisher kaum mit medizinischer Versorgung und Informationsvermittlung in Kontakt gekommen. Erfolgt schließlich eine Diagnosestellung bedeutet dies nicht, dass den Betroffenen bereits bewusst ist, erkrankt zu sein. Es kommt also auf die eigene persönliche und körperliche Belastung durch die Krankheit an. Das Hinauszögern des Krankheitsbewusstseins wird zusätzlich unterstützt durch die bereits begonnene symptomreduzierende Behandlung. Schließlich besteht ein Teil der Symptome bereits seit einer längeren Zeit und kann aktuell unterdrückt sein. Weiterhin verstehen Patientinnen und Patienten die Einteilung der eigenen Erkrankung in ein Krankheitsstadium und die damit verbundenen Konsequenzen (Symptomlast und Lebenseinschränkung) nicht. Entsprechend fehlt die Einsicht in die Bedeutung der gestellten Krankheitsdiagnose. Die Bedeutung des Wortes chronisch ist, bezogen auf die eigene Krankheit, oft nicht ausreichend bewusst. Zu Beginn ist den Betroffenen nicht klar, dass diese Krankheit später als zentrales Phänomen ihr Leben beeinflusst.

> *„Der hatte mir das so gesagt dass ich , ja ich hab das , eigentlich gar nich so ernst genomm muss ich mal so sagen //mhm// hab zwar gemerkt dass irgendwas dasses mit der Luft irgendwie nicht mehr soo is dann hab ich gedacht wennde weniger rauchst ich hab das nicht richtig ernst genomm und dann hab ich dann auch son COPD-Programm mitgemacht ne sone sone sone //mhm// Schulung COPD- Schulung hab ich mitgemacht da wurde ja*

über alles alles geredet was da mit der Krankheit zu tun hat //mhm// das hab ich mir auch alles angehört und , hab auch gedacht au ( ) du kriegst das nit hab ich gedacht so schlimm wird das bei dir nit hab ich mir immer eingeredet //mh mhm//" (CO-05w_t_0, Pos. 183)

„Ja das mein Lungevolumen nicht mehr das volle //ja// und (Dings) hat noch //ja ja// keine hundert Prozent mehr ne //ja// und das wusst ich //mhm// mehr eigentlich nicht, konnte nur schlechter werden haben sie mir immer gesagt besser wirds nicht mehr werden , mehr weiß ich nicht" (CO-03m_t_0, Pos. 214)

Dabei scheint bei Patientinnen und Patienten auch eine Scham zu bestehen, entsprechende Nachfragen zu stellen. Teilweise zeigen sich die Patientinnen und Patienten wenig kommunikativ, was auch in einigen Interviews während der Erhebungssituation zu bemerken war. Dies geschieht nicht aus Desinteresse, sondern durch Überforderung mit der Informationsflut oder durch Negierung des Bestehens der Erkrankungsschwere. Bereits die Abkürzung COPD wird oft ärztlicherseits nicht hinreichend erklärt, patientenseitig nicht verstanden und wird schließlich einfach als gegeben hingenommen. Mehrere Patientinnen und Patienten kennen die Abkürzung nicht komplett und verwenden meist verschiedene Buchstabenkombinationen aus fehlendem Wissen was sich hinter diesen Buchstaben verbirgt. Daher muss davon ausgegangen werden, dass es nicht zu einem Verständnis kommen kann, sofern es bereits an grundlegenden Aspekten scheitert. Erfolgen Erläuterungen ergibt sich daraus nicht immer auch ein Verstehen seitens der Patientin/des Patienten.

„Nein da (da kannten wir uns sonst nicht) da war erst war er ja ruhig und sagte hier COPD das hat mir nichts gesagt //mhm// er hat mir nur gesagt okay was es sein könnte oder was das wird //mhm// ne dass da da eh die Lungenbläschen da nicht mehr bedient werden //mhm// und langsam absterben nen Teil und dass die Lunge sich weiter ausdehnt ja //mhm// Punkt ne aber da wir uns ja schon paar Jahre jetzt kennen //mhm// eh ist er ziemlich offen geworden //okay//" (CO-07m_t_0, Pos. 133)

„I: Mmh. Und hat der Arzt Ihnen denn irgendwas mitgegeben , an Worten?

IP: An Flug- an Blättern an Zetteln ja hat er auch.

I: Ah ja. Okay. Und , und haben Sie das gelesen?

IP: Stückweise.

I: Mmh. (2) Und haben Sie=s auch verstanden?

> *IP: Nicht alles. (4) Stückweise. //mmh// Ist nicht immer alles gut verständlich was die von sich geben in meinen Augen." (CO-01w_t_0, Pos. 999-1004)*

Nach gestellter Diagnose erfolgen Krankheitserfahrungen, welche nun mit der Diagnose verbunden werden. Es entsteht ein Krankheitserleben, welches durch die fluktuierende Symptomatik sehr wechselnd ist. So kommt es teilweise zu schwersten Attacken von Atemnot mit resultierender Todesangst. Nach Durchbrechung dieser Phasen beschreiben die Patientinnen und Patienten jedoch eine Besserung, welche teilweise über den Status idem (vor der Exazerbation) hinausreicht. Es werden oft nicht genug Informationen bereitgestellt, um der Patientin/dem Patienten die Möglichkeit zu geben, sich mit der eigenen Erkrankung und ihrem speziellen Verlauf auseinanderzusetzen. Der wellenförmige Verlauf wird in der Folge von den Erkrankten somit nicht verstanden und als unvorhersehbar wahrgenommen. Zur Selbsthilfe und Unterstützung werden schließlich Laien- oder semi-professionelle Hilfen in Anspruch genommen. Besonders jüngeren Patientinnen und Patienten dient hierfür das Internet als Medium.

> *„[…] //mhm// und da haben wir gesagt ja was machen wir jetzt was finden wir jetzt für ne Lösung uuund , ich hab mich in der Zeit im Internet schlau gemacht was muss man aufbringen was für Möglichkeiten gibt s und das war kostentechnisch nicht tragbar //mhm// **offiziell** //mhm//[…]" (CO-01w_t_0, Pos. 461)*

Es dient in diesem Fall jedoch nicht nur als Quelle von Fachartikeln. Ebenso finden sich dort Laien-Fassungen (z. B. Onlineforen, Apothekenzeitschriften) sowie Selbsthilfegruppen, welche von den Studienteilnehmerinnen/-teilnehmern als hilfreiche Quelle angesehen werden. Einige der Patientinnen und Patienten sind in einer Selbsthilfegruppe organisiert. Die Selbsthilfegruppe dient dem Erfahrungsaustausch über den eigenen Krankheitsverlauf und zum Vergleich der eigenen Symptomatik mit der einer/eines ebenfalls Erkrankten. Der Krankheitsverlauf scheint in Form von bereits länger Erkrankten verstanden worden zu sein. Diese Erfahrungen nützen den Einzelnen teilweise mehr als professionelle Hilfe, da ein Gefühl der Vorhersehbarkeit oder auch der vermeintliche Blick in die Zukunft suggeriert wird. Die individuelle Erfahrung einer Person mit dem gleichen Krankheitsbild wird in den eigenen Verlauf projiziert. Der jedoch individuell sehr unterschiedlich vor sich gehende Krankheitsprozess wird dabei wieder außer Acht gelassen.

Auch Hilfsmittel und alternative Therapiemethoden, um den eigenen Verlauf beeinflussen zu können und die Symptomlast zu lindern, werden in der Selbsthilfegruppe thematisiert. Ebenfalls ein Zeichen dafür, dass diesbezüglich von ärztlicher Seite ungeklärter Wissensbe-

darf besteht. Es liegt bei diesen Laienquellen jedoch kein Fokus auf den bestehenden Evidenzen, sondern viel mehr auf dem eigenen Erleben der informierenden Person. So gelingt der Versuch einer Abschätzung des eigenen Krankheitsverlaufes. Es besteht die Hoffnung sich durch Tipps und Tricks Miterkrankter eventuell selbst besser in Akutsutuationen (z. B. akuter Atemnot) helfen zu können. Trotzdem sind die Patientinnen und Patienten weder auf die Exazerbationen noch auf den schleichenden Progress der Erkrankung vorbereitet. Auch korreliert der entsprechende Befund der Lungenfunktion nicht immer mit dem eigenen Krankheitserleben. Eine Beeinflussung verschiedener Organsysteme und der allgemeine körperliche Abbau (z. B. Kachexie, Muskelabbau und verminderte kognitive Leistung) fördern ein Krankheitsgefühl bei gleichzeitig stagnierender, reduzierter Lungenfunktion. Es wird immer nur der Vergleich zwischen der aktuellen zur vorherigen akuten Erkrankungsphase gezogen, woraus das subjektive Gefühl einer Verbesserung resultiert. Objektiv befindet sich die Erkrankung jedoch weiterhin im Progress. Aus dieser Kombination, von über den gesamten Zeitraum erfolgender Verschlechterung und der zeitweisen körperlichen Erholung mit kaum spürbarem Symptomprogress, entsteht eine *Ungewissheit über die Schwere der Erkrankung* und über den weiteren Krankheitsverlauf. Die COPD bestimmt aufgrund der zunehmenden schwere von Exazerbationen oder des gehäuften Auftretens im Krankheitsverlauf, besonders in fortgeschrittenen Krankheitsphasen, das Alltagsleben.

> *„Ich würde ja hoffen dass es nicht schlechter geworden is , ich wäre schon zufrieden wenn es erstmal stehn bleibt //mhm// , besser vermute ich wirds nich werden //mhm// können , aber nich schlechter und das wäre für mich wirklich viel wert , wenn wenn ich da gesacht kriegen würde , es is so geblieben wie es war //mhm// , ne also nich dass es schlechter geworden is das würde mir* ***viel*** *bedeuten , //mhm// ne , aber , das muss ich erst abwarten ne //mhm// was da bei rauskommt" (CO-21w_t_0, Pos. 116)*

Die Patientinnen und Patienten haben durch den wechselnden Verlauf nicht durchgehend das Gefühl eine Krankheit zu haben. Vielmehr ist es durch den fast wellenförmigen Verlauf das Leben mit einer Erkrankung, welche sich zwischenzeitlich in den Vordergrund drängt. Belastend ist die mangelnde Vorhersehbarkeit wann und wie stark Symptome das eigene Leben beeinflussen. Mit dem Krankheitsprogress wird jedoch die Erkrankung mehr und mehr Teil des eigenen Lebens und übt zunehmend einschränkenden Einfluss auf den Alltag aus. Somit führt die *Unsicherheit über den unstetigen Krankheitsverlauf* zu dem *Gefühl ausgeliefert zu sein gegenüber der eigenen Erkrankung*, dem zentralen Phänomen.

3.2.3 Das alltägliche Leben aufrechterhalten

Der Erhalt von Normalität spielt eine wichtige Rolle für die Patientinnen und Patienten. Der gewohnte Lebensalltag soll so lange wie möglich aufrechterhalten werden, um dem *Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber der eigenen Erkrankung* entgegenzuwirken. Entsprechend lässt sich aus den Daten die Handlungsstrategie *das alltägliche Leben aufrechterhalten* herausarbeiten. Bei der Entwicklung dieser Strategie spielen im alltäglichen Leben der soziale Umgang sowie die häusliche Umgebung eine bedeutende Rolle. Eher erfolgt die zweckmäßige Umstrukturierung des häuslichen Umfelds mit Anpassung an das geminderte Leistungsvermögen, als bestimmte Bereiche (z. B. das gemeinsame Schlafzimmer) aufzugeben oder gar das bekannte Wohnumfeld ganz zu wechseln. Teilweise werden mehrgeschossige Wohnräume auf eine Ebene gebracht, damit die Erkrankte/der Erkrankte selbstständig bleiben kann. Die anderen Räume und Etagen bleiben oft unbenutzt. Folglich werden die Wege kürzer und teilweise durch Meidung von Treppen auch einfacher. Kostenfaktoren oder der Sinn der ungenutzten Fläche werden dabei selten berücksichtigt zugunsten der Erhaltung der Selbstständigkeit. Die Patientinnen und Patienten schaffen sich eine neue Normalität, welche sie bewältigen können, um sich die Einschränkungen nicht eingestehen zu müssen. Auch der Aufwand der Reinigung und Instandhaltung sinkt. Das geht zum Teil so weit, dass in einem Haus mit Ober- und Untergeschoss die Sicherungen herausgenommen werden, da eine Nutzung eines Großteils der Räume nicht mehr stattfindet. Auch die Pflege des Haushaltes wird umstrukturiert. Ist diese nicht mehr selbst zu bewältigen, werden andere Personen mit einbezogen (z. B. Haushaltshilfen oder Angehörige). Auf diese Weise wird versucht das bekannte Lebensumfeld, an das die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer gewöhnt sind, beizubehalten. Das Gefühl selbstständig und selbstbestimmt zu leben, hervorgerufen durch das Verbleiben im angepassten Wohnumfeld, ist somit weiter spürbar. Entsprechend können Einschränkungen und das Gefühl des *Ausgeliefertseins gegenüber der Erkrankung* negiert oder abgeschwächt sein.

Trotzdem müssen die Aufgaben oder Tagesordnungspunkte, die weiterhin selbstständig durchgeführt und getätigt werden können, zeitlich erheblich gestreckt werden. Ruhepausen werden zwischen Wegen oder Arbeitsschritten eingeplant. Alltäglich anfallende Aufgaben wie die Morgentoilette oder die Nahrungszubereitung müssen so über mehrere Stunden verteilt werden. Wichtig dabei bleibt aber die eigene Durchführung. Gelingt dies nicht muss teilweise der Tagesablauf abgewandelt werden, weil auf Angehörige oder professionelle Hilfe gewartet wird. Die Strategien, von denen die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer berichten, deuten darauf hin, wie wichtig das Gefühl der selbständigen und aktiven Gestaltung des Alltagslebens ist.

„Ich versuch es und- und wenn ich mich , auf den Fussboden vor die Maschine setze //mhmh// und steck da die Wäsche rein und so //mhmh// aber es geht eben sehr sehr schwer also ich hab da lange zu tun //mhmh// da wenn ich da einmal auf dem Fussboden sitze da versuch ich gleich irgendwas noch zu machen damit ich mich nich nochmal runter muss //mhmh// und wieder hoch //mhmh , ja// da tut man schon alles mit Berechnung machen //mhmh// dass man den Weg ja nich zweimal gehen muss //mhmh , ja//" (CO-11m_t_0, Pos. 225)

„Heute heute fül ich mich ( ) eh besser besser //mhm// als wie das letzte Mal wo se hier waren //mhm// und nur ( ) ist immer morgens wenn ich aufsteh da brauch ich erstmal lange Anlaufzeit //ahja mhm// bis ich ( ) //mhm// mhm ja und sonst kann ich alles soweit mach ich dann alles was ich mach mach ich alles selbst ( ) also Essen krieg ich gebracht //mhm// und hier das alles mach ich alles selbst sauber und das alles //ahja// ja naja //mhm// ab und zu kommt mal der Sohn der muss mal helfen oder die Schwiegertochter die ist aber auch krank //mhm// ne und dann kommt der Sohn freitags alle drei Wochen und putzt dann draußen mal die Treppe oder bis da unten hin ne //mhm// sonst häte ich mir da schon lägst ne Putzfrau nehmen müsen aber das mach ich alles so dann mach ich eben tageweise-ob ich (ein Tag) was Küche mach oder das Wohnzimmer und Flur den ein Tag zusammen alles //mhm// da lass ich mir auch wenigstens Zeit muss ich mir Zeit nehmen sonst wenn ich n bisschen schnell bin dann ist nachher erstmal wieder mit der Luft //mhm// die ist dann wech dann muss ich erstmal nen bisschen Sauerstoff tanken ne //mhm// und ehm dann eh kann ich wieder erstmal weiter machen //mhm// mhm alles ist dann (irgendwie der Tagesablauf ist so)[…]" (CO-04m_t_0, Pos. 2)

Für die meisten teilnehmenden Patientinnen und Patienten gehört jedoch auch der Beruf zum alltäglichen Leben. Mit dem Arbeitsumfeld geht neben einem geregelten Tagesablauf und dem sozialen Umfeld auch ein Teil der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit einher. Der Beruf dient vor allem dazu den Lebensunterhalt zu finanzieren. Oft ist der Beruf eine Notwendigkeit um den Traum, zum Beispiel vom nun vorhandenen Eigenheim zu realisieren und zu erhalten. Daher wird von vielen Patientinnen und Patienten die Beschäftigung trotz der Erkrankung und nach der Diagnosestellung solange es geht fortgeführt. Teilweise werden die Stundenzahlen reduziert und Aufgabenbereiche geändert. Manche Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer haben bis ins fortgeschrittene Krankheitsstadium gearbeitet, um sich über die finanzielle Absicherung hinaus auch dieses Stück alltägliche Normalität zu bewahren. Die finanziellen Sorgen stehen dabei aber im Vordergrund. Manchmal kommt das Ende des Berufslebens sehr abrupt mit einer erneuten Exazerbation und der daraus resultierenden Arbeitsunfähigkeit.

„IP: nein das ging (höchsten) zwei drei Jahre ging das schon immer nen bisschen //mhm// hatte ich diese ***Kraft*** *nicht mehr so*

I: und haben sie da mit einem Arzt mal drüber gesprochen dass Sie das Gefühl hatten dass auch das so nachlässt

IP: nö /((schmunzelnd)) nix/ , nur meine Medikamente geholt , wir (reden) ja auch immer , bis ich jetzt gar nichts mehr konnte ich konnte nicht mehr ich kann ja nicht mal ( ) //ja mhm// ich werd versuchen nochmal mit zu arbeiten aber es geht nicht mehr" (CO-03m_t_0, Pos. 222-224)

Die anfangs fehlende sichtbare äußere Veränderung durch eine Erkrankung führt dazu, dass die Betroffenen sich die Wandlung der Normalität nicht eingestehen müssen. Bestehende Symptome werden dabei ebenso wie Einschränkungen bagatellisiert. Für die Aufrechterhaltung der Normalität wird die körperliche Belastbarkeit zum Teil stark ausgereizt. Geht jedoch die Belastung darüber hinaus, werden die Symptome meist umgehend spürbar. Daher wird die Beanspruchung sorgfältig vorausgeplant. Um einen Teil Selbstbestimmtheit und damit die eigene Normalität zu gewährleisten, erstellen sich die Patientinnen und Patienten ein Konzept zur Symptomkontrolle. Dies gibt den Erkrankten das Gefühl mit den verschiedenen Phasen der Erkrankung umgehen zu können. Hierzu gehört sowohl das Training zur Verbesserung und Erhaltung der eigenen Leistungsfähigkeit als auch das bewusste Anwenden erlernter Verhaltensweisen (z. B. Atemübungen und intermittierende Ruhepausen für die zu bewältigenden Aufgaben). Latentes und nicht immer reflektiertes Ziel ist es dabei, die Krankheit in den Hintergrund treten zu lassen. Unterstützt wird dies durch die nun folgende intervenierende Bedingung (*sich mit der eigenen Krankheitsverantwortung konfrontiert fühlen*). Ziel des *Aufrechterhaltens des alltäglichen Lebens* (Handlungsstrategie) ist es, den Zeitpunkt hinauszuzögern, ab dem man der *eigenen Erkrankung gegenüber ausgeliefert* ist (zentrales Phänomen).

