

Hochschule Ravensburg – Weingarten
Fachbereich Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege
Studiengang Pflegepädagogik

BACHELORARBEIT

Titel

„Dann ging es immer weiter bergab!“

Bewältigen der stetigen Verschlechterung bei COPD IV°
durch betreuende Partner

Vorgelegt von:

Rita Goldbrunner

Matrikelnummer: 17111

Erstgutachter: Frau Professor Dr. Birgit Vosseler

Zweitgutachter: Herr Professor Dr. Bertram Szagun

Achberg, 28.02.2009

Abstract

Titel. „Dann ging es immer weiter bergab!“ Bewältigen der stetigen Verschlechterung bei COPD IV° durch betreuende Partner

Ziel. Das Ziel der Forschungsarbeit war es, die Erfahrungen und Belastungen der betreuenden Lebenspartner von Patienten mit COPD IV° zu identifizieren und zu beschreiben. Dadurch sollen neue Erkenntnisse über die Phänomene bei chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) in der Betreuung gewonnen werden.

Hintergrund. Die COPD ist eine weit verbreitete Krankheit auf der Welt und wird in Zukunft noch weiter ansteigen. Die Krankheit bringt große Beeinträchtigungen für COPD-Patienten und bedeutet für deren Partner eine umfangreiche Betreuungsarbeit.

Methode. Narrative Interviews mit Lebenspartnern von COPD-Patienten IV° wurden im Zeitraum von Oktober 2008 bis Januar 2009 in einer Lungenfachklinik geführt und Daten gesammelt. Die Datenanalyse wurde nach der Methode der Grounded Theory gemacht.

Ergebnisse. Eine zentrale Bedeutung für betreuende Partner hat die Bewältigung der stetigen Verschlechterung. Aufgrund der Verschlechterung kommt es zu vermehrter Atemnot, die Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit beim Partner auslöst. Durch das Fortschreiten der Krankheit erleben die Partner Verzicht, Hausgebundenheit und Verlust.

Fazit. Lebenspartner von COPD-Patienten stellen eine wichtige Ressource in der Bewältigung der Krankheit dar. Damit sie mit dieser Rolle zurechtkommen, müssen sie gefördert, unterstützt und in die Steuerung des Krankheitsverlaufs integriert werden. Einerseits müssen sie selbst befähigt werden, andererseits brauchen sie fachlich kompetente Unterstützung durch Pflegekräfte und andere Gesundheitsberufe.

Keywords: Chronische Krankheit, COPD IV°, Pflege, betreuende Partner, pflegende Angehörige, Grounded Theory, Trajekt Modell

Danksagungen

Mein besonderer Dank gilt Frau Professor Dr. Birgit Vosseler für die Begleitung der Forschungsarbeit.

Ich möchte Herrn Professor Dr. Bertram Szagun danken für die Einwilligung als Zweitgutachter.

Mein Dank gilt auch den Mitarbeitern der Intermediate Care, sowie der Pflegedirektorin, die mir die Interviews ermöglicht haben.

Ebenso möchte ich den Ehe- und Lebenspartnern von COPD-Patienten danken, die mir ihre Erfahrungen offen erzählt haben. Aufgrund dieser Erfahrungen konnte diese Forschungsarbeit entstehen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Literaturrecherche	2
3	Ziel	4
4	Methode	5
4.1	Grounded Theory	5
4.2	Teilnehmer	6
4.3	Datensammlung	8
4.4	Ethische Aspekte	9
4.5	Datenanalyse	9
5	Ergebnisse	11
5.1	Stetige Verschlechterung bewältigen	12
5.2	Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung	19
5.3	Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot	22
5.4	Verzicht durch zunehmende Verschlechterung	24
5.5	Hausgebundenheit als Konsequenz	27
5.6	Erleben von Verlust durch stetige Verschlechterung	30
6	Diskussion	33
6.1	Grenzen der Studie	33
6.2	Relevanz - Vergleich mit anderen Studien	33
6.2.1	Stetige Verschlechterung bewältigen	33
6.2.2	Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung	36
6.2.3	Verzicht, Verlusterleben und Hausgebundenheit	37
6.2.4	Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot	38
6.3	Steuerung der chronischen Krankheit	41
6.3.1	Informationsarbeit	43
6.3.2	Aushandlungsarbeit	43
6.3.3	Reorganisationsarbeit	43
6.3.4	Sicherheitsarbeit	44