3.2.4 Sich mit der eigenen Verantwortung konfrontiert fühlen

Mit zunehmender Belastung durch die Erkrankung beschäftigen sich die Patientinnen und Patienten damit, wie es zu diesem Zustand oder dieser Erkrankung kommen konnte. Noch weiterführend entsteht die Frage nach den Ursachen, warum es die eigene Person betrifft und warum gerade zu diesem Zeitpunkt. Besonders zu Zeiten der Exazerbation verstärkt sich die Überlegung nach dem Momentum. Unweigerlich steht dabei auch das Thema der selbst verursachten oder begünstigenden Komponenten im Fokus. Dabei kommt den Patientinnen und Patienten oft auch der Begriff „Raucherhusten" (CO-05w_t_0, Pos. 65) (s. 3.2.1

Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung) in den Kopf, der mit einer selbst verschuldeten Erkrankung assoziiert wird. In der Datenanalyse entsteht daher die Kategorie der *Konfrontation mit der eigenen Krankheitsverantwortung* als intervenierende Bedingung, welche die Handlungsstrategie zur Bewältigung des zentralen Phänomens unterstützt. Dabei geschieht die Konfrontation nicht nur durch Laiinnen/Laien oder Personen aus dem nahen Umfeld, sondern selbst Fachleute scheinen die Patientinnen und Patienten teilweise mit diesem Stigma zu konfrontieren. Dazu gehören Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegerinnen und Pfleger sowie Ärztinnen und Ärzte. Trotz der verschiedenen begünstigenden Faktoren und Krankheitseinflüsse sieht sich die Patientin/der Patient häufig zu Beginn seitens der Ärztinnen und Ärzte mit der Frage nach dem Zigarettenkonsum konfrontiert. Durch diese darin enthaltenen implizit vorverurteilenden Gedanken werden die Erkrankten mit dem Nikotinkonsum besonders auf ihre eigene Verantwortung hingewiesen. Dabei wird selbst von Fachleuten außer Acht gelassen, dass ebenso andere Gründe die COPD hervorgerufen oder begünstigt haben könnten. Auch ist zu berücksichtigen, dass bei den geführten Interviews nicht explizit Fragen nach dem Rauchen gestellt worden sind, sondern dieses Thema selbständig angesprochen wurde. Dadurch wird die hohe Relevanz des Themas der eigenen Verantwortung deutlich und wie sehr es die Erkrankten beschäftigt.

> *„Ja ich musste erstmal äh also wie das es ist* ***beiläufig*** *erwähnt worden Sie haben COPD und unter diesem* ***Begriff*** *COPD konnt ich mir* ***gar nichts*** *vorstellen //mhm// , weil ich den noch nie gehört hatte //mhm// , nur nachdem ich mich dann son bisschen schlau gefragt und erkundigt hab da war ich natürlich n bisschen bisschen* ***arg*** *schockiert ne //mhm// denn es ist ja ne unheilbare Krankheit //mhm// , und auf diese übliche Fragerei haben se* ***geraucht*** *und habense dieses habense da was ist die Ursache man* ***sagt*** *immer Rauchen ich hab aber nicht geraucht //mhm//* ***habe*** *aber 12 Jahre inna inna Gaststätte gestanden von morgens bis nachts //mhm// also wir hatten zwei Betrieben //mhm// und äh obse jetzt selber rauchen oder rauchen lassen //mhm mhm// kriegense dann trotzdem mit ne //mhm ja// (2) und dann haben sie nach ehm* ***Wohnungsverhältnissen*** *gefragt die ich mit gut beantworten konnte die sich aber im Nachhinein rausgestellt haben dass die gar nicht gut waren , in dem Haus wohnen wir jetzt nicht mehr und das ganze Haus ist total verschimmelt //oh mhm//[…]" (CO-06m_t_0, Pos. 72)*

> *„[…] dann hab ich noch ne Schwester die wohnt hier in der Nähe auf som Dorf mit der kann ich gar net //mhm// die kann meine- die kann es auch nicht verstehen meine Krankheit die äh kreidet mir immer noch an dass ich nich aufgehört hab mit Rauchen ich bin selber Schuld //mhm// die redet mir noch Schuldgefühle ein ne , sie hat auch mal geraucht und hat vor über zehn Jahren schon aufgehört und dann macht sie Sport und dann ist ihre*

Lunge ehm wird so schön durchblutet und so viel Luft und die will- die die macht mich immer so klein mit Hut also das find ich nicht so schön von ihr //mhm// ich lege auch kein Wert auf die Frau also die lässt mich immer spürn dass ich eben selber Schuld an der Krankheut bin und das find ich dann nicht so gut von ihr ne //mhm// dass sie eben den Absprung geschafft hat und gesund noch ist //mhm//[…]" (CO-05w_t_0, Pos. 161)

Die eigene, eventuell vorhandene, Verantwortlichkeit aus beruflicher Exposition und besonders dem Zigarettenrauch führen zu Schuldgefühlen für die aktuelle Situation. Da diese irreversibel ist, zeigen die Patientinnen und Patienten eine Tendenz, die eigene Verantwortung zunächst zu negieren. Um die psychische Belastung zu reduzieren, wird versucht, eigene Krankheitstheorien zu entwickeln. Das bewusst gesundheitsgefährdende Verhalten, insbesondere das Rauchen, wird damit in den Hintergrund gerückt und weniger vermeidbare Ursachen (z. B. Belastung durch Staub oder chemische Noxen) oder unvermeidbare Ursachen (z. B. Veranlagung, Krankheiten in der Kindheit) in den Vordergrund geschoben.

*„IP: Ja aber das wird alles gleich auf Rauchen geschoben //ja// , das stört mich wahnsinnig //ja// weil das ja absolut **falsch** ist //mhm// ich hab ja Leute kennengelernt in der Kur die haben **nie** geraucht //mhm// und jetzt wo ich ((hustet)) wo ich vor 4 Jahren zur Kur war ne die haben **nie** geraucht und sind aber noch **schlimmer** dran wie ich , also kanns nicht Rauchen sein das muss also eh eh andere Stoffe sein //mhm// ne , ist ja bei mir genau **das Gleiche** ich bin im Straßenbau tätig eh da 28 Jahre Zement Asphalt Asbest //mhm// **Teer** ne **schädlich** es heißt Rauchen Ende aus //mhm// keine Entschuldigung*

I: Mhm , und Sie haben aber geraucht auch

*IP: **Na klar** hab ich geraucht //mhm// wer macht das **nicht** //mhm// ne , das ist **Stress** bedingt //mhm// (meine) Zeit , 7 Wochen rauch ich nicht (1)" (CO-07m_t_0, Pos. 5-7)*

*„Leitplankenmontage //okay , mhmh// und (3) da hat=ich am Anfang son alten LKW noch (1) und da kam der Auspuff zur **Seite** raus und genau **da** wo der Auspuff rauskommt warn auch die Hebel für den Kran zu bedienen //mhmh// und da stand=ich ma immer den ganzen Tach davor und hab die Auspuffabgase eingeatmet //mhmh// und da hatte ich (zweimal) ne CO2 Vergiftung //oh mhmh// und (3) **ja** da bin ich aber ich=ich habs in keinem Buch eingetragen nix ich war ja **froh** aber (das wir) nun eintragen brauchen das warn wa=waren wir nich so gewohnt? //mhmh// und biste mal nen Tag zuhause geblieben biste wieder losgegangen (1) naja und im Laufe der Zeit da hat sich das irgendwie mit der Luft- ich bin der Meinung dass es daher kam , dass das der **Anfang** war oder der*

Auslöser kene Ahnung //mhmh// und dann muss ich zu sagen ich hab damals auch geraucht? //mhmh// da- (10)" (CO-11m_t_0, Pos. 24)

Im weiteren Prozess der Erkrankung führen die wiederkehrenden Konfrontationen durch Beteiligte, aber auch eigene Gedanken, zu einer zunehmenden Einsicht bezüglich des krankheitsfördernden Verhaltens. Um diese Konfrontation möglichst hinauszuzögern, versuchen die Patientinnen und Patienten die tägliche Routine weiter aufrechtzuerhalten. Die hier zugrunde liegende latente Begründung der Erkrankten ist, dass wer die Krankheit oder die Lebenseinschränkung nicht zulässt, sich auch nicht deren Verantwortung stellen muss. Die eigentlichen Ursachen für die Erkrankung werden dadurch von den Betroffenen abgeschwächt oder gänzlich negiert.

3.2.5 Effektive Medikation

Eine *effektive Medikation*, verordnet durch Schulmedizinerinnen und -mediziner, sowie Alternativmedizin und erlernte Techniken zur Selbsthilfe werden genutzt, um das alltägliche, selbstständige Leben soweit es geht aufrechtzuerhalten. Sie dienen dabei der eigenen Symptomkontrolle im Alltag oder zur Vermeidung einer erneuten Exazerbation. Daher lässt sich auch die Nutzung der Medikation aus den Daten als intervenierende Bedingung extrahieren, die sich direkt auf die Handlungsstrategie auswirkt. Durch sie herrscht eine gewisse Sicherheit in der Symptomkontrolle beziehungsweise -linderung, welche es ermöglicht *das alltägliche Leben aufrechtzuerhalten*. Die Medikation wird immer wieder von den Patientinnen und Patienten selbst angesprochen, ohne dass sie seitens der Interviewenden explizit angesprochen wird. Das wiederholte Anbringen dieses Themas zeigt, wie relevant es für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ist. Dazu gehört nicht nur die Dauermedikation, sondern auch die Notfallmedikation.

„Seit zwei Jahren oder drei Jahren nehm ich mal Medikamente jetze so (Kastletten) Kahm Dinger (2) //((steht auf und geht weg))// ( ) (12) die hab ich jetzt ( ) gekriegt die hab ich letztes Jahr erst gekriegt ne //mhm// und (für die) muss ich jetzt regelmäßig ***einmal am Tag nehmen****, hab ich aber letztes Jahr erst diese Sorte verschrieben gekriegt vorher hatt ich was anderes (immer) das nehm ich jetzt aber schon Jahre immer ne jetzte ( ) Arten und die muss ich zweimal am Tag nehmen dann , hat man mir jetzt , da unten verordnet" (CO-03m_t_0, Pos. 40)*

Eine besondere Rolle spielt bei Patientinnen und Patienten die Sauerstoffdauertherapie, bei der intermittierend oder über den gesamten Tagesverlauf Sauerstoff über eine Nasensonde zugeführt wird. Diese Therapie wird in den Tagesablauf integriert. Der Sauerstoffschlauch

diktiert dabei jedoch den Bewegungsradius im Haus und hat einen entscheidenden Einfluss auf die Gestaltung des Alltags. In der Folge fühlen sich die Patientinnen und Patienten teilweise wie angebunden, da die Länge des Sauerstoffschlauches oft nicht für alle Bereiche innerhalb und außerhalb der Wohnung oder des Hauses ausreicht. Im Falle eines mobilen Sauerstoffgerätes diktiert dessen Laufleistung die Bewegung außerhalb des Hauses. Teilweise werden die Flaschen so bereitgelegt, dass die Patientin/der Patient damit längere Strecken bewältigen kann. Ebenfalls werden Zusatzutensilien (z. B. größere Tanks) angeschafft, um größere Reichweiten zu ermöglichen. Auch eventuelle Urlaube müssen entsprechend der Liefermöglichkeiten von Sauerstoffflaschen angepasst werden. Daraus resultiert eine Abhängigkeit von den Geräten, welche die eigene Aktivität analog zu früheren Krankheitsstadien ermöglichen soll. Das Angewiesen sein auf personelle Unterstützung zwecks Wartung und Lieferung ist ebenfalls eine Folge.

> *„IP: überrascht da hat mich (3) da seh ich eh vielleicht (6) ( ) so viel es eh mehr überle- eh de- degen tu machste heute , wie kommst du voran*
>
> *I: mhm , also dass Sie den Alltag nen bisschen bewusster bewusster ( )*
>
> *IP: L nen bisschen bew- wir bewer- ( ) w- w- was übernimmst du ( ) eh eh übernimmst du weiter und was machst du weiter //ja mhm// kannst du da machen oder //mhm// manchmal ( ) dat ich nit raus kann //mhm// und ehm (2) dann sprech ich mir in (allens) is gut dass die , Geräte gibt dass ich da jetzt au wenn ich dran hängen muss //mhm// dass ichs eh (3) nochn bisschen vom* ***Leben*** *noch hab //mhm mhm// und dass ich leben ( ) aufwachen tu ( ) sagen //mhm// Gott sei Dank is bin noch da //mhm ja mhm ok// (6)" (CO-04m_t_0, Pos. 260-262)*

Ohne diese Hilfsmittel und die Medikation wäre die eigene Handlungsfähigkeit jedoch noch stärker eingeschränkt. Die Tages- und Handlungsabläufe werden an die Medikation angepasst. Auch werden die Tagesaktivitäten reduziert, um es mit entsprechender Unterstützung noch selbst schaffen zu können. Dadurch wird das Gefühl vermittelt, den Alltag noch weitgehend selbst bewältigen zu können.

> *„[…] //mhm// und nur ( ) ist immer morgens wenn ich aufsteh da brauch ich erstmal lange Anlaufzeit //ahja mhm// bis ich ( ) //mhm// mhm ja und sonst kann ich alles soweit mach ich dann alles was ich mach mach ich alles selbst ( ) also Essen krieg ich gebracht //mhm// und hier das alles mach ich alles selbst sauber und das alles //ahja// ja naja //mhm// ab und zu kommt mal der Sohn der muss mal helfen oder die Schwiegertochter die ist aber auch krank //mhm// ne und dann kommt der Sohn freitags alle drei Wochen und putzt dann draußen mal die Treppe oder bis da unten hin ne //mhm//*

sonst häte ich mir da schon lägst ne Putzfrau nehmen müsen aber das mach ich alles so dann mach ich eben tageweise-ob ich (ein Tag) was Küche mach oder das Wohnzimmer und Flur den ein Tag zusammen alles //mhm// da lass ich mir auch wenigstens Zeit muss ich mir Zeit nehmen sonst wenn ich n bisschen schnell bin dann ist nachher erstmal wieder mit der Luft //mhm// die ist dann wech dann muss ich erstmal nen bisschen Sauerstoff tanken ne //mhm// und ehm dann eh kann ich wieder erstmal weiter machen //mhm//" (CO-04m_t_0 Pos. 2)

Neben den Medikamenten spielen auch unterstützende Behandlungen wie Physiotherapie, Atemgymnastik und Herz-Kreislauftraining eine Rolle. Dabei bekommen die Patientinnen und Patienten teilweise Handlungsanweisungen an die Hand, wie sie ihre Luftnot in besonderen Situationen eventuell selbst beherrschen und beeinflussen können. Zudem entwickeln sie dabei ein Gefühl dafür, wie weit ihre körperliche Belastbarkeit reicht. Es gelingt eine realistischere Einschätzung der Tätigkeiten, die noch selbstständig durchgeführt werden können. Auch hier müssen die Zeiträume teilweise deutlich gestreckt werden, um die täglich anfallende Arbeit zu bewältigen (z. B. Wäsche waschen, Verpflegung zubereiten, Körperhygiene). Dennoch können die Erkrankten sich so ein Stück Selbstständigkeit bewahren. Das Gefühl weitgehend gesund zu sein entsteht aus der als positiv erlebten medikamentösen und nichtmedikamentösen Behandlung und der resultierenden Besserung der eigenen Leistungsfähigkeit.

„IP: ((macht Atemübungen vor)) (5) //mhm// das is das Bauchatmung //ja// Muskulaturatmung //ja// und Zwerchfellatmung dann die Seiten(fell)atmungen Rippenatmungen (1) das sind alles so Atmungsdinge die=ich in Therapie da so (1) gelernt habe unter Aufsicht von äh=äh der Krankengymnastin //mhm// und der Psychoplogin und die haben ganz genau drauf geachtet dass ich dahin atme wo sie die Hand hinhalten //mhm// (2)

I: also das haben Sie in dr ambulanten Therapie von den Therapeuten gelernt ahja

IP: L von den Therapeuten gelernt und dann sitz ich dann immer da und mache meine Übungen. //ahja// und dadurch kann man das dann so ein bisschen ***steuern*** *aber was man nicht steuern kann das die Muskulatur eben=da halt //mhm// auf Grund der wenigen (1) Bewegung //mhm// drunter leidet ne (2) //ja//" (CO-02m_t_0, Pos. 135-137)*

Durch diese Erweiterung ihrer/seiner Selbstständigkeit kann die Patientin/der Patient die Auseinandersetzung mit den Lebenseinschränkungen der Erkrankung verringern. Sie/Er hat das Gefühl im gewohnten Umfeld die eigene Normalität weiterleben zu können, so wie sie

ohne Erkrankung war. Somit unterstützt auch die *effektive Medikation* die *Aufrechterhaltung des alltäglichen Lebens* und die *Abspaltung der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung*. Dies geschieht so lange als Handlungsstrategie, bis man der eigenen Erkrankung ausgeliefert ist und die Symptomlast das vorher gekannte Leben verdrängt.

3.2.6 Eingeschränkte Handlungsmöglichkeiten und soziale Isolation

> *„Also seit zw ei Wochen ungefähr bin ich wieder ganz gut dabei , ich=hab hier vier Wochen noch zu tun gehabt zu Hause bin g a a a r nicht klar gekommen gar nicht //mhm// also ich konnte mich nicht richtig pflegen und- ach ich bin froh dass meine Tochter auch im Haus wohnt ne die die die macht das dann alles für mich //mhm// ich ne sehr sehr Ordentliche eigentlich auch , und mir fällt das so schwer immer zu sagen Mensch mach mir doch mal dies mach mir doch mal jenes //mhm// und- ohhh ich- , das ist für mich irgendwie schlimm ich weiß auch nicht , so die Krankheit annehmen das ist für mich das Schlimmste was es überhaupt gibt //mhm// so betteln mach mir mal einer dies und das und- das ich dann nicht mehr klar komme das ich alleine nicht mehr duschen konnte da wo ich so krank war und so- da sitz ich dann da und heule und denke Meensch so alt bist du doch noch gar net und (1) das hat mich- also das macht mich mit der Krankheit die ernst zu nehmen da hab ich (1) jeden Tag mit zu tun //mhm// immer //mhm// das ist schwer. ich kann draußen nichts mehr in meinem Garten machen wir hab=n schon mehr Rasen wieder hingemacht und , alles so es soll ordentlich aussehen es soll aber nicht mehr viel Arbeit machen ne, ich=ich=ich kann das alles nicht mehr //ja// es geht definitiv nicht ich krieg dann keine Luft ne //mhm// ich kann jetzt auch mal nen Moment abmachen das geht auch mal , meine Nase leidet ja so /((lachend)) schrecklich/ " (CO-05w_t_0, Pos. 1)*

Die vorwiegende Einschränkung des alltäglichen Lebens durch die Erkrankung wird durch das Leitsymptom der Atemnot hervorgerufen. Diese wird letztendlich durch ein Missverhältnis aus Sauerstoffbedarf bei körperlicher Betätigung und unzureichenden Oxygenierung verursacht. Die Leistungsfähigkeit von Organen ist somit eingeschränkt. Diese Minderversorgung spielt unteranderem für das Gehirn, die Muskeln und das Herzkreislaufsystem eine zentrale Rolle. Entsprechend resultieren aus der krankheitsbedingten Luftnot die eingeschränkten Handlungsmöglichkeiten. Dies betrifft die Patientinnen und Patienten oft bereits in früheren Krankheitsstadien. So werden zuerst anstrengende Tätigkeiten reduziert. Im Verlauf wirken sich die Einschränkungen schließlich auch auf das Arbeitsleben aus. Körperliche Tätigkeiten oder solche mit Luftverunreinigung werden häufig beendet. Jedoch sinkt auch die kognitive Leistung, sodass auch Anstrengungen dieser Art nur langsam oder teilweise gar

nicht mehr getätigt werden können. Im persönlichen Alltag werden Wege und Anstrengungen durch geschickte Planung oder delegierte Aufgaben minimiert. Im Berufsalltag ist dies meist schwieriger. Initial wird meist noch keine Sauerstoff-Langzeittherapie (LTOT) benötigt. Mit zunehmender Erkrankungsschwere wird diese jedoch notwendig, um die Handlungsfähigkeit und Selbstständigkeit weiter aufrechtzuerhalten. Ohne LTOT sind zunehmend nur noch minimale Wege möglich. Die Selbstversorgung mit Lebensmitteln ist dabei nur ein Beispiel für die alltäglichen Anforderungen, die bewältigt werden müssen. Nicht selten greifen Patientinnen und Patienten später auf professionell, extern oder durch die Familie vorbereitete Speisen zurück.

> *„[…]//mhm// das is zum Beispiel ganz schön schwierich ne , ich lasse oft denn diese Sachen im Auto und wenn die Tochter oder der Sohn kommt , dass die mir das denn inn Keller bring ne , //mhm// also im Prinzip auch wieder alles Sachen , die mit Belastung zu tun haben ne , meine wenn ich Einkaufen gehe , ja gut wenn dann irgendwo die Luft mal nen büschen , dann mach ich mal nen Päuschen da im Supermarkt , man kann das ja auch herrlich überspielen dass das andere nich so merken , man guckt dann interessiert auf den Artikel , macht aber Atemübungen dabei ne , //mhm// nich dass einer meint der kippt da gleich um oder so ne iirgendwo schämt man sich auch muss man denn auch zugeben ne , aber wie gesacht man gewöhnt sich da dran auch mit dem , mit der Nasenbrille rumzulaufen ne , und vereinzelt sieht man denn auch mal Leute die dann sonen Atemgerät im Einkaufswagen haben im Supermarkt ne , habense vorher vielleicht gesehn aber nie drauf geachtet so richtich ne , wennse jetzt einen sehn der mit ner Nasenbrille rumläuft oh mal gucken was der hat ne , man sieht das schon wieder mit ganz anderen Augen ne , //mhm// (2)“ (CO-25m_t_0, Pos. 45)*

Im weiteren Verlauf werden bereits grundlegendste alltägliche Verrichtungen, wie zum Beispiel die Körperhygiene, zu einer grenzwertigen Anstrengung, welche teilweise externer Unterstützung bedarf. Lange Pausen sind von Nöten, um sich auf Anstehendes vorzubereiten oder sich von Erledigtem zu erholen. So nehmen einfache Tagespunkte wie Körperhygiene, Nahrungszubereitung und kleine Hausarbeiten mitunter den ganzen Tag in Anspruch. Andere Handlungsmöglichkeiten bestehen somit nicht mehr und Freizeitaktivitäten sind kaum zu integrieren oder nur durch längerfristige Planung realisierbar. Spontanität ist im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium daher nicht mehr möglich. Mit der LTOT können, abhängig von der Reichweite, bestimmte Wege eine Zeit lang weiter aufrechterhalten und Aktivitäten fortgeführt werden. Allerdings limitiert nach begonnener Zufuhr von Sauerstoff dieser fortan die Möglichkeiten (s. 3.2.5 Effektive Medikation).

> *„IP: Ja erst mal Termine können nur dann so gelegt werden dass mein Mann auch da ist weil ich Termine nicht mehr alleine wahrnehmen kann //mhm// sondern auf meinen Mann angewiesen bin und eh dann letztendlich , ja dauert ja man muss diese Zeit einplanen das kann sich kein gesunder Mensch vorstellen wie lange es dauern kann ne Wohnung zu verlassen //mhm// , und das sind auch alles Situationen die wir lernen mussten dass unser Tag eben ganz ganz anders auch abläuft wie wie normal //mhm// und , dass da eigentlich auch nichts zwischen kommen darf weil dann funktionierts nicht ist ne Stunde zwischendurch weg dann fang- ja geht unser Tagesablauf schon wieder nicht mehr ne" (CO-28w_t_0, Pos. 94)*

Urlaube sind bei Sauerstoffbedarf sehr planungsaufwendig und stark vom Angebot der liefernden Firmen abhängig. Dazu werden ebenso umfassende Informationen, meist aus dem Internet, benötigt, auf die nicht jeder zugreifen kann. Frühere Aktivitäten und Hobbies können durch die eingeschränkte Reichweite nicht mehr ausgeübt werden. So wurde von einem Teilnehmer berichtet, dass das gemeinschaftliche Kegeln immer anstrengender wurde. Daher nahm er zunächst als stilles Mitglied an gemeinsamen Clubabenden teil. Schließlich wurde bereits die Anreise zu anstrengend, so dass er sich komplett aus dieser sozialen Gruppe zurückzog (CO-02m_t_0). Eine weitere Folge der körperlichen Einschränkungen ist also auch die *Zunahme sozialer Isolation*, welche ebenfalls im Kategoriensystem zum Kontext gehört. Insgesamt zeigen sich somit deutlich *eingeschränkte Handlungsmöglichkeiten*. Diese betreffen nahezu jedes Betätigungsfeld. Eine Alternative wird von den Erkrankten nicht gesehen und es entsteht das Gefühl *ausgeliefert zu sein gegenüber der Erkrankung*.

Wie zuvor genannt resultiert aus der eingeschränkten Handlungsfähigkeit auch eine Reduktion der Freizeitaktivitäten. Um längere Wege zu bewältigen, ist meist das Führen eines Fahrzeuges die einzige Möglichkeit. Ist dies selbst nicht mehr möglich, wird Hilfe durch Bekannte oder Familie notwendig. Da die/der Erkrankte keine Belastung für das sozial Umfeld darstellen will kommt es zu einer weiteren Einschränkung. Das Fragen nach Hilfe bedingt darüber hinaus auch ein Eingeständnis der Erkrankung ausgeliefert zu sein. Der Kreis der weiter möglichen Kontakte schränkt sich somit stark ein. Das Empfangen von Besuch ist oft eine verbleibende Alternative. Jedoch bedarf auch dieser einer Planung und Vorbereitung insbesondere, da der Besuch in die gegebenenfalls veränderte häusliche Wohnumgebung gelassen werden muss. Dies wiederum beinhaltet eine Offenlegung der eigenen Handlungseinschränkungen durch die sichtbaren Veränderungen. Um diese Belastung und Offenbarung zu reduzieren wird daher auch hier die *Zunahme sozialer Isolation* in Kauf genommen.

„IP: Ja das geht halt eben auch drum im Moment dass es mir nen bisschen besser geht also dass ich eben alles eben auch noch machen will ich versuche jetzt mir mal wieder jetzt wenns Wetter nun endlich mal so is mal nen bisschen mehr raus nicht mich zu viel hier reinigeln wieder nen bisschen raus unter die Menschen zu gehen //mhm// das- man wird ja ganz weltfremd ne //mhm// so das ist eigentlich auch nen großer Wunsch von mir //mhm// dass ich da nen bisschen wieder offener nach Außen werde jetzt so //mhm// und über meine Krankheit rede wie gesagt wenn dann muss ich mal auf andere zugehen wenn se schon nicht zu mir- dann werden die dann vielleicht auch wieder nen bisschen- ich hab mich ja von den Nachbarsleuten hier rum auch sehr zurückgezogen //mhm// und das wollte ich eigentlich mal ändern dies Jahr das hab ich mir vorgenommen //mhm// und wenn jetzt alle wieder mehr rausgehen das ist so- das ist ja dann auch wie ne große Familie ne die Nachbarn die Nachbarn da die haben den Garten nebenan ach hallo du lebst ja auch noch und so ne das ist wirklich- ich hab auch gute Nachbarn drum herum das klappt alles ganz gut //mhm// und da hab ich mich ja dann auch wenn ich (gesehen) hab oh die sind draußen dann hab ich mich schnell verzogen ne muss ich ehrlich zugeben //jaja mhm// […]

I: Was ist das das Sie sich da zurückziehen lässt von den Nachbarn

IP: Na alles meine ganzen- weil ich das eben net mehr bin die ich mal war gell //mhm// das macht mich dann- dann hab ich wie die mich dann an(denken) naja gut wie sieht sie denn wohl aus und dann hattse immer ihrn Sauerstoff hier drinne und 'muss ich mal wieder dran machen' ((räuspert sicht)) dass se dann unangenehme Fragen stellen ne die ich gar nicht beantworten will und so da hab ich dann schon schon nen Problem mit ne //mhm//"

(CO-05w_t_0, Pos. 167-169)

Ein Teil der vormals getätigten Unternehmungen steht im Zusammenhang mit Freundes-, Bekannten- oder Interessengruppen. Kann man an diesen nicht mehr teilhaben entfernen und entfremden sich die Menschen teilweise. Personen, die mit diesen Unternehmungen verknüpft waren, verschwinden langsam aus dem sozialen Umfeld. In einigen Fällen wird dies von den Patientinnen und Patienten bewusst in Kauf genommen, da diese nicht als Belastung oder den Spaß limitierenden Faktor angesehen werden wollen. Auch wird die Sauerstoffzufuhr oder die schnell einsetzende Dyspnoe und die daraus resultierende Erholungspause von den Patientinnen und Patienten als stigmatisierend erlebt. Sie haben das Gefühl, dass ihnen die Schuld für die Erkrankung persönlich zugeschrieben wird. Um dies zu vermeiden, isolieren sich die Erkrankten zusätzlich. Bei manchen Teilnehmerinnen und Teilnehmern führt dies dazu, dass die nicht erkrankte Partnerin/der nicht erkrankte Partner

ebenfalls isoliert wird. Diese wollen der eingeschränkten Partnerin/dem eingeschränkten Partner beistehen und schränken entsprechend ihre Aktivitäten mit ein.

Doch auch logistische Aspekte beeinflussen den Alltag. So sind die Patientinnen und Patienten nicht nur abhängig von Lieferungen, sondern auch von den Wartungen der Sauerstoffgeräte. Diese Termine sind für die Patientinnen und Patienten überlebenswichtig und müssen in den Alltag eingebunden werden. Dies resultiert in einer zunehmenden Isolation der Patientinnen und Patienten, welche später kaum mehr zu durchbrechen ist, da aufgrund der eingeschränkten Handlungsfähigkeiten keine neuen Kontakte geknüpft werden können.

> *„IP: Das is sehr wichtich , //mhm// man kann nich n ganzen Tach nur hier alleine sein , //mhm// nech also äh ich hab=es Radio laufen , ich hab=es Fernsehen an nur damit mal jemand was sacht , sie können nich den ganzen Tach alleine sein das is unmöglich , //mhm// ne dann wird man nämlich son bischen ehm , ne , nen bischen verrückt würd=ich mal so sagen , //mhm//" (CO-21w_t_0, Pos. 110)*

Zusätzlich erschwert wird diese soziale Isolation dadurch, dass am Lebensende aufgrund der fortgeschrittenen Dyspnoe teilweise kaum mehr längere Konversationen möglich sind. Mehrere Interviews mussten aufgrund dessen pausiert oder gar abgebrochen werden. Selbst das Sprechen wird zu einer kaum zu bewältigenden Anstrengung. Es kommt es zu Dyspnoe, die zu Ruhepausen und eingestellter Konversation führt.

> *„[…] //mhm// und , ich merke das jetzt auch schon wieder wenn ich , jetzt noch mit Ihnen reden soll , is gleich Schluß , //mhm// also es sitzt hier , //ja// und drückt dermaßen zu , dass es nich- es gehts nichts mehr , //mhm also sagen Sie wenn bescheid wenn wir das unterbrechen sollen ne dann-[9]// ja also im Moment brauch ich erstmal- //machen wir erstmal ne Pause ja// […]" (CO-21w_t_0, Pos. 22)*

3.2.7 Abspaltung der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung

Als eine Konsequenz auf das *Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung* (zentrales Phänomen) wird die *Lebensbedrohung so lange wie möglich von sich gewiesen* (Konsequenz). Doch auch die Handlungsstrategie beeinflusst die Konsequenz. So gestehen sich die Erkrankten die Lebensbedrohung nicht ein, sofern sie die Veränderung im alltäglichen Leben noch nicht spüren. In initialen Krankheitsphasen sind die Einschränkungen außerhalb der Exazerbationen kaum wahrnehmbar und führen daher nicht zum Verständnis einer lebenslimitierenden Erkrankung. Jedoch nehmen die Einschränkungen mit progredienter Phase zu. Allerdings wird die

[9] Ergänzender kurzer Einwurf der Interviewerin/ des Interviewers

bedrohliche Wirkung der Erkrankung dadurch abgeschwächt, dass der aktuelle Gesundheitsstatuts meist mit vorherigen akuten Exazerbationen verglichen wird. Die Symptomlast ist nach abgeschlossener Behandlung entsprechend geringer als in der Akutphase. Daher wird kein Krankheitsprogress wahrgenommen und die Lebensbedrohlichkeit in den meisten Fällen erst in der Exazerbation oder im weit fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung akzeptiert. Davor neigen die Patientinnen und Patienten dazu, diese *Lebensbedrohung von sich zu weisen*.

> *„Da sprechen wir dann mal drüber oder , Sie wissen ja wie schlimm es Ihnen geht und , und das war=s dann eigentlich auch schon. //mmh// Ich würd gernemal mehr hören aber , //mmh// krieg ich nicht mehr zu hören. //mmh=mmh. Ah ja.// (3) Da ärgere ich mich manches Mal drüber. //mmh verstehe// Deswegen sag ich immer ich hab diesen letzten , diesen Schritt diese Krankheit anzunehmen , ich bin so kurz? vor=m , vor=m Ende , //mmh// aber , (2) irgendwas fehlt ich weiß nicht was. //Ja.// Ich* ***habe*** *die angenommen , voll und* ***ganz*** *//mmh// (2) […]" CO-01w_t_0, Pos. 1026)*

> *„IP: nein das weiß ich schon länger das wei- //mhm// hat mir ja mein Arzt in (hausen) ehm mein (2) Facharzt da für eh mein Lungenarzt da //ja// schon gesagt aber , wie schlimms überhaupt um mich steht das das //ok// weiß ich seit zwei Jahren ( ) das hab ich ja dann auch bemerkt es ging ja auch Schlag auf Schlag ich musste ja dann //mhm// Sauerstoff nur zu Hause und dann (2) ich konnt ja kein Staub mehr saugen nischts das ging ja dann los und dann hab ich dann immer naja dann (2) hat der ham die Ärzte //((Telefon klingelt)) da ( ) dann gesagt dass ich eh , rund um die Uhr Sauerstoff brauche hab ich ja auch gemerkt geht nicht mehr ohne //mhm// […]" (CO-05w_t_0, Pos. 77)*

Bei akuter Luftnot besteht jedoch oft eine akute Lebensgefahr, welche von den Patientinnen und Patienten auch so wahrgenommen wird. Besonders in der akuten Exazerbation spüren die Erkrankten die eigenen Grenzen, häufig in einer Art Nahtoderlebnis. Dies ist der Zeitpunkt, an dem sie spüren, dass sie offenbar der Erkrankung hilflos ausgeliefert sind. Nach dem Durchstehen der Exazerbation wird der Gedanke an die Lebensgefahr mit der zunehmenden Genesung oft wieder ausgeblendet oder gar negiert. Die Konfrontation mit dem knappen Entgehen des Todes wird teilweise nicht zugelassen. Dies wird unterstützt durch eine gewisse Krisenroutine, die Patientinnen und Patienten entwickeln. Notfallsprays oder -medikamente werden genutzt, der Sauerstoff hochgedreht und die Krankenhaustasche parat gestellt, in der Erwartung, dass im Krankenhaus die Situation wieder unter Kontrolle gebracht wird. Die Patientinnen und Patienten wissen teilweise bereits welche Medikamente sie für die Besserung der Dyspnoe brauchen (z. B. Cortison). Dass teilweise auch starke

Schmerzmittel wie Morphin zum Einsatz kommen, bleibt meist unbewusst und wird oft lediglich als „Notfallspritze“ (CO-11m_t_0, Pos. 298) gegen Luftnot beschrieben. Dass jede Exazerbation potenziell das Lebensende bedeuten kann, ist dabei außer Sicht der betroffenen Person.

> *„IP: es war so dass die eh die Bronchen waren dermaßen vereitert //mhm// das diee sich dermaßen geschlossen haben dass gar keine Luft durchging //mhm// schon alleine das* ***einatmen*** *war nicht mehr möglich //ah ja okay mhmh// also das hat so an Kraft gekostet dass ich dann immer so da gesessen habe /((Simulation von Einatmen durch den Mund))/ gar nicht mehr die Atmung durch die Nase durchführen konnte /((Simulation von Einatmen durch die Nase))/ weil der Sauerstoff gar nicht da hinkam //okay// wo ich den hinhaben wollte. hab ich dann immer- und dann haben die Leute vor mir gesessen durch die* ***Naaase*** *atmen //mhm// du musst- ich wusste aber- du* ***musst*** *durch den Mund atmen //okay// du* ***erstickst*** *//mhmh// du kriegst* ***keine*** *Lust mehr. und da war das dann jedes Mal so=n Kollaps //mhm// fupp (1) war die Klappe ganz zu und da war es dann vorbei. //mhm okay// dann habn sie dann jedes Mal so ne Infustion gelegt Kortison gesprüht /((hustet))/ und gespritzt und dann eh- dann gings dann meisten Teils 'wenn ich im Rehazentrum war' , und dann eh wurd es dann besser //mhm// also nicht den gleichen Moment //mhm// aber so den anderen Tag oder den zweiten Tag merkte ich das die Atmnung besser ging //ja// und dass ich dann auch schon wieder nen paar Schritte machen konnte zwar so wackelnd , aber es war so dass es ,* ***bergauf*** *ging //mhm// (1) und es war da auch noch sooo dass ich das nicht alle paar Wochen hatte , da kam das alle paar Monate mal //mhm//[…]“ (CO-02m_t_0, Pos. 83)*

In manchen Fällen wird versucht, die ärztliche Konsultation hinauszuzögern oder gar zu verhindern. Im professionellen Kontext wird den Betroffenen wieder und unleugbar die Erkrankung und deren Schwere vor Augen geführt. Daher werden Notfallsprays oder andere Medikationen ausgereizt bevor erneut ärztliche Hilfe beansprucht wird, denn die ärztliche Konsultation bedeutet meist auch die Konfrontation mit der Lebenslimitierung durch die COPD. Entfällt diese kann der Krankheitsprogress weiterhin von sich gewiesen werden. Ohne Konsultation kann die Sachlage nicht erneut durch Untersuchungen festgehalten werden. Weiter hoffen Patientinnen und Patienten durch Symptomlinderung nach der Exazerbation, dass die Erkrankung nicht weiter vorangeschritten ist und sie sich mindestens auf dem Vorniveau befinden. Dabei beziehen sich die Einschätzungen der Erkrankten häufig auf den numerischen Wert des Lungenvolumens und der FEV_1. Diese sind als Zahlenwerte für sie leichter greifbar sowie objektivierbar und nicht hinter für sie unverständlichen Defi-

nitionen versteckt. Es handelt sich um leicht verständliche Zahlen von 0-100 % und suggeriert so leicht eine Verbesserung, Stabilität oder Verschlechterung für die Patientin/den Patienten. Dabei ist ihnen nicht bewusst, dass die Erkrankungsschwere auch andere Aspekte beinhaltet. Faktoren wie Alltagseinschränkungen, Tiffeneau-Index und körperliche Belastbarkeit sind weitere wichtige Indikatoren für den Erkrankungsstatus. Auf Seiten der Patientinnen und Patienten besteht der Wille, unbedingt an den vorher möglich gewesenen Alltag anschließen zu können. Kann der Alltag nicht aufrechterhalten werden, muss sich die Patientin/der Patient zwangsläufig mit dem Progress sowie der Lebensbedrohung durch die Erkrankung auseinandersetzen. Die Häufigkeit der Exazerbationen und Krankenhausaufenthalte werden bezogen auf die eigene Krankheitseinschätzung deutlich weniger oder gar nicht berücksichtigt.