6.3.5	Körperbezogene Arbeit	44
6.3.6	Technische Arbeit	44
6.3.7	Wohlbefindensarbeit	44
6.3.8	Gefühlsarbeit.....	45
6.4	Fazit.....	45
7	Literaturverzeichnis	47
8	Anhang	49

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: COPD-Einteilung in vier Schweregrade.....	7
Tabelle 2: Interviewdaten.....	8
Tabelle 3: Darstellung der zentralen Kategorie und der ergänzenden Kategorien.....	11
Tabelle 4: Darstellung der Pflegearbeitstypen.....	42
Abbildung 1: Darstellung der Situation bei stetiger Verschlechterung.....	32

1 Einleitung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) ist eine der am weitesten verbreiteten chronischen Krankheiten auf der Welt. COPD ist weltweit die vierthäufigste Todesursache. Laut Expertenmeinung soll sie bis zum Jahre 2020 den dritten Platz der Todesursachen eingenommen haben. Volkswirtschaftlich gesehen hat die COPD eine große Bedeutung. In Deutschland fallen jährlich 4,7 Milliarden Euro an direkten Krankheitskosten in Form von stationärer Behandlung, Arzneimittel und ärztlicher Behandlung an. Die indirekten Kosten in Form von Arbeitsunfähigkeit und Pflegekosten betragen 3,9 Milliarden Euro (KOCZULLA A. R., VOGELMEIER C. (2008): 261 - 262).

Die COPD wird in 4 Schweregrade eingeteilt. Sie ist gekennzeichnet durch Atemwegsobstruktion und Emphysembildung mit den typischen Symptomen Husten, Auswurf und Atemnot. Dazu kommen noch zahlreiche weitere systemische Komplikationen wie Gewichtsverlust, Kachexie, Osteoporose, Muskelabbau, Herzversagen, Atherosklerose, Depression und Tumorleiden (KOCZULLA A. R., VOGELMEIER C. (2008): 265 - 267).

COPD-Patienten im fortgeschrittenen Stadium benötigen umfassende Pflege und Betreuung. Einen Großteil dieser Versorgung leisten die Angehörigen und vor allem die Partner der COPD-Kranken. Die vorliegende Forschungsarbeit dient dazu, Kenntnisse über die Beeinträchtigungen durch die COPD aus der Sicht der Ehepartner bzw. Partner von COPD-Patienten, die maßgeblich an deren Versorgung beteiligt sind, zu vermehren.

2 Literaturrecherche

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung wird von den Erkrankten durch die Unterstützung der pflegenden Angehörigen bewältigt. Es gibt eine Reihe von Studien, welche die Erfahrungen von COPD-Patienten fokussieren. Kaum Untersuchungen existieren, in denen die engsten Angehörigen, nämlich die betreuenden Partner befragt wurden.

Eine Studie aus Finnland zeigt, dass die Partner von Patienten mit schwerer COPD die wichtigsten Unterstützer bei der alltäglichen Lebensbewältigung sind. Jedoch benötigen die Partner die Hilfe des Pflegepersonals, um ihre Aufgabe bei der Unterstützung der Patienten bewältigen zu können. Die Autoren halten weitere induktive Studien für notwendig, um das Leben in der Familie von COPD-Patienten zu erforschen (KANERVISTA M., KAISTILA T., PAAVILAINEN E. (2007): 40 – 47).