> *„IP: oh das ist ja wie gesagt das ist jetzt schon bestimmt up wie lange isn das alle ( ) alle drei Jahre muss man zur Untersuchung ne , das is schon sieben acht Jahre* ***mindestens*** *her seitdem ich da schon immer mit Problemen zu tun hatte , mit der Luft //mhm// da war ich auch jedes Mal zum Röntch en hin und sowas ham mir dann immer gesagt ja dann , in Behandlung in Behandlung und dann am Anfang hab ich dat dann aber auch immer son bisschen nicht so ernst genommen ((schnieft)) (3) und bis jetzt letztes Jahr gar nichts mehr ging . //mhm// (2)" (CO-03m_t_0, Pos. 30)*

Insgesamt führt die progressive Verschlechterung des körperlichen Zustandes erst im schweren Erkrankungszustand zu einer Krankheitseinsicht und zum Verständnis der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung. Zu diesem Zeitpunkt ist bereits meist ein massiver, anhaltender Symptomkomplex vorhanden, mit zum Beispiel Ruhedyspnoe. Die anhaltende Notwendigkeit alltäglicher Unterstützung und die persistierende reduzierte Belastbarkeit, mit resultierender Einschränkung der Mobilität, führen schließlich zur Akzeptanz der Erkrankung.

> *„IP: 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*** *//mhm// weil es ist- dann halten Sie sich irgendwo fest //mhm// und versuchen runter zu kommen //mhm// und durch diese Angst schwitzen Sie noch mehr das ist das Gefühl Sie können nicht mehr //mhm// , ich wusste gar nicht dass es sowas gibt" (CO-07m_t_0, Pos. 25)*

3.2.8 Ansprechen auf palliative Versorgungsangebote

Bezüglich der möglichen palliativen Versorgung gibt es in dieser Studie nur eine Person, die diese in Anspruch nimmt. Vielen Erkrankten ist der Begriff palliativ gar nicht bekannt. Eine entsprechende Erläuterung oder gar Angebote in diese Richtung haben sie meist noch nicht erhalten. Führend scheint eine fehlende Aufklärung seitens der Ärztinnen und Ärzte zu sein. Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Selbsthilfegruppe war Palliativmedizin zum Teil ein Begriff, jedoch war die Definition und das Versorgungsangebot unbekannt. Dies wurde in einem Memo nach einem Besuch der Gruppe hinterlegt. Wenige berichten über negatives Feedback anderer Personen, wobei nicht weiter zu eruieren ist, ob es sich dabei um palliative Versorgung oder andere Versorgungsangebote handelt. Bei anderen Patientinnen und Patienten ist bezüglich der Palliativmedizin ein ablehnendes Verhalten zu sehen. Die palliative Unterstützung wird mit der Arbeit eines Hospizes verglichen und mit dem zeitnah bevorstehenden Ableben assoziiert. Aufgrund des schwankenden Krankheitsverlaufes und des schleichenden Progresses sehen sich die Patientinnen und Patienten nicht in dieser Phase angekommen und wollen sich auch im fortgeschrittenen Stadium die Lebensbedrohlichkeit nicht eingestehen. Dabei wird die palliativmedizinische Versorgung von der Patientin/dem Patienten dieser Studie auch durchaus als positiv erlebt. Die Anbindung wirkt sich vorteilhaft auf das mentale sowie physische Wohlbefinden aus. Weiter äußerte die Patientin/der Patient, dass die palliative Versorgung es teilweise auch ermöglicht während einer Exazerbation im gewohnten Umfeld bleiben zu können. Veränderungen jeglicher Art üben einen Stress auf Patientinnen und Patienten aus, der so vermieden werden kann.

> *„IP: /((schmunzelt kurz))/ Und eh ‚ich'=muss sagen , wenn so was ist , (2) das muss ich mir ja nun zugestehen , es ist so , da werd ich richtig böse. //mmh// Also richtig , widerlich ne ekelhaft böse. (2) Das ist für die Umstehenden sehr unangenehm. Ich denke mir dann da auch nichts bei. //mmh// Ich werd dann richtig ausfallend.*
>
> *B: Ja gut , du musst aber auch sagen , (2) du warst da schon gewohnt dass du zu Hause warst dass , dass mit dieser Spritze alles wunderbar klappt und wenn dann einer , sagt nö , wir nehmen Sie mit in=s Krankenhaus , /((schluckt hörbar))/ hier aus dem gewohnten Umfeld raus*
>
> *I: ⌊ Nur wegen dieser Spritze?*
>
> *B: ⌊//mmh// und aus ihrem gewohnten Rhythmus dann ist gleich- (2) Alarmstufe rot angesagt.*

B: (3) Das ist mehr ne , Kopfgeschichte. Weil man aus diesem , ne? Mutti sag ja oder nein ob das so ist , weil man einfach aus diesem gewohnten Rhythmus rauskommt.

IP: Ja. Ja.

B: `Und das ist , (3) ja weil halt jede Frage jede Anweisung oder jede , alles was nicht so gewohnt ist kostet halt Kraft und Energie und das , (2) wenn das nicht da ist ist ja , blödsinnig ne? //mmh// Und das war dann- , das war auch die Frau /((leise lachend)) Dr. […]// die jetzt da /((räumt im Hintergrund))/ im Palliativ mäßig ist , (2) und die-

I: ⌊ Die war das.

B: Ja die kam , die hat aus der- /((lachend)) ganzen-/

IP: ⌊ Frau […], Frau Dr.[…]. //mmh// Fand das auch nicht so toll." (CO-01w_t_0, Pos. 695-704)

So empfindet auch in dieser Situation die betreuende Palliativmedizinerin die akute Phase der Dyspnoe als ein in der Häuslichkeit beherrschbares Problem. Dies unterstreicht, dass die ambulante palliativmedizinische Versorgung Krankenhausaufenthalte vermeiden kann und so den Stress für die erkrankten Personen reduziert. Palliative Versorgung ermöglicht die Beherrschung stärkerer Symptomlast und reduziert die psychische Belastung der Erkrankten und Angehörigen. Denn oft sind schwere Symptomkomplexe auch eine Belastung für die anwesenden Familienmitglieder. Es ist auch davon auszugehen, dass durch die palliative Betreuung bei nicht beherrschbaren Exazerbationen der häufige Wunsch nach Versterben im häuslichen Umfeld eher gewährleistet werden kann. Der Gedanke beim Versterben im Krankenhaus allein zu sein kann dadurch ebenfalls reduziert werden. Weiter kann die Sorge eines leidvollen Todes mit schwerster, wahrgenommener Symptomlast Erkrankten und Angehörigen genommen werden.

4 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war es, erstmals im deutschsprachigen Raum, Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer COPD am Lebensende mittels einer qualitativen Längsschnittstudie herauszuarbeiten. Durch den offenen, leitfadengestützten narrativen Studienansatz konnten detaillierte Einblicke in das Krankheiterleben von Betroffenen und ihre Bedürfnisse am Lebensende eröffnet werden. Der Fokus lag auf der individuellen, ungefilterten Erfahrung, die jede/jeder Einzelne gemacht hat. Aus diesen Erfahrungen wurden Bedürfnisse und resultierende Versorgungsaspekte, darunter auch die palliativmedizinische Versorgung, abgeleitet. Durch das offene narrative Design der Studie wurde den Teilnehmerinnen und Teilnehmern genug Raum gegeben, um eingehend und in für sie entspannter Atmosphäre zu sprechen. Dabei erhielten sie die Möglichkeit, den Fokus in den Erzählungen über ihr Leben und das Erlebte selbst zu legen. Insgesamt wurden 17 Interviews in einem Umfang von jeweils zirka 90 Minuten mit Erkrankten durchgeführt.

In der interpretativen Analyse zeigt sich deutlich, dass Patientinnen und Patienten aufgrund des wechselhaften Krankheitsverlaufes ihrer COPD unsicher sind bezüglich ihres Gesundheitszustandes oder ihres Krankheitsprogresses. Dies wird unterstützt durch den wellenförmigen Verlauf mit Exazerbationen und der anschließend, subjektiv im Vergleich zum Akutzustand, eintretenden Besserung. Sie fühlen sich aufgrund dieses unvorhersehbaren Verlaufs der Erkrankung ausgeliefert. Die teilnehmenden Patientinnen und Patienten dieser Arbeit betrachten die akute Verschlechterung als eigenständigen Teil einer Krankheit anstelle eines Komplexes im Rahmen ihrer chronischen Erkrankung. Dieses Ergebnis deckt sich auch mit einer vorherigen Studie mit COPD-Patientinnen und -Patienten (Philip et al. 2012). Durch den langanhaltenden, schleichenden und progressiven Verlauf ist die Krankheit phasenweise vermindert spürbar. Die unstete Entwicklung lässt sich für die Patientinnen und Patienten kaum vorhersagen und wirkt somit unberechenbar. Dies zusammen mit dem Symptomkomplex zeigt sich als ursächliche Bedingung. Abgeleitet wurde aus den gewonnenen Daten dafür der Kode der *Unsicherheit über die Schwere der Erkrankung,* welcher sich auf das zentrale Phänomen auswirkt und bei den Patientinnen und Patienten das Gefühl des *Ausgeliefertsein gegenüber der eigenen Erkrankung* entstehen lässt (s. Abbildung 5). Eine *effektive Medikation* zur Symptomkontrolle und Reduktion der Belastung, sowie die *Konfrontation mit der eigenen Krankheitsverantwortung* kristallisierten sich als intervenierende Bedingung für die *Handlungsstrategie* heraus, die die Erkrankten entwickeln. Es zeigen sich unterschiedliche Coping-Mechanismen der Patientinnen und Patienten. Initial überwiegt die Verdrängung und Abspaltung von der Erkrankung. Teilweise kommt es zum sozialen Rückzug aber auch zur Suche von Unterstützung.

Dabei wird als Strategie versucht *das alltägliche Leben aufrechtzuerhalten*, um dem *Gefühl des Ausgeliefertseins* zu begegnen. Daneben stellt das Gefühl, für die Entstehung der Krankheit verantwortlich zu sein, eine belastende Komponente dar. Auch die Handlungsstrategie wirkt sich auf die Konsequenz aus. Als Konsequenz ließ sich die *Abspaltung von der Lebensbedrohlichkeit der eigenen Erkrankung* ableiten. Diese wird dadurch begünstigt, dass teilweise die Patientinnen und Patienten über lange Zeit ein neues *alltägliches Leben aufrechterhalten*. Hierbei wird zunächst versucht bekannte Lebensweisen und alltägliche Abläufe so lange wie möglich beizubehalten, um so die Selbstständigkeit zu erhalten. In der so erschaffenen neuen Normalität sind die Einschränkungen und die Bedrohung im Krankheitsverlauf weniger deutlich spürbar. Die Konsequenz aus dieser Handlungsstrategie ist, dass die inhärente Lebensbedrohung durch die COPD weitgehend negiert beziehungsweise vom täglichen Erleben abgespalten werden kann. Ebenfalls kann man so das Gefühl vermeiden, der *Erkrankung gegenüber ausgeliefert zu sein*. Das Krankheitserleben wird kontextuell von der durch die Erkrankung entstehende *Zunahme der sozialen Isolation* und einer eingeschränkten Handlungsfähigkeit überlagert. Insgesamt führen der Kontext, die ursächliche Bedingung mit der *Unsicherheit über den Krankheitsverlauf* zum Gefühl des *Ausgeliefertseins gegenüber der COPD*, welches als Kernphänomen des Krankheitserlebens aus den narrativen Interviews herausgearbeitet werden konnte. Um dieses zentrale Erleben bewältigen zu können, entwickeln die Patientinnen und Patienten Handlungsstrategien, um *das alltägliche Leben aufrechtzuerhalten* und damit die Erkrankung im progredienten Krankheitsverlauf dennoch in den Hintergrund treten zu lassen.

Die Resultate der vorliegenden Dissertation erweitern den bestehenden Forschungsstand zu Bedürfnissen von COPD-Patientinnen und -Patienten um detaillierte Daten aus einer deutschen Stichprobe. Eine Übersichtsarbeit mit systematischer Suchstrategie zu den Unterstützungsbedürfnissen von COPD-Patientinnen und -Patienten aus dem Jahr 2018, welche 31 Studien inkludiert, beinhaltet keine Studie mit Daten aus Deutschland (Gardener et al. 2018). In der Studie von Gardener und Kollegen (2018) wurden 13 verschiedene Aspekte des Unterstützungsbedarfs herausgearbeitet, die mit den Hauptkategorien der vorliegenden Dissertation im Einklang stehen. Darunter finden sich unter anderem das Krankheitsverständnis, gesund geführtes Leben, alltägliche Unabhängigkeit der Erkrankten, die Kontrolle sowie Handhabung von Symptomen und der entsprechenden Medikation, Zukunftsgedanken ebenso wie Ängste und Sorgen, der praktische Unterstützungsbedarf und soziale Aspekte bezogen auf Arbeit, Familie und Sozialleben (Gardener et al. 2018). Das von Gardener et al. (2018) beschriebene, teilweise Vorhandensein *effektiver Medikation* unterstützt das Ergebnis der vorliegenden Arbeit, dass für Patientinnen und Patienten einen gewissen Zeitraum eine Symptomkontrolle möglich scheint. Eine Optimierung der Medikation scheint entsprechend

zunächst kein Bedürfnis darzustellen. Jedoch besteht der dringende Wunsch eine Exazerbation auch im häuslichen Umfeld bewältigen zu können. Dazu bedarf es professioneller Unterstützung, beispielsweise durch ein ambulantes Palliativteam zur Applikation einer Bedarfsmedikation in Krisensituationen. Daneben tragen auch erlernte Techniken im Rahmen von Physiotherapie und Atemübungen zur Bewältigung der Krise in der Häuslichkeit bei. Durch die Symptomlinderung kann das Gefühl zunächst unterdrückt werden, dass die Erkrankung sich direkt auf das eigene Leben und die Selbstständigkeit auswirkt. Entscheidend ist jedoch, dass es sich um sehr individuelle Krankheitsverläufe handelt, welche einer ebenso individuellen Versorgungsanpassung bedürfen. Weiter bedarf es einer psychosozialen Unterstützung der betreuenden Angehörigen sowie der Patientinnen und Patienten selbst. Für involvierte Personen stellen Situationen mit Atemnot und die daraus resultierende akute Lebensbedrohung eine starke psychische Belastung dar. Dies zeigt auch eine Studie von Booth und Kollegen (2003), wobei besonders außerhalb der wöchentlichen Regelarbeitszeiten von medizinischem Fachpersonal Unterstützungsbedarf gesehen wird. Die erfolgreiche Linderung belastender Symptome, insbesondere der Atemnot, ermöglicht den Erkrankten eine Fortführung des weitgehend normalen Alltagslebens. Sie reduziert zeitgleich die Notwendigkeit sich mit der Erkrankung und der Wahrnehmung der Lebensbedrohung im Verlauf auseinanderzusetzen. Es erleichtert aber auch den Umgang der Angehörigen mit der Erkrankung und die Fortführung einer normalen Beziehung mit der erkrankten Person. Alltägliches, sowie Beruf und soziale Kontakte werden dadurch über einen langen Zeitraum nicht nennenswert eingeschränkt und bleiben über die initialen Erkrankungsphasen stabil. Progrediente körperliche Einschränkungen führen dennoch, im späten Verlauf, zur Beendigung des Arbeitslebens und dem Rückzug aus dem sozialen Umfeld, was für Betroffene eine große Belastung darstellt.

Einhergehend mit dem Gefühl der Eigenverantwortung bezüglich der Krankheitsursache ist auch eine Veränderung des eigenen Gesundheitsverhaltens. So kann durch das Eingestehen von Fehlern schädliches Verhalten bei vorhandener Unterstützung reduziert oder beendet werden. Hierzu zählt zum Beispiel auch das Beenden des Rauchens. Dies zeigte auch eine Studie, welche sich dabei lediglich auf Frauen bezieht (Nykvist et al. 2014). Die Patientinnen und Patienten können so durch die eigene Intervention das G*efühl des Ausgeliefertseins gegenüber der Erkrankung* reduzieren oder hinauszögern. Bei der fortgeschrittenen COPD kommt es im Verlauf zu einem progredienten körperlichen Abbau und einer Symptomverschlechterung verstärkt durch Exazerbationen, was sich mit den Ergebnissen einer vorherigen Studie deckt (Murray et al. 2005). Dazu zählen mitunter respiratorische Beschwerden, darunter Dyspnoe,

Husten etc. (Rennard 1998). Schließlich folgen physische Einschränkungen mit mitbedingenden sekundären Folgen. Zu den Symptomen zählt nach Disler und Kollegen (2012) auch eine soziale Isolation aus welcher zunehmende psychische Probleme resultieren. Diese soziale Isolation wird, wie in der vorliegenden Studie gezeigt werden konnte, nicht nur durch die reine Funktionseinschränkung bedingt. Auch bewirkt der Effekt der Stigmatisierung durch Außenstehende (z. B. Passantinnen und Passanten beim Einkaufen) einen Rückzug aus sozialen Strukturen (Gysels und Higginson 2008). Es entsteht teilweise eine Art Circulus Vitiosus. Durch abnehmende Teilnahme an gemeinsamen Aktivitäten reduziert sich der Bekanntenkreis. Das Gefühl nicht mehr Teil einer Gruppe zu sein führt zum Gefühl einer Stigmatisierung und der weiteren sozialen Isolation. Durch den langsamen Krankheitsprogress erfolgt dieser Prozess jedoch schleichend. Eine zusätzliche Einschränkung im Alltag und Belastung sozialer Kontakte ergibt sich durch den limitierten Bewegungsradius, der durch die Abhängigkeit von der Sauerstoffzufuhr entsteht (Lunney et al. 2003).