In Bergs phänomenologischer Studie wird erläutert, dass die Ehefrauen von COPD-Patienten Unterstützung bekommen müssen, um die Betreuungsarbeit leisten zu können. Bergs fordert weitere Forschung, indem COPD-Patienten und ihre Ehepartner interviewt werden, um zu einem größeren Verständnis zu gelangen (BERGS D. (2002): 613 – 621).

Bei der Lebensqualität von COPD-Patienten spielt der Partner eine bedeutende Rolle. In der Alltagsbewältigung ist er eine Ressource für COPD-Patienten. Soziale Beziehungen in der Familie und Partnerschaft sind ebenso entscheidend für die Lebensqualität von COPD-Patienten. Jedoch wird weitere Forschung notwendig sein, um die Patienten und deren Angehörige in ihrer Lebenssituation besser zu verstehen. Diese zu erforschenden Kenntnisse stellen eine wichtige Voraussetzung für eine professionelle Begleitung und Edukation zur Krankheitsbewältigung von COPD-Patienten und deren Angehörigen dar (SCHÄFER I. L., DORSCHNER S., BEHRENS J. (2007): 330 - 331).

In einer phänomenologischen Studie über das Leben mit COPD von Ek zeigt sich, dass das Familienleben stark durch die Krankheit geprägt ist. Es ist notwendig, dass die Angehörigen in die Unterstützungsangebote für COPD-Patienten mit einbezogen werden. Professionelle Hilfe muss stets eine familienzentrierte Unterstützung fokussieren (EK K., TERNESTEDT B.-M. (2008): 477).

Harris weist in einer Literaturarbeit darauf hin, dass COPD-Patienten und ihre Partner ein schwieriges Leben haben, welches durch soziale Isolation geprägt ist. Pflegerische Unterstützung ist bei COPD-Patienten und deren Partner sehr erwünscht. Jedoch leiden sie sehr unter den unterschiedlichen Ansätzen, welche die Pflegekräfte und andere Gesundheitsberufe in der Bewältigung von Atemnot bei COPD ausüben (HARRIS S. (2007): 415).

Es ist offensichtlich, dass Angehörige und im Besonderen die Partner eine wichtige Rolle in der Versorgung der COPD-Patienten spielen. Für ein umfassendes Verständnis der Betreuungsarbeit der Partner sind elementare und in die Tiefe gehende Untersuchungen erforderlich.

3 Ziel

Das Ziel der vorliegenden Studie ist es, die Erfahrungen und Belastungen der betreuenden Partner von COPD-Patienten bei stetiger Verschlechterung der COPD zu beleuchten. Es geht um die Beschreibung der Komplexität der Betreuungs- und Pflegesituationen, mit denen Partner von COPD-Patienten IV° zu Hause konfrontiert sind. Die Studie soll neue Erkenntnisse über die Phänomene der fortschreitenden chronisch obstruktiven Lungenerkrankung in ihrer häuslichen Umgebung generieren.

4 Methode

4.1 Grounded Theory

Die Untersuchung des Forschungsgegenstandes wurde nach der Methode der Grounded Theory gemacht.

Die Grounded Theory ist definiert als eine „Grounded“ Theory, als eine gegenstandsverankerte Theorie, die induktiv aus der Untersuchung der Phänomene abgeleitet wird, welche sie abbildet. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf die untersuchten Phänomene beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt. Folglich stehen Datensammlung, Analyse und die Theorie in einer wechselseitigen Beziehung zueinander. Am Anfang steht nicht eine Theorie, die anschließend bewiesen werden soll. Am Anfang steht vielmehr ein Untersuchungsbereich, und was in diesem Bereich relevant ist, wird sich erst im Forschungsprozess herausstellen (STRAUSS A., CORBIN J. (1996): 7 – 8).

Die Grounded Theory ist eine qualitative Forschungsmethode, die verschiedene Verfahren anwendet, um eine gegenstandsverankerte Theorie über ein Phänomen zu entwickeln. Es geht um die Darstellung der untersuchten Wirklichkeit. Das Ziel ist es, eine Theorie zu entwickeln, die dem untersuchten Gegenstandsbereich gerecht wird und Einblick in diesen verschafft. Die Implikationen der Theorien sollen praktisch anwendbar sein. Die Grounded Theory muss mit dem untersuchten Gegenstandsbereich übereinstimmen. Diese, die Wirklichkeit darstellende Theorie, soll von den untersuchten Personen selbst und von den Praktikern in diesem Bereich verstanden werden. Die Theorie sollte ebenso abstrakt genug und allgemeingültig sein, um in einer Vielzahl von Kontexten genutzt werden zu können. Darüber hinaus werden die Konzepte und Beziehungen zueinander nicht nur ermittelt, sondern vorläufig getestet. Aufgrund dieser vier zentralen Kriterien ist die Grounded Theory gegenstandsverankert, also „grounded“ (STRAUSS A., CORBIN J. (1996): 8 – 9).

Grundlegend für die Grounded Theory ist das kontinuierliche Vergleichen der Daten. Es werden gleichzeitig Daten gesammelt, kodiert und analysiert. Unter Kodieren wird ein Prozess verstanden, bei dem die erhobenen Daten in Begriffe gefasst werden. Die empirischen Daten werden in wesentliche Codes, Begriffe

gefasst. Des Weiteren werden in theoretischen Kodes die Beziehungen untereinander begrifflich dargestellt (POLIT D. F., BECK C. T., HUNGLER B. P., (2004): 368 – 369).

Das Kodieren stellt den zentralen Prozess der Grounded Theory dar. Durch die Kodierverfahren werden aus den Daten Theorien entwickelt. Das Ziel ist es, eine Gegenstandsverankerung zu erreichen in Form von Dichte, Sensibilität und Integration. Daraus ergibt sich eine verdichtete Theorie, die nahe an der abgebildeten Realität ist. Für die Untersuchung der Daten bestehen drei Haupttypen des Kodierens: das offene Kodieren, das axiale Kodieren und das selektive Kodieren. Die Übergänge der einzelnen Typen des Kodierens sind fließend. Diese Datenanalyse ist eng mit der Datensammlung verbunden, dem theoretischen Sampling (STRAUSS A., CORBIN J. (1996): 39 - 40).

Mit der Grounded Theory sollen Theorien entstehen, die das Vorhersagen und Erklären von Verhaltensweisen möglich machen. Die Ansätze sollen für den Praktiker brauchbar sein und Verhaltensweisen begrifflich machen. Die Theorien müssen für diese auch verständlich sein (GLASER B., STRAUSS A., 2005: 13).

4.2 Teilnehmer

Sechs betreuende Lebenspartner von COPD-Patienten IV° nahmen an der Studie teil. Zu den Teilnehmern wurde während des stationären Aufenthalts ihrer COPD-kranken Partner Kontakt aufgenommen. Sie wurden gefragt, ob sie bereit sind, über ihre Erfahrungen mit der COPD-Erkrankung ihrer Partner zu erzählen. Es handelte sich um drei betreuende Partnerinnen und drei betreuende Partner im Alter von 57 bis 70 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 66 Jahren.

Einschlusskriterien für die Teilnehmer waren, dass ihre Muttersprache deutsch ist. Sie mussten außerdem maßgeblich an der Betreuung beteiligt sein und die Einwilligung in das Interview geben. Ihre Partner mussten eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung haben. Für die Kennzeichnung der COPD wird die Definition aus dem Fachbuch „Klinische Pneumologie“ verwendet.