Den Ergebnissen der vorliegenden Studie zufolge fehlt Patientinnen und Patienten bis zum Zeitpunkt der gravierenden physischen Funktionseinschränkung die Akzeptanz der lebenslimitierenden Komponente der Erkrankungen. Durch unvollständige, missverstandene oder fehlende Krankheitsaufklärung und Informationsvermittlung durch Behandlerinnen und Behandler oder betreuende medizinische Angestellte entwickeln Patientinnen und Patienten eigene Krankheitskonzepte. Diese haben aber oft wenig mit den eigentlichen Ursachen gemein. So wird die Erkrankung oft nicht als unheilbar und chronisch verstanden. Weiter besteht der Wunsch nach Therapiekonzepten, die im persönlichen Fall jedoch medizinisch nicht indiziert sind (z. B. Implantierung von Ventilen). So zeigen auch Nakken und Kollegen (2017), dass Bevollmächtigte sowie COPD-Patientinnen/-Patienten nur über ein inkomplettes Krankheitswissen verfügen. Teilweise werden die individuellen Krankheitstheorien unterstützt durch ebenfalls Erkrankte, wie in der vorliegenden Untersuchung zum Beispiel durch Mitglieder der laiengeführten Selbsthilfegruppe. Problematisch ist, dass die dafür herangezogenen Quellen nicht auf ein wissenschaftliches Fundament gründen, sondern aus einem Konglomerat verschiedener, oft internetbasierter, nicht professioneller Quellen und eigener Erfahrungen bestehen. Somit lässt sich aus den vorliegenden Ergebnissen der Bedarf an frühzeitiger und patientenorientierter Aufklärung ableiten. Die Zugehörigkeit zu einer der zuvor genannten Selbsthilfegruppen kann jedoch für die Patientinnen und Patienten mit positiven Erlebnissen verbunden sein, da sie die Probleme der individuellen Krankheitserfahrung sichtbar machen. Dies wird unterstützt durch eine vorherige Studie, welche zeigt, dass Erkrankte durch Krankheitserfahrung eine Art Selbstpflege im Verlauf adaptieren (Cicutto et al. 2004). Den Patientinnen und Patienten wird suggeriert, dass sie den Progress oder den

Verlauf ihrer eigenen Erkrankung anhand anderer Betroffener der Gruppe erleben oder vorhersehen können. Hieraus wird deutlich, dass ein durch verständliche Aufklärung nachvollziehbares Krankheitskonzept als Bedarf bei den Patientinnen und Patienten entsteht. Bisher bereitgestellte Informationen von Ärztinnen und Ärzten oder medizinischem Fachpersonal sind nicht ausreichend und werden nur unzureichend von den Betroffenen verstanden. Dies zeigte sich bereits in vorherigen Studien (Gore et al. 2000; Gardener et al. 2018). Auch zeigt sich in der hier vorgestellten Studie, dass bereits bei Diagnosestellung eine Unsicherheit bezüglich des Krankheitsverständnisses der COPD seitens der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen besteht. Dies zeigt sich vergleichbar in der Studie von Rodgers und Kollegen (2007), nach der alleine der Begriff COPD und die damit einhergehenden Folgen nicht hinreichend geklärt sind. Nach bekannter Definition wird die COPD als eine Erkrankung beschrieben, welche initial sowohl verhinderbar als auch symptombezogen behandelbar ist. Dabei wird der Krankheitsprozess selbst jedoch lediglich verlangsamt und die Erkrankung bleibt unheilbar (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. 2018). Durch Maßnahmen der Rehabilitation kann zusätzlich das körperliche und mentale Wohlbefinden gesteigert werden (Kooblall and Lawlor 2018). Häufige Begleiterkrankungen stellen dabei Depressionen und Angstzustände dar (Cavaillès et al. 2013). Entsprechende Ergebnisse decken sich mit denen dieser Untersuchung. In Phasen der akuten Exazerbation korreliert die Stärke der Depression mit der Verschlechterung klinischer Parameter, zum Beispiel Sauerstoffsättigung und FEV_1 (Moisieieva et al. 2018). So berichten Patientinnen und Patienten in der vorliegenden Studie häufig über Angstsymptome und depressive Stimmungen im Rahmen einer Exazerbation oder auch im Krankheitsverlauf. Diese Komorbiditäten wirken sich nicht nur auf soziale Aspekte aus, sondern auch auf die körperliche Funktionsfähigkeit. Dem entsprechend beschreiben Yohannes und Alexopoulos (2014), dass Angst und Depression unter anderem zu einem höheren Bedarf an Gesundheitsversorgung führen. Diese und auch weitere Komorbiditäten führen entsprechend zur häufigeren Hospitalisierung und damit auch zu höheren Kosten im Gesundheitswesen (Cavaillès et al. 2013). Eine Verbesserung der Prävention, Versorgung und Behandlung der vorgenannten Erkrankungen kann also zu einer Senkung der Hospitalisierung und Gesundheitskosten führen. Die Aufrechterhaltung und Bewältigung des individuellen Alltages ist wesentlich für das Erleben von Selbstbestimmung und Autonomie durch die Erkrankten. Dabei sind die Auswirkungen der COPD auf den Alltag vielfältig und beinhalten das häusliche Umfeld, soziale Kontakte, Mobilität und das familiäre Gefüge. Diese Veränderungen erfolgen weitestgehend, um möglichst lange selbstständig zu bleiben. Ähnlich der Ergebnisse dieser Dissertation zeigt auch die Stu-

die von Ek und Kollegen (2011), in der die fortgeschrittene COPD als eine tägliche Herausforderung im Kampf um die Autonomie, bei steigender Abhängigkeit im Krankheitsverlauf, beschrieben wird. Weiter beschreibt die Studie die Möglichkeit einer Förderung der Selbstständigkeit durch patientenzentrierte pflegerische Unterstützung (Ek et al. 2011).

Insgesamt können die Patientinnen und Patienten das Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber der Erkrankung lange von sich fernhalten, obwohl bei ihnen eine unheilbare Erkrankung diagnostiziert wurde. Initial fehlen die Informationen, anschließend wird dieser Gedanke lange überlagert und beiseitegeschoben. Das Bewusstsein an einer lebenslimitierenden Erkrankung zu leiden, setzt teilweise erst spät ein, häufig erst nach einer lebensbedrohlichen, akuten Krise. Dennoch führen die verschiedenen Aspekte zu einer eingeschränkten Lebensweise mit steigendem Unterstützungsbedarf. Im Vergleich ist der Bedarf an palliativer Versorgung ähnlich dem von an Lungenkrebs erkrankten Personen oder teilweise sogar höher, zum Beispiel bei Atemnot (Weingaertner et al. 2014; Bausewein et al. 2010a; Stanze et al. 2019). Dabei haben COPD-Patientinnen und -Patienten im Schnitt ein längeres Überleben (Bausewein et al. 2010a). Aktuell sind jedoch nicht maligne Erkrankungen, zu denen auch die COPD zählt, seltener in die palliative Versorgung integriert als Krebserkrankungen. Diese Versorgungssituation spiegelt sich auch in dieser Studie wider, indem nur eine Patientin/ein Patient durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) unterstützt wird. Dabei kann diese Form der zusätzlichen ambulanten Unterstützung dazu beitragen, dass Patientinnen und Patienten seltener hospitalisiert werden müssen. Palliative Care Teams können unter anderem auch die erforderliche Anleitung zum Umgang mit einer Bedarfsmedikation in Krisensituationen schulen (Nauck und Jansky 2018b, 2018a; Alt-Epping und Nauck 2015). Auch Patientinnen und Patienten mit anderen nicht malignen Erkrankungen, wie der Herzinsuffizienz und Demenzerkrankungen, werden häufiger in palliativmedizinische Versorgung integriert als COPD-Erkrankte (Beernaert et al. 2013). Unterstützt wird dies durch eine spanische Studie, welche zeigt, dass ein hoher prozentualer Anteil an Patientinnen und Patienten mit COPD oder diffuser interstitieller Lungenkrankheit (DILD) am Lebensende keine palliative Versorgung erhielt (Nieto Cano et al. 2018). Die WHO definiert das Ziel der Palliativmedizin als Verbesserung von Lebensqualität von unheilbar Erkrankten und ihren Angehörigen (World Health Organization 2002). Weiter wird definiert, dass dies durch vorbeugende Maßnahmen sowie durch frühes Lindern erkannter Leiden geschehen soll (World Health Organization 2002). Ebenfalls soll die Palliativmedizin durch Begutachtung und Behandlung von Problemen, zum Beispiel von Schmerz und psychischer Belastung, zur Linderung beitragen (World Health Organization 2011). Der Ansatz zur Aufrechterhaltung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie ihren Familien durch frühe

Identifikation und Behandlung kann somit für alle COPD-Erkrankten und nicht nur bei den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern sinnvoll sein. Ein Hinauszögern des Krankheitsprogresses oder eine Abmilderung der Symptome und Belastungen, besonders der akuten Beschwerden, durch eine palliativmedizinische Anbindung scheint wahrscheinlich. Dementsprechend führt laut Maddocks und Kollegen (2017) eine frühe Integration palliativmedizinischer Unterstützungsangebote in das Betreuungskonzept der Patientinnen und Patienten zu einem besseren Outcome dieser Personen. Neben der krankheits- und symptombezogenen Therapie profitieren Patientinnen und Patienten zusätzlich in weiteren Gesichtspunkten von der Integration in eine palliative Versorgung. Dazu gehören laut Bauman und Temel (2014) die Verbesserung der Stimmung, der Lebensqualität, des Krankheitsverständnisses bis hin zum längeren Überleben. Dass eine palliativmedizinische Versorgung zu einer Reduktion von Krankenhauseinweisungen sowie einer stationären Behandlung führen kann, zeigte sich bereits in früheren Studien (Schneider et al. 2015; Riolfi et al. 2014; Alonso-Babarro et al. 2013). Unter anderem der Aspekt des Verbleibs im häuslichen Umfeld führt zu einem positiven wirtschaftlichen Effekt (Schneider et al. 2015). Entsprechend kann vermutet werden, dass sich dieser Effekt auch bei der palliativmedizinischen Versorgung von COPD-Patientinnen und -Patienten zeigen wird. Essenziell für das frühe Involvieren der Palliativmedizin scheint eine frühzeigte Detektion dieser kritisch erkrankten Personen. Dabei könnte ein Tool wie von Afshar et al. (2020) zur systematischen Erkennung von schwer Erkrankten auch bei der COPD evaluiert werden. Ziel sollte eine frühe Integration von COPD-Erkrankten in die palliativmedizinische Versorgung sein, um den Krankheitsprozess und das Krankheitserleben positiv beeinflussen zu können.

4.1 Stärken und Schwächen der Untersuchung

Eine Stärke der vorliegenden Studie ist der offen-qualitative methodische Ansatz, der für die Datengenerierung und -auswertung herangezogen wurde. Dieser ermöglicht ein tiefgreifendes Verständnis von Bedürfnissen und Sichtweisen, ähnlich zu vorherigen internationalen Studien (Pinnock et al. 2011; Murray et al. 2002). Die Patientinnen und Patienten können in den Erzählungen den eigenen Fokus festlegen und damit eigene Schwerpunkte generieren. Pinnock und Kollegen (2011) haben dieses Verfahren bereits als gute, wissenschaftliche Methode aufgezeigt, um die Bedürfnisse und Sichtweisen zu ermitteln. Weiter wird den Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Möglichkeit gegeben, den Ort des Interviews auszuwählen. So konnten Interviews auch in akuten Krankheitsphasen im Krankenhaus, in neutralen Räumen oder in der eigenen Häuslichkeit durchgeführt werden. Die überwiegende Zahl der

Interviews wurde bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu Hause geführt, wodurch weitere Eindrücke über das Umfeld der Patientinnen und Patienten sowie die Wohnstruktur gewonnen werden konnten. Besonderheiten und wichtige ergänzende Eindrücke der Interviewerinnen und Interviewer, die im Interview nicht angesprochen wurden, wurden in Memos vermerkt und in der Datenanalyse berücksichtigt. Dadurch erweiterten sich die gesammelten Daten um die Eindrücke aus dem direkten Patientenkontakt und die Impressionen aus dem Wohnumfeld. Auch die Interviewdauer wurde den Teilnehmerinnen und Teilnehmern überlassen. Dadurch wurde die zusätzliche Belastung der Patientinnen und Patienten reduziert. Die Stichprobe zeigt mit zehn männlichen und sieben weiblichen Teilnehmern eine ausgewogene Verteilung, wobei diese durch das Theoretical Sampling zufällig erreicht wurde. Ansonsten zeigt sich die Stichprobe ebenfalls heterogen in der Altersverteilung sowie der Verteilung der involvierten medizinischen Professionellen, der Pflegestufe und der häuslichen Situation. Bei erreichter Sättigung beinhaltet das Sample somit zufällig ein breites Spektrum an Versorgungssituationen. Der Bericht dieser Dissertation folgt als weiteres Qualitätsmerkmal den COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ) (s. 7.8 COREQ-Checklist) (Tong et al. 2007).

Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten war schwieriger als erwartet, da es seitens der Erkrankten öfters zu Schwierigkeiten kam, vorwiegend aufgrund der Krankheits- und Symptomlast. Auch waren Patientinnen und Patienten oft bereits in Medikamentenstudien eingeschlossen und dadurch ausgelastet. Aufgrund von rezidivierenden Akutphasen konnten oft keine Interviews durchgeführt werden, sodass potenzielle Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre vorherige Zusage wieder zurücknahmen. Alternativ mussten Termine auf spätere Zeitpunkte verschoben werden, was die Erhebungsdauer deutlich verlängerte. Teilweise war die Einschränkung durch die Sprechdyspnoe so stark, dass eine Durchführung zwar sinnvoll, aber nicht möglich gewesen wäre. Daher sind vorwiegend Patientinnen und Patienten mit schwerer, weit fortgeschrittener COPD involviert, welche jedoch zum Zeitpunkt des Interviews einen eher stabilen Krankheitsstatuts hatten. Auch die Einordnung der Patientinnen und Patienten in die Zeit am Lebensende war trotz genauer Einschlusskriterien schwierig. Coventry und Kollegen (2005) stellen bereits fest, dass eine Vorhersage des Lebensendes bei nicht malignen Erkrankungen, darunter auch die COPD, erschwert ist. So zeigen sich unterschiedliche aktuelle Krankheitsbelastungen durch die COPD obwohl bei allen eine fortgeschrittene Erkrankung vorliegt. Schließlich musste in dieser Studie eine Person bei nicht eindeutig einzugrenzendem COPD-Stadium ausgeschlossen werden. Die Schwierigkeit der Einteilung wird durch den Fakt unterstützt, dass eine Neuerung der Klasseneinteilung der COPD während der Durchführung dieser Studie vorgestellt wurde. Sie legt den Fokus mehr

auf Symptomstärke und Exazerbationsrate als auf die Messwerte und Lungenvolumina (Herold 2015). Dies soll eine bessere Einteilung in die Stadien erlauben. Des Weiteren standen einige angefragte Erkrankte der allgemeinen wissenschaftlichen Aufarbeitung kritisch gegenüber. Einige Patientinnen und Patienten waren dieser Studie verhalten gegenüber, da sie Palliativmedizin offensichtlich mit einer Hospizversorgung gleichstellen und somit den baldigen Tod und das Sterben assoziieren. Die angefragten Personen sahen sich teilweise nicht in diesem Stadium der Erkrankung. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der COPD-Selbsthilfegruppe sind eine recht homogene und auf ähnlichem Informationsstand befindliche Gruppe, woraus sich möglicherweise ein Selection Bias ergibt. Dies trifft auf sieben Probandinnen und Probanden zu. Weiter ist diese Studie auf (Zentral- und) Süd-Niedersachsen beschränkt. Somit müssen demographisch bedingte Faktoren bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Zum Beispiel spielen die Bevölkerungsdichte und medizinische Infrastruktur bei der Versorgung eine wichtige Rolle. Auch muss das Gesundheitssystem in Deutschland mit seinen strukturellen Eigenschaften Beachtung finden. So ist eine Übertragung auf andere Nationen nicht möglich, da zum Beispiel das Versorgungssystem dort anderen Grundlagen und Organisationsstrukturen unterliegt.

4.2 Schlussfolgerungen und klinische Implikationen

Diese Studie zeigt, dass bisher keine ausreichend patientenzentrierte Versorgung für Patientinnen und Patienten mit COPD am Lebensende vorhanden ist. Durch eine frühe Diagnosestellung mit adäquater, patientengerechter Information könnte ein Bewusstsein für den Verlauf und das Ausmaß der Erkrankung geschaffen werden. Dadurch könnte das Gesundheitsbewusstsein geschärft werden und supportive Therapien (z. B. Atemgymnastik) zeitgerecht zum Funktionserhalt begonnen werden. Sowohl medikamentöse als auch rehabilitative Maßnahmen können dazu beitragen, dass der Wunsch der Patientinnen und Patienten nach dem Erhalt von Normalität realisierbarer wird. Somit kann dies als ein wesentlicher Bedarf der Versorgung gesehen werden. Eine Verringerung der Hospitalisierungen durch die Mitbehandlung von Komorbiditäten und Begleitsymptomen kann durch palliativmedizinische Versorgung im ambulanten Bereich erreicht werden. Dadurch könnten auch die wirtschaftlichen Belastungen des Gesundheitssystems reduzieren werden. Dieser Effekt sollte in weiteren Studien spezifisch auch bei der COPD untersucht werden. Ebenso kann eine patientengerechte Aufklärung dem Gefühl der Stigmatisierung entgegenwirken. Die palliativmedizinische, multiprofessionelle Betreuung von Patientinnen und Patienten mit COPD könnte eine Unterstützung im Krankheitsprozess darstellen. Eine palliativmedizinische Integration

bereits in frühen Krankheitsstadien könnte besonders hilfreich sein, um die zu diesem Zeitpunkt meist noch geringere Symptomlast positiv zu beeinflussen. Dadurch könnte der Erhalt einer höheren Lebensqualität über einen längeren Zeitraum gelingen. Eine alleinige Betreuung durch niedergelassene Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner scheint aufgrund eingeschränkter Zeitkontingente nicht immer ausreichend. So kann neben einer intensivierten Betreuung auch Aufklärungsarbeit durch Palliativmedizinerinnen und Palliativmediziner sowie palliativmedizinisch qualifizierte Pflegekräfte geleistet werden. Erfahrungen bezüglich der Krankheitsverläufe und Behandlungsmöglichkeiten können mit den Patientinnen und Patienten ausgetauscht werden. Es kann für Erkrankte das Gefühl einer gewissen Vorhersehbarkeit entstehen. Eine intensivere Krankheitsaufklärung kann zu einer besseren Akzeptanz der Erkrankung führen. Das auch resultierende bessere Verständnis macht die Bedeutung für das eigene Leben und die Lebenslimitierung klarer. So führt ein besseres Krankheitsverständnis zu einer offeneren, intensiveren Auseinandersetzung und im Krankheitsverlauf auch zur besseren Einschätzung des eigenen Erkrankungsprogresses. Therapieziele könnten realistischer gestaltet werden und Symptome auch besser eingeordnet und behandelt werden. In der finalen Lebensphase kann die Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit und Lebenslimitierung durch die Krankheit COPD auch zu einer Akzeptanz des Lebensendes führen. Die Grenzen der therapeutischen Maßnahmen können entsprechend offener thematisiert werden. Das Gefühl des Ausgeliefert-Seins gegenüber der Erkrankung könnte durch supportive Maßnahmen, wie zum Beispiel Gespräche, körperliche Betätigung und die Aufrechterhaltung sozialer Aktivität und Kontakte abgeschwächt werden. Eine frühe und ergänzende Einbeziehung palliativmedizinischer Unterstützungsangebote könnte zudem Krankenhausaufenthalte reduzieren. Dies wird aktuell in der KOPAL-Studie des Instituts und Poliklinik für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), in Zusammenarbeit mit der Klinik für Palliativmedizin der UMG überprüft (Marx et al. 2019). Es zeigte sich in der vorliegenden Studie, dass individuelle Bedürfnisse je nach Lebenssituation und Patientin/Patient bestehen. Diesbezüglich sollte die palliativmedizinische Integration in die Patientenversorgung weiter evaluiert werden. Weitere Studien sind erforderlich, welche den tatsächlichen Nutzen bei bereits vorhandener Versorgung erforschen. Die vorgenannte KOPAL-Studie stellt somit eine gute Basis für weitere Forschungsergebnisse in diesem Feld dar (Marx et al. 2019). Es besteht zudem die Frage, ob in Deutschland eine frühe palliativmedizinische Integration der Patientinnen und Patienten zu einer Erhöhung der Lebensqualität führt. Zudem sollte überprüft werden, ob die Anwendbarkeit auch in anderen Regionen Deutschlands besteht. Weiter gilt es zu untersuchen ob Erkrankte mit COPD nicht

nur medizinisch, sondern auch pflegerisch und psychosozial besser unterstützt werden können.