„Bei der COPD handelt es sich um eine verhinderbare und behandelbare Erkrankung, die durch eine nicht reversible Bronchialobstruktion charakterisiert

4 Methode

ist. Die Bronchialobstruktion ist üblicherweise progredient und mit einer abnormalen Entzündungsreaktion der Lunge auf schädliche Gase oder Partikel assoziiert. Die Erkrankung kann signifikante systemische Konsequenzen haben, die potentiell zum Schweregrad der Erkrankung bei individuellen Patienten beitragen“ (KOCZULLA A. R., VOGELMEIER C. (2008): 261).

Einschlusskriterium war auch, dass die COPD mit dem Schweregrad vier gekennzeichnet sein musste. Tabelle 1 zeigt die Schweregradeinteilung der COPD, wobei COPD IV° das höchste Stadium dieser Erkrankung ist. Es wurden COPD-Patienten in diesem fortgeschrittenen Stadium gewählt, um besonders aussagekräftige Ergebnisse im Hinblick auf die Beeinträchtigungen der Krankheitssituation zu erhalten. Eine COPD mit Schweregrad IV, eine sehr schwere COPD, liegt vor, wenn $FEV1 \leq 30\%$ Soll beträgt. Beim Bestehen einer chronisch inspiratorischen Insuffizienz darf $FEV1 < 50\%$ Soll betragen. Bei COPD IV° treten vermehrt Exazerbationen mit lebensbedrohlichem Verlauf auf (KOCZULLA A. R., VOGELMEIER C. (2008): 268).

Tabelle 1: COPD-Einteilung in vier Schweregrade

Schweregrad	Kriterien
I (leicht)	$FEV1 \geq 80\%$ Soll, $FEV1/VC < 70\%$ Mit/ohne Symptomatik (Husten, Auswurf)
II (mittel)	$50\% \text{ Soll} \leq FEV1 < 80\% \text{ Soll}$, $FEV1/VC < 70\%$ Mit chronischen Symptomen/ohne chronische Symptome (Husten, Auswurf, Dyspnoe)
III (schwer)	$30\% \text{ Soll} < FEV1 < 50\% \text{ Soll}$, $FEV1/VC < 70\%$ Mit chronischen Symptomen/ohne chronische Symptome (Husten, Auswurf, Dyspnoe)
IV (sehr schwer)	$FEV1 \leq 30\% \text{ Soll}$, $FEV1/VC < 70\%$ oder $FEV1 < 50\% \text{ Soll}$ plus chronische respiratorische Insuffizienz

Anmerkungen: Für die Schweregradeinteilung gelten die Messwerte der FEV1 nach Bronchodilatatoreneinhalation (KOCZULLA A. R., VOGELMEIER C. (2008): 268)

FEV1 = Forciertes expiratorisches Volumen in der ersten Sekunde

FEV1 % Soll = FEV1 in Prozent des Sollwertes

VC = inspiratorische Vitalkapazität

4.3 Datensammlung

Die Daten wurden gesammelt, indem betreuende Partner von COPD-Patienten IV° in narrativen Interviews befragt wurden. Die narrativen Interviews fanden in einer Lungenfachklinik in einem getrennten, ungestörten Raum statt im Zeitraum von Oktober 2008 bis Januar 2009. In Tabelle 2 sind die Interviewdaten aufgelistet. Durch die Interviews sollen die Erfahrungen der Partner möglichst klar dargestellt werden. In einem narrativen Interview sind die Befragten gezwungen, die ganze Geschichte zu erzählen und geben hierbei viel mehr preis als durch gezieltes Fragen. Sie sind im Zugzwang, damit ihre Erzählung ein Ganzes ergibt.

Die Versorgung der COPD-Patienten durch ihre Lebenspartner ist ein komplexes, wenig strukturiertes Forschungsgebiet. Um authentische Informationen zu erhalten, wurde die Fragestellung sehr offen formuliert: „Bitte erzählen Sie von der COPD-Erkrankung ihres Mannes, all die Erlebnisse, die Ihnen dazu einfallen!“ Eine zusätzliche Fragestellung war: „Beschreiben Sie bitte ausführlich einen typischen Tag.“ Um die Erzählung aufrecht zu erhalten und noch mehr ins Detail zu gehen, wurde gefragt: „Können Sie noch mehr darüber erzählen?“, „Gibt es noch etwas?“, „Wie ging es weiter?“

Die Interviews wurden auf Tonband aufgenommen. Die Interviewdauer war zwischen 28 und 80 Minuten mit einem Durchschnitt von 50 Minuten. Die Interviews wurden verbal transkribiert.

Tabelle 2: Interviewdaten

Nr.	Interviewpartner	COPD seit ...	Dauer des Interviews	Datum
1	Ehefrau	1994	72 Minuten	09.10.2008
2	Ehefrau	1997	28 Minuten	15.10.2008
3	Ehemann	2002	33 Minuten	22.10.2008
4	Ehemann	2003	29 Minuten	07.12.2008
5	Lebensgefährtin	2005	55 Minuten	07.12.2008
6	Ehefrau	1990	80 Minuten	11.01.2009

4.4 Ethische Aspekte

Eine Erlaubnis zur Erhebung der Daten in Form von narrativen Interviews wurde von der zuständigen Pflegedirektorin erteilt. Die Interviewpartner erhielten Informationen über die Forschungsarbeit und ihre Teilnahme war freiwillig. Die Interviews hatten keinen nachteiligen Effekt auf die Teilnehmer. Es kann angenommen werden, dass die Befragungen positive Auswirkungen hatten, da die Lebenspartner über ihre Situation sprechen konnten.

4.5 Datenanalyse

Nachdem im Oktober die ersten drei Interviews gehalten und transkribiert waren, wurden diese mehrmals gelesen. Daraufhin wurde die Methode des offenen Kodierens angewandt. Durch Fragen an die Daten entstanden erste Kategorien. Beim Vergleichen dieser Kategorien der drei Interviews wurden Gemeinsamkeiten entdeckt.

Die Interviewdaten wurden durch intensive Untersuchung angeschaut, es wurden Phänomene benannt und Kategorien gebildet. Durch das Stellen von Fragen an die Daten und das stetige Vergleichen, entstanden Kategorien aus den Daten. Diese Kategorien wurden benannt und im Bewusstsein gehalten (STRAUSS A., CORBIN J. (1996): 41 - 49).

Im Dezember wurden zwei weitere Interviews geführt und transkribiert. Schon beim Lesen sind Übereinstimmungen aufgefallen. Beim Bilden der Kategorien wurden die Verbindungen der Phänomene noch offensichtlicher. Allerdings erschienen beim Vergleichen der Daten auch neue Kategorien, die in den vorhergehenden Interviews noch nicht aufgetaucht waren. Die grundlegenden Phänomene sind jedoch in jedem Interview vorhanden.

Andererseits mussten die Eigenschaften und Dimensionen der Kategorien ständig verglichen werden. Somit kann eine prozessuale Theorie entstehen. Durch ständiges Vergleichen bleibt die Entstehung der Kategorien lebendig und wird nie statisch. Das Vergleichen ist sehr bedeutend und fördert das Entstehen einer komplexen, mit den Interviewdaten übereinstimmenden Theorie (GLASER B., STRAUSS A., 2005: 120).

Mit dem letzten gehaltenen Interview im Januar wurde eine gewisse theoretische Sättigung erreicht. Sämtliche bereits benannte Kategorien

tauchten wieder in unterschiedlichen Ausprägungen auf. Die wesentlichen Kategorien wurden herausgefiltert und nochmals in der Tiefe betrachtet. Zu diesem Zweck wurde der Kontext der einzelnen Phänomene angeschaut. Das bedeutete wieder zurückzugehen in die Interviewdaten und die gefundenen Kategorien nochmals näher zu beleuchten.