Ein Ziel palliativer Behandlung wäre es, auch bei fortgeschrittener COPD einen stabileren Krankheits- und Symptomverlauf durch frühe Interventionen zu schaffen. Weiter brauch es eine Optimierung der Hilfsmittel und Bedarfsmedikationen, was durch eine integrierte Palliativmedizin gewährleistet werden kann. Dafür bedarf es der professionellen Unterstützung und Ausrüstung sowie der persönlichen Betreuung durch die Palliativversorgung über das Maß eines gängigen ambulanten Pflegedienstes und einer Hausärztin/eines Hausarztes hinaus. Dabei gilt es, besonders die individuellen Perspektiven und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zu erkennen. So unterscheiden sich neben den individuellen Krankheitsverläufen und deren unterschiedlichen Wahrnehmungen die sozialen und demographischen Aspekte. Palliativmedizin bietet somit einen Ansatz die Autonomie der Erkrankten zu erhalten und dadurch das Gefühl des Ausgeliefertseins gegenüber der Krankheit zu durchbrechen. Dadurch könnte sich die Lebensqualität insbesondere am Lebensende erhöhen.

5 Zusammenfassung

Das Ziel der Arbeit ist es die individuellen Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenkrankheit (COPD), einer progressiven Erkrankung ohne Heilungschance, am Lebensende zu ermitteln.

Um dies zu ermöglichen, wird ein qualitatives, longitudinales Studiendesign gewählt, von dem die initialen Interviews (t_0) im Rahmen dieser Arbeit ausgewertet werden. Durch offene, leitfadengestützte narrative Interviews kann ein tiefgreifender Einblick in die Lebensrealität der Studienteilnehmerinnen/-teilnehmer mit eigener Fokussierung erreicht werden. Zur Auswertung der Daten wird die Grounded Theory genutzt.

Die Stichprobe umfasst 17 Patientinnen und Patienten mit COPD am Lebensende aus dem Großraum Süd-Niedersachsen. Einschlusskriterien sind unter anderem ein fortgeschrittenes Erkrankungsstadium (z. B. III/IV nach GOLD, häufige Krankenhauseinweisungen). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden in Kliniken und einer Selbsthilfegruppe rekrutiert.

Diese Studie zeigt als zentrales Phänomen, dass Patientinnen und Patienten sich der Krankheit (COPD) gegenüber ausgeliefert fühlen. Durch einen langanhaltenden, progredienten Krankheitsverlauf mit phasenweiser Verschlechterung bis hin zur Exazerbation fühlen sich Patientinnen und Patienten unsicher was diese Krankheit für sie bedeutet. Unterstützt wird dies durch mangelndes oder fehlendes Wissen über die Erkrankung sowie die limitierende Bedeutung für den eigenen Alltag. Unsicherheit über den unstetigen Krankheitsverlauf lässt sich somit als ursächliche Bedingung identifizieren. Als Handlungsstrategie versuchen die Erkrankten ihr vorher gekanntes alltägliches Leben aufrechtzuerhalten. Um das Gefühl des normalen Alltages zu erhalten, werden teilweise Lebensstrukturen (Wohnumfeld, Soziales) angepasst. Zum Erhalt dieser Normalität benötigen die Patientinnen und Patienten eine effektive Tages- und Bedarfsmedikation, die Symptome, wie zum Beispiel Atemnot, verringert. Dabei stellt das Gefühl, für die Entstehung der Krankheit verantwortlich zu sein, eine belastende Komponente dar. Diese Krankheitsverantwortung wird als intervenierende Bedingung herausgearbeitet. Als Konsequenz versuchen sich die Patientinnen und Patienten von der eigenen Lebensbedrohlichkeit abzuspalten, welche durch die COPD entsteht. Jedoch wird das alltägliche Leben durch Exazerbationen mit akuter Atemnot und anderen Krisen deutlich eingeschränkt. Diese akuten Notfälle zeigen die körperlichen Grenzen und die Bedrohung durch die Krankheit auf, die zuvor lange geleugnet wurden. Die Einschränkungen des physischen und psychischen Wohlbefindens führen zu einer Zunahme sozialer Isolation. Kontextualisiert wird weiter die fortschreitende Begrenzung der Mobilität von Erkrankten.

Durch frühe Maßnahmen im multiprofessionellen Kontext könnten Symptome gelindert sowie ein besseres Krankheitsverständnis geschaffen werden. Insbesondere die palliativmedizinische Versorgung spielt hier eine wesentliche Rolle. Sie kann so zur Aufrechterhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität und Autonomie beitragen. Dabei müssen die individuellen Bedürfnisse und Sichtweisen der Patientinnen und Patienten beachtet werden, welche im psychosozialen Kontext variieren. Ebenso müssen strukturelle Gegebenheiten, wie das Wohnumfeld, mit einbezogen werden. Palliativmedizin kann den patientenorientierten Ansatz liefern, um einen besseren Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen. Dennoch muss weiter untersucht werden, wie und zu welchem Zeitpunkt die palliativmedizinische Integration ermöglicht werden kann.

6 Abstract

The aim of the study was to determine the individual perspectives and needs of patients with advanced COPD, a progressive disease without any chance of recovery, at the end of their life.

In order to achieve this, a qualitative, longitudinal study design was chosen, from which the initial interviews (t_0) were used in this dissertation. Semi-structured interviews should provide an in-depth insight into the patients' perspective. Grounded theory was used to analyse the data.

In the end, the sample consisted of 17 patients with COPD (GOLD III/IV as well as frequent hospital admissions) at the end of their life in the greater area of southern Lower Saxony. Inclusion criteria were an advanced stage of the disease (e. g. III/IV according to GOLD, frequent hospital admissions). The participants were recruited in clinics and in a self-help group.

The central phenomenon of this study showed that patients feel that they are at the mercy of the disease (COPD). Due to a long-lasting, progressive, undulating course of the disease, patients felt unsure what this disease means to them. This was supported by a lack of knowledge about the disease and the limitations for one's own everyday life. Uncertainty about the unsteady course of the disease could thus be identified as a causal condition. As a strategy of action, the patient tried to maintain the previously known everyday life. In order to maintain the feeling of normal everyday life, life structures (living environment, social) were partially adapted. To maintain this normality, the patients needed daily effective rescue medication that reduces symptoms, such as breathlessness. The feeling of being responsible for the development of the disease was a burdensome component. This responsibility for the disease was identified as intervening condition. Therefore, patients tried to separate themselves from their own life-threatening aspects that arose from COPD. However, everyday life was restricted by exacerbations such as acute shortness of breath and other crises. These acute emergencies revealed the physical limits and threat posed by the disease that were previously long denied. The restriction to physical and psychological well-being led to increased social isolation. The progressive limitation of the mobility of the patient was also contextualized.

Through early measures in a multi-professional context, symptoms could be alleviated and a better understanding of the disease could be created. This could be guaranteed through palliative medical care. It can contribute to maintaining or improving the quality of life and

autonomy. The individual needs and perspectives of the patients, which vary in the psychosocial context, must be taken into account. Structural conditions such as the living environment must also be considered. Palliative care can provide the patient-centered approach to enable better management of the disease. However, it is necessary to investigate further how and when access to it is possible.

7 Anhang

7.1 Flyer Lungenprojekt

Kontakt

Bei Interesse an einer Teilnahme oder allgemeinen Fragen zur Studie, wenden Sie sich bitte

für den Großraum Hannover an:

Dipl. Berufspäd. Henrikje Stanze
Telefon: (0511) 5324063
E-Mail: Stanze.Henrikje@mh-Hannover.de

für den Großraum Göttingen an:

Dr. Gabriella Marx, M.A.
Telefon: (0551) 39170559
E-Mail: Gabriella.Marx@umg.uni-goettingen.de

cand. med. Maximilian Nasse
Telefon: (0551) 39170559
E-Mail: maximilian.nasse@stud.uni-goettingen.de

Wir freuen uns über Ihren Anruf

oder Ihre E-Mail!

Kooperationsprojekt

Diese Studie ist ein wissenschaftliches Forschungsprojekt der:

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin
Carl-Neuberg-Str.1, 30625 Hannover

- Prof. Dr. Nils Schneider
- Prof. Dr. Marie-Luise Dierks
- Dipl. Berufspäd. Henrikje Stanze

Georg-August-Universität
Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Von-Siebold-Str.3, 37075 Göttingen

- Prof. Dr. Friedemann Nauck
- Dr. Gabriella Marx, M.A.
- cand. med. Maximilian Nasse

Gefördert durch:

Niedersächsisches Ministerium für Wissenschaft und Kultur

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

MHH **Medizinische Hochschule Hannover**

Einladung zur Teilnahme an der Studie zum Thema:

Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen mit Lungenerkrankungen und ihren Angehörigen besser verstehen

Kooperatives Forschungsprojekt der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen und dem Institut Allgemeinmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover

Worum geht es in der Studie?

Erfahrungen von Patienten als Grundlage

Die Erfahrungen und Sichtweisen von Menschen mit Lungenerkrankungen können Aufschluss darüber geben, ob die aktuelle Versorgungssituation ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Eine geeignete Forschungsmethode anwenden

Um mögliche Veränderungen im Verlauf einer Erkrankung erfassen zu können, führen wir eine Beobachtungsstudie durch. Das heißt,

> die Datenerhebung und Analyse erfolgen mittels *vier Interviews* über einen Zeitraum von *zwölf Monaten*.

Besonders bei fortgeschrittenen Krankheitsstadien können Bedürfnisse und Problembereiche sich schnell ändern.

Die Versorgungssituation verbessern

Um die Versorgung an die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen anzupassen, werden in dieser Studie Veränderungen im Verlauf der Erkrankung untersucht.

Schwerpunkte der Studie

- Erlebnisse und Umgang mit der Krankheit,
- aktuelle medizinische, pflegerische sowie ergänzende therapeutische Versorgungssituation,
- soziale Aspekte.

Die Studie wird im Großraum Hannover und im Großraum Göttingen durchgeführt.

Einladung zum Interview

Wir suchen **Patientinnen und Patienten,** die an unserer Studie teilnehmen möchten.

Wann können Sie teilnehmen?
Sie befinden sich aufgrund einer Chronisch Obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) oder von Lungenkrebs (Bronchialkarzinom) im fortgeschrittenen Stadium in Behandlung.

Was erwartet Sie bei einer Teilnahme?

- Insgesamt vier Interviews in einem Abstand von vier Monaten
- Ablauf und Dauer der Interviews orientieren sich daran, wie viel Sie uns erzählen möchten und können; es kann somit 45-60 Minuten dauern
- Das Interview kann jederzeit ab- oder unterbrochen und ggf. zu einem späteren Zeitpunkt fortgesetzt werden

Ziel der Interviews
Ein umfassender Einblick in die Bedürfnisse und Sichtweisen von Patienten und auf dieser Basis die Verbesserung der Versorgung.

> Alle personenbezogenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. Rückschlüsse auf Ihre Person und Ihre Angehörigen sind nicht möglich. Eine Weitergabe der Daten an Dritte ist ausgeschlossen.

Ihre Teilnahme ist daher für das Gelingen unseres Projektes außerordentlich wichtig.

Wenn Sie an einer Teilnahme interessiert sind oder Fragen zu unserem Projekt haben, wenden Sie sich bitte an:

Frau Henrikje Stanze oder
Frau Gabriella Marx (s. Kontakt).

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

MHH **Medizinische Hochschule Hannover**

Ziel des Projektes

Die hier vorgestellte Studie zu den Bedürfnissen und Sichtweisen von Patienten mit fortgeschrittenen Lungenerkrankungen, ist ein Kooperationsprojekt der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universitätsmedizin Göttingen.

Die Kooperation dient einerseits dem erweiterten wissenschaftlichen Austausch, andererseits einer größeren Flächenabdeckung im Bundesland Niedersachsen.

Das Ziel des Projektes ist es, anhand von Interviews zu ergründen,

- welche Bedürfnisse Patienten und ihre Angehörigen im Rahmen einer Lungenerkrankung haben,
- inwieweit diese Bedürfnissen in der konkreten Versorgung erfüllt werden,
- welche Erfahrungen Patienten im Zusammenhang mit den jeweiligen Erkrankungen gemacht haben,
- durch welche Maßnahmen die Betreuung von Menschen mit schweren Lungenerkrankungen verbessert werden kann.

Die Grundlage hierfür bilden die eigenen Erzählungen von Patienten, wodurch die Perspektiven umfassend dargestellt werden können.

7.2 Einschlusskriterien und Arztfragebogen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG MHH Medizinische Hochschule Hannover

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen

Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin (OE 5440)
Carl-Neuberg-Str.1
30625 Hannover

„Studie zur Befragung von Patient/innen mit Lungenerkrankungen“

Einschlusskriterien Patient/innen mit COPD

➔ Diese Kriterien vor der Rekrutierung mit dem verantwortlichen Arzt absprechen
➔ Diese Fragen nicht mit den Patient/innen besprechen

Kriterium	ja	nein	unklar
• COPD im Stadium III/IV nach GOLD	❑	❑	❑
• Atemnot in Ruhe oder bei leichter körperlicher Anstrengung	❑	❑	❑
• Symptomatische Herzinsuffizienz	❑	❑	❑
○ Verschlechterung der Luftnot nach dem Hinlegen	❑	❑	❑
○ Nächtliche Atemstörungen	❑	❑	❑
○ Wasseransammlungen in Lunge, Beinen oder Bauch	❑	❑	❑
○ Schädigung der Leber	❑	❑	❑
• BMI < 21	❑	❑	❑
• Häufige Krankenhauseinweisungen auf Grund häufiger bronchopulmonaler Infekte bzw. Atemnot	❑	❑	❑

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

7.3 Aufklärung zum Interview

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

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

• 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 abzubrechen. 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

7.4 Einverständniserklärung zum Interview

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

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

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 veröffentlich 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

7.5 Stammdaten und Kurzfragebogen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

MHH Medizinische Hochschule Hannover

Georg-August-Universität Göttingen
Abteilung Palliativmedizin
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesund-heitssystemforschung (OE 5410)
Institut für Allgemeinmedizin (OE 5440)
Carl-Neuberg-Str.1
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

Personenbezogene Fragen

Welches Geschlecht haben Sie?

- ❑ Weiblich
- ❑ Männlich

Wie alt sind Sie?

Ich bin _____ Jahre alt.

Welchen Familienstand haben Sie?

- ❑ verheiratet
- ❑ Ledig – mit Partnerschaft
- ❑ Ledig – ohne Partnerschaft
- ❑ geschieden
- ❑ getrenntlebend
- ❑ verwitwet
- ❑ Weiß nicht

Wie ist Ihre derzeitige Wohnsituation?

- ❑ In eigener Wohnung allein lebend
- ❑ In eigener Wohnung mit Partner/ in lebend
- ❑ In Wohnung der Kinder, Eltern,... lebend
- ❑ Im Alten-/ Pflegeheim wohnend
- ❑ Andere: _____

Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- ❑ Hauptschulabschluss
- ❑ Polytechnische Oberschule
- ❑ Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Abitur bzw. EOS)
- ❑ Andere: _____
- ❑ Realschulabschluss
- ❑ Fachhochschulreife
- ❑ keinen Schulabschluss
- ❑ Weiß nicht

Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

- ❑ Beruflich-betrieblich (Lehre)
- ❑ Beruflich-schulisch (Berufsfach-, Handelsschule)
- ❑ Hochschule
- ❑ keinen Schulabschluss
- ❑ Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie
- ❑ Fachhochschule
- ❑ Andere: _____
- ❑ Weiß nicht

Welche berufliche Stellung hatten Sie zuletzt?

- ❑ Akademiker/ in in Selbständigkeit oder freiem Beruf (z.B. Arzt, Rechtsanwalt)
- ❑ Landwirt/ in in Selbständigkeit
- ❑ Angestellte/ r
- ❑ Selbständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung, PGH-Mitglied
- ❑ Beamt/ in, Richter/ in, Berufssoldat/ in
- ❑ Mithelfende/ r Familienangehörige/ r
- ❑ Nicht erwerbstätig, weil _____

Sind Sie gläubig in dem Sinne, dass Sie aktiv eine Religion ausüben?

- ❑ Ja
- ❑ Nein
- ❑ Weiß nicht

Welcher Glaubensrichtung fühlen Sie sich zugehörig?

- ❑ Keiner
- ❑ Buddhismus
- ❑ Christentum - evangelisch
- ❑ Christentum - katholisch
- ❑ Hinduismus
- ❑ Islam
- ❑ Judentum
- ❑ Andere: _____

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)

❑ Stationär palliativmedizinisch
❑ Ambulant palliativmedizinisch (SAPV)
❑ Stationär onkologisch
❑ Ambulant onkologisch
❑ Stationär pulmologisch
❑ Ambulant pulmologisch
❑ Stationär intensivmedizinisch
❑ Hausärztlich
❑ Andere: _____

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

7.6 Ethikvotum

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethikkommission der Med. Fakultät, Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen

Medizinische Fakultät
Ethikkommission
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 **Telefon**

37099 Göttingen **Briefpost**
Robert-Koch-Straße 40, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-6629 **Telefon**
0551 / 39-9536 **Fax**
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

Herrn
Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Abt. Palliativmedizin

- im Hause –

vorab per Fax: 10502

07.01.2013 br - zi - gö Datum

Antragsnummer **19/11/12 (bitte stets angeben)**

Studientitel: Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihre Angehörigen besser verstehen: Eine qualitative Studie am Beispiel von Menschen mit unheilbaren Lungenerkrankungen

Antragsteller: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Dr. des. Gabriella Marx, Abt. Palliativmedizin, UMG

Zur Begutachtung lagen vor:
Anschreiben
Ethik-Antrag (Kurzprotokoll)
Ethikvotum der MHH
Studienaufklärung zum Interview – Oatuebteb
Studienaufklärung zur Gruppendiskussion – Hinterbliebene
Einverständniserklärung zum Interview – Patienten (Informed Consent)
Einverständniserklärung zur Gruppendiskussion – Hinterbliebene (Informed Consent)
Kurzfragebogen – Patienten
Kurzfragebogen – Hinterbliebene
Interviewleitfaden (vorläufig)

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Nauck, sehr geehrte Damen und Herren,

die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen hat den oben genannten Antrag in der Sitzung vom 27.11.2012 beraten.

Es ergeben sich keine ethischen oder rechtlichen Bedenken gegen die vorliegende Untersuchung.

Die Ethik-Kommission gibt für diese Studie also ein zustimmendes Votum ab, das allerdings nur dann gültig wird, wenn Sie die folgenden Auflagen beachtet und umgesetzt haben:

Kurfragebogen für Angehörige:

1. Bitte ändern Sie im Kurzfragebogen für Angehörige folgenden Einleitungssatz: „Sie haben sich bereit erklärt, an einem Interview im Rahmen der o.g. Studie teilzunehmen." Die Hinterbliebenen nehmen nach Ihren eigenen Angaben an einer Gruppendiskussion teil.

Einverständniserklärung:

2. Bitte heben Sie Ihre Angaben zum Datenschutz (Datenschutzpassus) sowohl in der Einverständniserklärung für Patienten und auch in der für Angehörige **optisch** hervor. Bitte vervollständigen Sie diese auch um Angaben zur Speicherungszeit und Löschung der Daten bei Widerruf der Einwilligung.

Fehlende Dokumente:

3. Bitte reichen Sie die Aushänge und Anzeigen zur Rekrutierung der Angehörigen nach.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Studie!

Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität, Stiftung Öffentlichen Rechts **Vorstand** Prof. Dr. Heyo K. Kroemer (Forschung & Lehre, Sprecher des Vorstands), Dr. Martin Siess (Krankenversorgung), Dr. Sebastian Freytag (Wirtschaftsführung & Administration) **Sparkasse Göttingen** (260 500 01), Kto. 448

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Seite 2 zu Schreiben vom 07.01.2013 zu Studie 19/11/12

Zur Vervollständigung unserer Unterlagen bitten wir, die geänderten Dokumente 1fach zu unseren Akten zu übersenden.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen, Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Ethik-Kommission der
Universitätsmedizin Göttingen
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 Telefon

Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-6629 *Telefon*
0551 / 39-9536 Fax
ethik@med.uni-goettingen.de E-Mail
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

Herrn
Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Klinik für Palliativmedizin
Robert-Koch-Straße 40

vorab per Fax: 10502

08.07.2014 br - gö Datum

Antragsnummer:	**19/11/12 (bitte stets angeben)**
Studientitel:	Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihre Angehörigen besser verstehen: Eine qualitative Studie am Beispiel von Menschen mit unheilbaren Lungenerkrankungen
Antragsteller:	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, Dr. des. Gabriella Marx, Klinik für Palliativmedizin, UMG

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Nauck, sehr geehrte Damen und Herren,

die oben genannte Untersuchung mit Interviews und Fragebogenerhebung an Patienten mit unheilbaren Lungenerkrankungen ist bekanntlich bereits am 27.11.2012 von unserer Kommission beraten worden. Mit dem Schreiben vom 07.01.2013 liegt Ihnen dazu ein positives Votum vor.

Nunmehr stellen Sie im Rahmen des am 04.06.14 eingereichten Amendements dar, dass Sie die Interviews und die Fragebogenerhebung auch auf die Angehörigen der lungenkranken Patienten sowie auf die Ärztinnen und Ärzte ausdehnen möchten. **Hiermit bestätigen wir, dass gegen das mit Ihrem Schreiben vom 04.06.2014 vorgelegte Amendement keine ethischen oder rechtlichen Bedenken bestehen.**

Bitte beachten Sie folgenden Hinweis: Bitte reichen Sie der Ethikkommission zur Vervollständigung der Unterlagen den vorgesehenen Text für die Zeitungsannonce nach.

Wir wünschen weiterhin viel Erfolg bei dem Forschungsprojekt.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität Stiftung Öffentlichen Rechts **Vorstand** Prof. Dr. Heyo K. Kroemer (Forschung und Lehre, Sprecher des Vorstands) Dr. Martin Siess (Krankenversorgung) Dr. Sebastian Freytag (Wirtschaftsführung und Administration) **Sparkasse Göttingen** (260 500 01) Kto: 448, IBAN: DE55 2605 0001 0000 0004 48, BIC: NOLADE21GOE

Medizinische Hochschule
Hannover

Ethikkommission
Vorsitzender:
Prof. Dr. H. D. Tröger

Sekretariat:
Rita Landowski
Telefon: 0511 532-3443
Fax: 0511 532-16 3443
ethikkommission@mh-hannover.de

Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon: 0511 532-0
www.mh-hannover.de

Medizinische Hochschule
Abt. IV - Allgemeinmedizin
Eing. 24. OKT. 2012

MHH Ethikkommission OE 9515
30623 Hannover

Herrn
Prof. Dr. Nils Schneider
Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und
Gesundheitssystemforschung
5410 im Hause

22.10.12/La

Nr. 5896 Bedürfnisse und Sichtweisen von Menschen am Lebensende und ihren Angehörigen besser verstehen: Eine qualitative Studie am Beispiel von unheilbaren Lungenkrankheiten

Sehr geehrter Herr Kollege Schneider,

als Vorsitzender habe ich im Auftrag der Mitglieder der Ethikkommission Ihr Schreiben eingegangen am 18.10.12 und die Ausführungen zum o. g. Vorhaben (neuer Studientitel, Überarbeitung des Studienprotokolls) geprüft. Das bereits erteilte Votum behält seine Gültigkeit.

Mit besten Grüßen bin ich
Ihr

Prof. Dr. H. D. Tröger
Vorsitzender der Ethikkommission

7.7 Interviewleitfaden

Die Handhabung des Interviewleitfadens erfolgt flexibel entsprechend der individuellen Schwerpunktsetzung des jeweiligen Interviewpartners.

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?
- Ab t_1: dieselben Fragen
- 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. *Erzählaufforderung*: 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.
- *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.
- ab t_1: Bitte erzählen Sie mir, was seit unserem letzten Treffen in Bezug auf Ihre Erkrankung und Ihre Lebenssituation passiert ist.

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?
- ab t_1: 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 t_1: Inwieweit hat sich seit unserem letzten Treffen ihr Bedarf nach Unterstützung oder Hilfestellung verändert? In welchen Bereichen des alltäglichen Lebens benötigen Sie diese?
- ab t_1: Von wem erhalten Sie jetzt Unterstützung/ Hilfe? (Ist es gleichgeblieben oder hat sich seit unserem letzten Treffen etwas verändert?)
- ab t_1: wenn bei t_0 keine Palliativversorgung: Palliativversorgung wird von einigen Menschen als hilfreiche Unterstützung angesehen. Sie hatten ja beim letzten Mal angegeben, dass sie nicht palliativmedizinische 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 Begleiterscheinungen 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?)
- ab t_1: dieselben Fragen

• 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 t_1: 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? • ab t_1: dieselben Fragen
• Wenn sie einmal zurückblicken: Was hat sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung am meisten überrascht?

Kommunikation und Informationsbedarf

Offene Fragen
• 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? • ab t_1: Mit wem haben Sie seit unserem letzten Gespräch über Ihre Erkrankung gesprochen? Vielleicht ist Ihnen ein Gespräch besonders in Erinnerung geblieben? Worüber haben Sie gesprochen und wie verliefen diese Gespräche? • Von wem haben Sie Gesprächsangebote erhalten und inwiefern haben Ihnen diese Gespräche geholfen? (nach professionellen Angeboten fragen)
• 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] • ab t_1: Waren Sie seit unserem letzten Gespräch in irgendwelchen Einrichtungen (Krankenhäusern, Notaufnahmen, Rehabilitations- oder Therapiezentren)? Welche Erfahrungen haben Sie dort gemacht?

Vorschläge/ Empfehlungen

Offene Fragen
• 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? • ab t_1: Wenn Sie sich etwas wünschen könnten: was sollte sich an Ihrer derzeitigen Versorgungssituation ändern?

Interviewabschluss

- Gibt es noch etwas, was sie ansprechen möchten, was ihnen wichtig ist, was wir aber bisher nicht besprochen haben?
- ab t_1: 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?

7.8 COREQ-Checklist

COREQ-Checklist (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) (Tong et al. 2007). Die Verwendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung der Oxford University Press.

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/ A.

Topic	Item No.	Guide Questions/ Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal characteristics			
Interviewer/ facilitator	1	Which author/ s conducted the interview or focus group?	20
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	17, 20
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	17, 20
Gender	4	Was the researcher male or female?	17, 20
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	20
Relationship with participants			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	17, 20
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	17, 24, 69, 71-73
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/ facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	17, 24, 69, 71-73
Domain 2: Study design			
Theoretical framework			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	22-23
Participant selection			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	16-19
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	15, 20

Topic	Item No.	Guide Questions/ Description	Reported on Page No.
Sample size	12	How many participants were in the study?	26-27
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	26-27
Setting			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	24
Presence of nonparticipants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	20, 25
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	26-28
Data collection			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	15, 19-20
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	15, 16
Audio/ visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	21
Field notes	20	Were field notes made during and/ or after the interview or focus group?	22, 29, 52, 61
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	21, 54
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	16-18, 61
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/ or correction?	21-22
Domain 3: analysis and findings			
Data analysis			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	21-22
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	88-90
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	18, 23
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	21-22
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	21-22
Reporting			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/ findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	29-53
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	25-53
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	25-53
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	25-53

7.9 Kodierparadigma

Abkürzungserklärung: UB: Ursächliche Bedingung, IB: Intervenierende Bedingung, HS: Handlungsstrategie, K: Kontext, KQ Konsequenz

Hauptkategorie	Kodes	Unterkodes
Stigma COPD	UB: Persönliche Verantwortung für Krankheit anerkennen	
	K: Sichtbarkeit der Krankheit (Sauerstoffgerät)	
	HS: Suche nach Ursachen für COPD	
	KQ: Offener Umgang mit der Krankheit	Kampf gegen die Krankheit
	KQ: Sich selbst und andere mit Krankheiten konfrontieren	Krankheitsbewusstsein Bewusstsein am Lebensende zu sein Akzeptanz der Krankheit
	KQ: Verantwortlichkeit leugnen	
Zunahme der sozialen Isolation	UB: Eingeschränkte Mobilität	
	UB: Körperliche Beschwerden/ Einschränkungen	Kopfschmerzen Atemlosigkeit Sprechen als Anstrengung
	K: Angewiesen sein auf Unterstützung	
	HS: Aufbrechen sozialer Isolation	Kontakt mit Selbsthilfegruppe
	KQ: Bedürfnis von Zuwendung	
Schleichender Abbau vermittelt ein allmähliches Krankheitsgefühl	UB: Krisenroutine vermittelt das Gefühl von Kontrolle	Behandlung außerhalb der Krisenroutine
	UB: Fortschreitender Verlauf	
	K: Angst vor dem was kommen könnte	
	K: Soziale Eingebundenheit	
	HS: Langsame Implementierung von Pflege	
	HS: Eigeninitiative zur Beeinflussung der Erkrankung nutzen	Lebensstiländerungen Eigeninitiative in der medizinischen Versorgung
	HS: Hinauszögern medizinischer Interventionen	
	KQ: Mangelndes Krankheitsempfinden	
	KQ: Kaum Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit	Depressive Haltung/ Resignation
Krankheit als Tages-/ Lebensbestimmender Faktor (Dominanz)	UB: Körperliche Beschwerden/ Einschränkungen	

Hauptkategorie	Kodes	Unterkodes
	K: Auf Unterstützung angewiesen sein	
	HS: Sozialer Rückzug	
	KQ: Monotonie	
Diffuses Krankheitsempfinden	UB: Unsicheres Wissen was COPD bedeutet (finden der richtigen Therapie)	"und zu dieser Zeit wusste keiner was COPD ist"
	UB: Wahrnehmung körperlicher Signale und Leistungsfähigkeit	
	K: Rekonvaleszenz	
	HS: "Ich habe ja sonst nichts" (Gesunddeutung der eigenen Krankheitssituation)	
	KQ: Trivialisierung	
	KQ: Vertrauen (müssen) in schulmedizinsiche Kompetenzen	
Vertrauen (müssen) in schulmedizinische Kompetenzen	UB: Hoffnung auf Heilung/ Zuversicht auf Verbesserung des Allgemeinzustandes	
	K: Rekonvaleszenz/ positives Erleben von Versorgung	
	K: Wissen über Krankheit/ Therapie (inklusive Krankheitserfahrung)	
	K: Rückschläge in der Behandlung	
	K: Wahrgenommene Fehler in medizinischer Versorgung	Kommunikation nicht patientengerecht Negative Erfahrung mit professioneller Pflege Unzufriedenheit mit der klinischen Versorgung
	HS: Entscheidung über Inanspruchnahme von schulmedizinischer Kompetenz	Koordination von medizinischen Hilfsmitteln und Abläufen
	KQ: Behandlungsprobleme schüren Angst	
	KQ: Stabiler Allgemeinzustand verhindert Konfrontation mit der Schwere der Erkrankung	
Erhalt von Normalität	UB: Bedürfnis nach Selbständigkeit	Bewegungsfreiheit in der häuslichen Umgebung
	K: Symptomkontrolle	Eigen Fähigkeit die Krankheit zu beeinflussen

Hauptkategorie	Kodes	Unterkodes
	HS: Körperliche Grenzen ausreizen	
	KQ: Bagatellisierung	… als Strategie … der Schwere der Erkrankung … der Symptome durch Angehörige
	KQ: Emotionale Abspaltung	
	KQ: Zuversicht/ Hoffnung auf Heilung und Verbesserung des Allgemeinzustandes	Aktive Hoffnung Passive Hoffnung Hoffnung auf Heilung durch Schulmedizin
Auf Unterstützung angewiesen sein	UB: Der Körper kann nicht mehr	Kraftlosigkeit Omnipräsenz der Erkrankung Häufige Ruhepausen im Tagesverlauf notwendig
	K: Einschränkung durch med. Nebenwirkungen und Symptome	Umweltfaktoren/ Luftverhältnisse beeinflussen Symptome Körperliche Energiereserven sinken Sprechen als Anstrengung Obstipationen Nächtliche Unruhe Atemlosigkeit Kopfschmerzen
	HS: Umstrukturierung des Alltags (Neuverteilung von Aufgaben)	Veränderung der sozialen Rollen Verantwortung der Familien
	KQ: Abhängigkeit von externen professionellen Unterstützern (technische Hilfsmittel)	Hausbesuche sind notwendig
	KQ: Funktionale und soziale Abhängigkeit	Unterstützung bei … Mahlzeiten … tägliche Motivation … persönlicher Hygiene Grundlegende familiäre Konflikte
	KQ: Zunahme sozialer Isolation	

8 Literaturverzeichnis

Afshar K, Wiese B, Schneider N, Müller-Mundt G (2020): Systematic identification of critically ill and dying patients in primary care using the German version of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT-DE). Ger Med Sci 18, Doc02

Almagro P, Yun S, Sangil A, Rodríguez-Carballeira M, Meritxell M, Landete P, Soler-Cataluña JJ, Soriano JB, Miravitlles M (2017): Palliative care and prognosis in COPD: A systematic review with a validation cohort. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 12, 1721–1729

Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gènova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, Centeno Cortes C (2013): The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. Palliat Med 27, 68–75

Alt-Epping B, Nauck F (2015): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV): Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 58, 430–435

Arastéh K, Baenkler HW, Bieber C, Brandt R, Chatterjee TT, Dill T, Ditting T: Duale Reihe Innere Medizin. 1060 Abbildungen, 3. überarbeitete Auflage; Georg Thieme Verlag 2013

Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B (2007): COPD patients perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. Prim Care Respir J 16, 215–221

Bauman JR, Temel JS (2014): The integration of early palliative care with oncology care: The time has come for a new tradition. J Natl Compr Canc Netw 12, 1763-1771

Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ (2010a): Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: Results from a longitudinal study. Palliat Med 24, 777–786

Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ (2010b): Understanding breathlessness: Cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. J Palliat Med 13, 1109–1118

Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, van den Block L (2013): Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. Respir Med 107, 1731–1739

Bloom CI, Slaich B, Morales DR, Smeeth L, Stone P, Quint JK (2018): Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK. Eur Respir J 51, 1701879

Booth S, Silvester S, Todd C (2003): Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: Using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. Palliat Support Care 1, 337–344

Boyd K, Murray SA (2010): Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 341, c4863

Burge S, Wedzicha JA (2003): COPD exacerbations: Definitions and classifications. Eur Respir J Suppl 21, 46–53

Carlucci A, Guerrieri A, Nava S (2012): Palliative care in COPD patients: Is it only an end-of-life issue? Eur Respir Rev 21, 347–354

Cavaillès A, Brinchault-Rabin G, Dixmier A, Goupil F, Gut-Gobert C, Marchand-Adam S, Meurice JC, Morel H, Person-Tacnet C, Leroyer C et al. (2013): Comorbidities of COPD. Eur Respir Rev 22, 454–475

Celli BR, MacNee W, Agusti A, Anzueto A, Berg B, Buist AS, Calverley PMA, Chavannes N, Dillard T, Fahy B et al. (2004): Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: A summary of the ATS/ERS position paper. Eur Respir J 23, 932–946

Cicutto L, Brooks D, Henderson K (2004): Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. Patient Educ Couns 55, 168–176

Corbin JM, Strauss A (1990): Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. Qual Sociol 13, 3–21

Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ (2005): Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. Age Ageing 34, 218–227

Denzin NK, Lincoln YS: The sage handbook of qualitative research, 4. Auflage; Sage Publications, Inc. 1994

Deutsche Rentenversicherung (2019): Rente für Pflegepersonen: Ihr Einsatz lohnt sich. Versicherung und Beitrag. https://www.deutsche-rentenversicherung.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/national/rente_fuer_pflegepersonen.pdf?__blob=publicationFile&v=2, abgerufen am: 30.08.2020

Dietz B: Lebenserwartung, Morbidität und Mortalität im Alter. Sozialer Fortschritt (51); Duncker & Humblot, Bonn/Berlin 2002

Disler RT, Currow DC, Phillips JL, Smith T, Johnson MJ, Davidson PM (2012): Interventions to support a palliative care approach in patients with chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. Int J Nurs Stud 49, 1443–1458

Eisner MD, Anthonisen N, Coultas D, Kuenzli N, Perez-Padilla R, Postma D, Romieu I, Silverman EK, Balmes JR (2010): An official American Thoracic Society public policy statement: Novel risk factors and the global burden of chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 182, 693–718

Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B, Ternestedt BM (2011): Struggling to retain living space: Patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. J Adv Nurs 67, 1480–1490

Flick U: Sozialforschung: Methoden und Anwendung. Ein Überblick für die BA-Studiengänge, 5. Auflage; Rowohlt Taschenbuch, Hamburg 2009

Gardener AC, 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

Geldmacher H, Biller H, Herbst A, Urbanski K, Allison M, Buist AS, Hohlfeld JM, Welte T (2008): Die Prävalenz der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) in Deutschland Ergebnisse der BOLD-Studie. Dtsch Med Wochenschr 133, 2609–2614

General Medical Council: Treatment and care towards the end of life: Good practice in decision making; General Medical Council, London 2010

Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2008): Krankheitskosten in Mio. € für Deutschland: Gliederungsmerkmale: Jahre, Alter, Geschlecht, ICD10. http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbe-tol/xs_start_neu/&p_aid=i&p_aid=47276126&nummer=553&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=12514341, abgerufen am: 13.10.2020

Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2018): Sterbefälle, Sterbeziffern: (je 100.000 Einwohner, altersstandardisiert) (ab 1998). Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht, Nationalität, ICD-10, Art der Standardisierung. http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbe-tol/xs_start_neu/&p_aid=i&p_aid=18454211&nummer=6&p_sprache=D&p_indsp=-&p_aid=30484730&p_aid=68608452, abgerufen am: 13.10.2020

Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A (2012): Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. Ont Health Technol Assess Ser 12, 1–47

Glaser BG, Strauss AL: Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research; Routledge, London 2017

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. (2018): Global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD: 2018 report. http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf, abgerufen am: 31.08.2020

Goodridge D, Lawson J, Duggleby W, Marciniuk D, Rennie D, Stang M (2008): Health care utilization of patients with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer in the last 12 months of life. Respir Med 102, 885–891

Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA (2000): How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. Thorax 55, 1000–1006

Graubner B: ICD-10-GM 2019 Systematisches Verzeichnis: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision- German Modification, 1. Auflage; Deutscher Ärzteverlag, Köln 2018

Guthrie SJ, Hill KM, Muers MF (2001): Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. Respir Med 95, 196–204

Gysels M, Higginson IJ (2008): Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: The invisibility of breathlessness. J Pain Symptom Manage 36, 451–460

Gysels M, Higginson IJ (2010): The experience of breathlessness: The social course of chronic obstructive pulmonary disease. J Pain Symptom Manage 39, 555–563

Gysels MH, Higginson IJ (2011): The lived experience of breathlessness and its implications for care: A qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. BMC Palliat Care 10, 15

Halbert RJ, Isonaka S, George D, Iqbal A (2003): Interpreting COPD prevalence estimates: What is the true burden of disease? Chest 123, 1684–1692

Halpin DMG (2018): Palliative care for people with COPD: Effective but underused. Eur Respir J 51, 1702645

Herold G: Innere Medizin 2015; Herold, Köln 2015

Hoffmeyer-Zlotnik, JHP (Hrsg.): Analyse verbaler Daten: Über den Umgang mit qualitativen Daten; VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden 1992

Hopf, C, Weingarten, H (Hrsg.): Das fokussierte Interview: Qualitative Sozialforschung; Klett-Cotta, Stuttgart 1979

Jones PW, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chen WH, Kline Leidy N (2009): Development and first validation of the COPD assessment test. Eur Respir J 34, 648–654

Kavalieratos D, Corbelli J, Di Zhang, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, Hoydich ZP, Ikejiani DZ, Klein-Fedyshin M, Zimmermann C et al. (2016): Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. JAMA 316, 2104–2114

Kessler R, Partridge MR, Miravitlles M, Cazzola M, Vogelmeier C, Leynaud D, Ostinelli J (2011): Symptom variability in patients with severe COPD: A pan-European cross-sectional study. Eur Respir J 37, 264–272

Kim S, Oh J, Kim YI, Ban HJ, Kwon YS, Oh IJ, Kim KS, Kim YC, Lim SC (2013): Differences in classification of COPD group using COPD assessment test (CAT) or modified Medical Research Council (mMRC) dyspnea scores: A cross-sectional analyses. BMC Pulm Med 13, 35

Klenk J, Rapp K, Büchele G, Keil U, Weiland SK (2007): Increasing life expectancy in Germany: Quantitative contributions from changes in age- and disease-specific mortality. Eur J Public Health 17, 587–592

Kooblall M, Lawlor D (2018): Pulmonary rehabilitation: Getting back the "joie de vivre". Ir Med J 111, 846

Lancet (2009): COPD - More than just tobacco smoke. Lancet 374, 663

Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, Abraham J, Adair T, Aggarwal R, Ahn SY et al. (2012): Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet 380, 2095–2128

Ludwig-Mayerhofer W (1999): Internet-Lexikon der Methoden der empirischen Sozialforschung. http://wlm.userweb.mwn.de/Ilmes/ilm_t8.htm, abgerufen am: 31.08.2020

Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM (2003): Patterns of functional decline at the end of life. JAMA 289, 2387–2392

MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A (2013): The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: A qualitative study. Palliat Med 27, 265–272

Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WDC, Higginson IJ (2017): Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. Lancet 390, 988–1002

Mannino DM (2003): Chronic obstructive pulmonary disease: Definition and epidemiology. Respir Care 48, 1185-1191

Mannino DM, Higuchi K, Yu TC, Zhou H, Li Y, Tian H, Suh K (2015): Economic burden of COPD in the presence of comorbidities. Chest 148, 138–150

Marx G, Mallon T, Pohontsch N, Rakebrandt A, Scherer M (2019): Entwicklung und Evaluation eines Konzeptes zur berufsübergreifenden Zusammenarbeit bei Patientinnen und Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf (KOPAL). https://www.uke.de/kliniken-institute/institute/allgemeinmedizin/forschung/entwicklung-und-evaluation-eines-konzeptes-zur-berufs%C3%BCbergreifenden-zusammenarbeit-bei-patientinnen-und-patienten-mit-palliativ.html, abgerufen am: 31.08.2020

Marx G, Nasse M, Stanze H, Owusu-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 4, 2

Marx G, Wollny A (2009): Qualitative Sozialforschung–Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin: Teil 1: Theorie und Grundlagen der qualitativen Forschung. Zeitschrift Für Allgemeinmedizin 85, 105–113

Megari K (2013): Quality of life in chronic disease patients. Health Psychol Res 1, e27

Miller MR, Hankinson J, Brusasco V, Burgos F, Casaburi R, Coates A, Crapo R, Enright P, van der Grinten CPM, Gustafsson P et al. (2005): Standardisation of spirometry. Eur Respir J 26, 319–338

Moisieieva NV, Burya LV, Kapustianskaya AA, Kolenko IA, Rumyantseva MA, Shumeiko OH (2018): Comprehensive patterns of comorbidity: COPD and depression. Aspects of treatment. Wiad Lek 71, 588–591

Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H (2002): Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. BMJ 325, 929

Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A (2005): Illness trajectories and palliative care. BMJ 330, 1007–1011

Nakken N, Janssen DJA, van den Bogaart, Esther H. A., Muris JWM, Vercoulen JH, Custers FL, Bootsma GP, Gronenschild MHM, Wouters EFM, Spruit MA (2017): Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies. BMC Pulm Med 17, 136

Nasse M, Owusu-Boakye S, Stanze H, Nauck F, Schneider N, Marx G (2014): „Ich fühle mich sicher in meiner kontrollierten Umgebung“ - Zum Alltagserleben von Menschen mit COPD am Lebensende. Eine qualitative longitudinale Studie. Vortrag gehalten durch Gabriella Marx im Rahmen des Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) Kongress, 48. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin, Allgemeinmedizin: Spezialisiert auf den ganzen Menschen, Hamburg, Deutschland, 18.09.-20.09.2014

Nasse M, Stanze H, Munsberg M, Schneider N, Nauck F, Marx G (2015): Patients with advanced lung disease need to know more about palliative care - Qualitative longitudinal study on patient perspectives. Posterpräsentation durch Maximilian Nasse im Rahmen des 14th World Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Building Bridges, Kopenhagen, Dänemark, 08.05.-10.05 2015

Nauck F, Jansky M (2018a): Palliativmedizin. Der Klinikarzt 47, 348–353

Nauck F, Jansky M (2018b): Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung. Dtsch Med Wochenschr 143, 558–565

Nieto Cano S, Golpe Gómez R, Pérez de Llano, Luis Alejandro (2018): The need for palliative care in chronic respiratory patients with non-malignant disease. Arch Bronconeumol 54, 57

Nowak D, Dietrich ES, Oberender P, Überla K, Reitberger U, Schlegel C, Albers F, Ruckdäschel S, Welsch R (2004): Krankheitskosten von COPD in Deutschland. Pneumologie 58, 837–844

Nykvist M, Larsson E, Lyckhage ED (2014): 'It's about me'--A narrative analysis of female smokers with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and their relationship to smoking. Scand J Caring Sci 28, 373–380

Odencrants S, Ehnfors M, Grobe SJ (2005): Living with chronic obstructive pulmonary disease: part I. Struggling with meal-related situations: Experiences among persons with COPD. Scand J Caring Sci 19, 230–239

Pauwels RA, Rabe KF (2004): Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Lancet 364, 613–620

Philip J, Gold M, Brand C, Douglass J, Miller B, Sundararajan V (2012): Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: A qualitative study of patients and healthcare professionals. Intern Med J 42, 816–822

Pinnock H, Kendall M, Murray SA, 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

Pooler A, Beech R (2014): Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: A systematic review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 9, 315–330

Postma DS, Bush A, van den Berge M (2015): Risk factors and early origins of chronic obstructive pulmonary disease. Lancet 385, 899–909

Prescott E, Bjerg AM, Andersen PK, Lange P, Vestbo J (1997): Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. Eur Respir J 10, 822–827

Przyborski A, Wohlrab-Sahr M: Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch, 6. Auflage; De Gruyter, Berlin 2014

Raherison C, Girodet PO (2009): Epidemiology of COPD. Eur Respir Rev 18, 213–221

Reichertz J: Die Abduktion in der qualitativen Sozialforschung: Über die Entdeckung des Neuen (Qualitative Sozialforschung), 2. Auflage; Springer, Wiesbaden 2003

Rennard SI (1998): COPD: overview of definitions, epidemiology, and factors influencing its development. Chest 113, 235S-241S

Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V (2014): Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. Palliat Med 28, 403–411

Robert Koch-Institut (Hrsg.): Prävalenz chronischen Krankseins: Gesundheit in Deutschland aktuell, Berlin 2009

Robert Koch-Institut (2015): Zusammenfassung des Berichts "Gesundheit in Deutschland": Anlage zur Pressemitteilung vom 31.12.2015. https://www.rki.de/DE/Content/Service/Presse/Pressemitteilungen/2015/10_2015_Anlage.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am: 31.08.2020

Robert Koch-Institut (2016): Gesundheit in Deutschland - Die wichtigsten Entwicklungen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. https://www.rki.de/DE/Content/https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/kurzfassung_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile/GBEDownloadsGiD/2015/kurzfassung_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am: 04.12.2020

Rodgers S, Dyas J, Molyneux AWP, Ward MJ, Revill SM (2007): Evaluation of the information needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease following pulmonary rehabilitation: A focus group study. Chron Respri Dis 4, 195–203

Rosenthal G: Interpretative Sozialforschung: Eine Einführung (Grundlagentexte Soziologie), 3. Auflage; Beltz Juventa, Weinheim, München 2011

Rychlik R, Pfeil T, Daniel D, Pfeil B, Mast O, Thate-Waschke I, Lorenz J (2001): Zur sozioökonomischen Relevanz akuter Exazerbationen der chronischen Bronchitis in der Bundesrepublik Deutschland. Dtsch Med Wochenschr 126, 353–359

Saltnes SS, Storhaug K, Borge CR, Enmarker I, Willumsen T (2015): Oral health-related quality-of-life and mental health in individuals with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Acta Odontol Scand 73, 14–20

Schneider W, Eichner E, Thoms U, Stadelbacher S, Kopitzsch F (2015): Specialised out-patient palliative care (SAPV) in Bavaria: Efficiency, structural and process-related effects and rural care. Gesundheitswesen 77, 219–224

Small S, Lamb M (1999): Fatigue in chronic illness: The experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. J Adv Nurs 30, 469–478

Stanze H, Marx G, Schneider N, Nauck F (2019): Individuelle Bedürfnisse von Patienten mit unheilbarem Lungenkrebs im Krankheitsverlauf–eine qualitative Längsschnittstudie. Z Palliativmed 20, 241–249

Statistisches Bundesamt (2016): Alterung der Bevölkerung durch aktuell hohe Zuwan-derung nicht umkehrbar: Pressemitteilung Nr. 021 vom 20. Januar 2016. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2016/01/PD16_021_12421.html, abgerufen am: 13.10.2020

Statistisches Bundesamt (2017): Todesursachen in Deutschland: 2015. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Publikationen/Downloads-Todesursachen/todesursachen-2120400157004.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am: 13.10.2020

Statistisches Bundesamt (2020): Durchschnittliches Sterbealter: Deutschland, Jahre, Geschlecht. https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=previous&levelindex=1&step=1&titel=Ergebnis&levelid=1602574122248&acceptscookies=false#abreadcrumb, abgerufen am: 13.10.2020

Stenzel N, Rief W, Kühl K, Pinzer S, Kenn K (2012): Progredienzangst und End-of-Life-Ängste bei COPD-Patienten. Pneumologie 66, 111–118

Strübing J: Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils (Qualitative Sozialforschung), 3. Auflage; Springer, Wiesbaden 2014

Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA (2000): The economic burden of COPD. Chest 117, 5S-9S

Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care 19, 349–357

Tsiligianni I, Kocks J, Tzanakis N, Siafakas N, van der Molen T (2011): Factors that influence disease-specific quality of life or health status in patients with COPD: A review and meta-analysis of Pearson correlations. Prim Care Respir J 20, 257–268

Varkey AB (2004): Chronic obstructive pulmonary disease in women: Exploring gender differences. Curr Opin Pulm Med 10, 98–103

Vermylen JH, Szmuilowicz E, Kalhan R (2015): Palliative care in COPD: An unmet area for quality improvement. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 10, 1543–1551

Viegi G, Maio S, Pistelli F, Baldacci S, Carrozzi L (2006): Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease: Health effects of air pollution. Respirology 11, 523–532

Vogelmeier C, Buhl R, Criée CP, Gillissen A, Kardos P, Köhler D, Magnussen H, Morr H, Nowak D, Pfeiffer-Kascha D (2007): Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). Pneumologie 61, e1-e40

Weingaertner V, Scheve C, Gerdes V, Schwarz-Eywill M, Prenzel R, Bausewein C, Higginson IJ, Voltz R, Herich L, Simon ST (2014): Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study. J Pain Symptom Manage 48, 569-581

World Health Organization (1997): WHOQOL Measuring Quality of Life. Programme on mental health. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, abgerufen am: 31.08.2020

World Health Organization (2002): Definition of palliative care. https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/, abgerufen am: 31.08.2020

World Health Organization (2004): Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). http://www.who.int/respiratory/copd/en/, abgerufen am: 05.06.2018

World Health Organization (2006): Constitution of the World Health Organization. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, abgerufen am: 31.08.2020

World Health Organization (2011): Palliative care for older people: Better practices. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107290/e95052.pdf, abgerufen am: 31.08.2020

Yohannes AM, Alexopoulos GS (2014): Depression and anxiety in patients with COPD. Eur Respir Rev 23, 345–349

Danksagung

Zuerst geht ein Dank an meinen Doktorvater Prof. Dr. Friedemann Nauck. Unter Ihrer Leitung konnte ich mich in die Thematik einarbeiten und erste Schritte in die Wissenschaftswelt machen. Sie haben durch Ihren direkten Kontakt und die stets freundliche Art eine angenehme Arbeitsatmosphäre geschaffen, welche dennoch zu keiner Zeit an wissenschaftlichen Ansprüchen missen ließ. Ein besseres Umfeld als an Ihrem Institut hätte ich mir nicht vorstellen können.

Auch Dr. Gabriella Marx möchte ich für die kontinuierliche Unterstützung bei diesem Projekt danken. Ob in der Datenerhebung und -analyse oder den ersten Wörtern auf Papier, du hast mich immer professionell begleitet. Deine Rückmeldungen waren stets hilfreich und haben maßgeblich zur Beendigung beigetragen. Du bist eine Betreuerin, um die mich viele Promovierende beneidet haben.

Ein Dank geht auch an die weiteren wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Klinik für Palliativmedizn, Sonja Owusu-Boakye, Prof. Dr. Henrikje Stanze und Maximiliane Jansky. Danke für eure Hilfen und die Forschungskolloquien mit sachdienlichen Anregungen bei der Auswertung der Daten.

Natürlich sollen auch alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie nicht unerwähnt bleiben. Danke für die in dieses Projekt investierte Zeit.

Lebenslauf

Geboren wurde ich am 12. Juli 1988 in der Kreisstadt Mettmann in Nordrhein-Westfalen, als Kind von Gabriele und Dr. med. Thomas Nasse. Nach der üblichen Grundschulbildung besuchte ich anschließend als weiterführende Schule das Konrad-Heresbach-Gymnasium in Mettmann. Nach dem Abitur an gleicher Schule im Jahre 2008 habe ich neun Monate Zivildienst auf einer chirurgischen Station des Evangelischen Krankenhauses Mettmann absolviert, Grunderfahrungen im Rahmen der Krankenpflege machen können und intensive Kontakte zu Patienten erlebt. Bis zum Beginn des Medizinstudiums absolvierte ich die Ausbildung zum Rettungssanitäter und studierte ein Semester im Bachelorstudiengang allgemeine Chemie an der Universität Essen.

Im April 2010 begann ich mein Studium der Medizin an der Universitätsmedizin Göttingen. Durch das Medizinstudium wurde mein Wunsch als Arzt tätig zu sein gefestigt. Nach dem Physikum im Sommersemester 2013 entscheid ich mich für eine Dissertation in der Klinik für Palliativmedizin mit dem Titel „Perspektiven und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) am Lebensende: Eine qualitative Interviewstudie“. Während des Studiums arbeitete ich in der Asklepios Fachklinik Göttingen und der Universitätsmedizin in der Patientenbetreuung. Nach dem ersten Staatsexamen absolvierte ich mein praktisches Jahr in der Chirurgie auf Sri Lanka im Karapitiya Teaching Hospital der Universität von Ruhuna, in der Neurologie in der Universitätsmedizin Göttingen und in der Inneren Medizin in den Medizinischen Kliniken II der Kliniken der Stadt Köln. Im Mai 2017 schloss ich schließlich das Medizinstudium ab.

Meine Tätigkeit als Arzt begann ich im Oktober 2017 als Assistenzarzt der Inneren Medizin im Regio Klinikum Pinneberg. Diese Tätigkeit führe ich bis zum Abschluss meiner Dissertation fort.