Die Kernkategorie wurde ermittelt und ebenso deren dimensionale Ausprägung und Eigenschaften herausgearbeitet. Der nächste Schritt bestand darin, die anderen Kategorien mit der Kernkategorie zu verbinden und dadurch aus ihr ergänzende Kategorien zu bilden. Das zentrale Phänomen, die Kernkategorie, bedeutet das Herzstück des Integrationsprozesses. Alle anderen Komponenten der Theorie werden durch diesen Prozess der Integration zusammengebracht. Die Kernkategorie wurde so gewählt, dass sie weit genug ist, um die ergänzenden Kategorien einzuschließen und eine Verbindung herstellen zu können (STRAUSS A., CORBIN J. (1996): 100 - 101).

Die Beziehungen der Kategorien untereinander und zur Kernkategorie waren eindeutig und drängten sich sichtlich auf. Die Ergebnisse der Analyse sind im folgenden Kapitel ausführlich dargestellt und mit zahlreichen Interviewdaten belegt.

Innerhalb der Analyse wurde ein prozessuales Vorgehen angewendet. Anhand des Kodierparadigmas wurden Bedingungen, Strategien, der Kontext und Konsequenzen des Phänomens untersucht. Dabei fand eine Entwicklung und Verdichtung der Phänomene statt. Die Generierung von Theorie ist ein Prozess, deshalb ist die Grounded Theory kein fertiges Produkt, sondern in ständiger Entwicklung. Nur ein prozessuales Verständnis von Theorie kann sozialem Handeln gerecht werden und deren Komplexität abbilden (GLASER B., STRAUSS A., 2005: 41).

Charakteristisch für die Grounded Theory ist, dass letztendlich ein theoretisches Modell entsteht, mit dessen Hilfe Verhaltensmuster der untersuchten Personen erklärt werden sollen. Das Grundproblem und wie die untersuchten Personen damit umgehen, soll aufgedeckt werden (POLIT D. F., BECK C. T., HUNGLER B. P., (2004): 369).

5 Ergebnisse

„Die stetige Verschlechterung bewältigen“ wurde als Kernkategorie identifiziert. Dies stellt das zentrale Phänomen dar, welches in allen Interviews als grundlegend auftauchte. Um dieses zentrale Phänomen lassen sich alle anderen Phänomene anordnen und integrieren. Was bedeutet stetige Verschlechterung für die betreuenden Partner? Wie äußert sich diese Verschlechterung?

In Tabelle 3 werden die ergänzenden Phänomene aus den Interviewdaten zum zentralen Phänomen „Stetige Verschlechterung bewältigen“ aufgelistet. Nachfolgend sind die Ergebnisse der Studie in Form von Eigenschaften und Dimensionen der einzelnen aufgelisteten Kategorien dargestellt. Die Komplexität der Interviewdaten von den Partnern von COPD-Patienten IV° entfaltet sich innerhalb der gegenstandsverankerten Theorie.

Tabelle 3: Darstellung der zentralen Kategorie und der ergänzenden Kategorien

Zentrales Phänomen	Stetige Verschlechterung bewältigen
Ergänzende Phänomene	Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung
	Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot
	Verzicht durch zunehmende Verschlechterung
	Hausgebundenheit als Konsequenz
	Erleben von Verlust durch stetige Verschlechterung

5.1 Stetige Verschlechterung bewältigen

Das zentrale Phänomen „stetige Verschlechterung bewältigen“ zieht sich durch sämtliche Interviews wie ein roter Faden. Die Partner beobachteten eine stetige Verschlechterung der Erkrankung. Ihnen ist diese Verschlechterung sehr bewusst und sie wird als zentrale Auffassung formuliert.

„Da bin ich mir schon im Klaren darüber, dass es ab jetzt nur noch abwärts geht.“

Der Beginn der COPD wird meist als plötzliches Ereignis geschildert. Die Partner konnten genau sagen, wann ihnen die chronische Krankheit bewusst wurde.

„Das ist schleichend gekommen und dann sind wir in Urlaub gefahren in die Türkei und dort wurde es ganz schlimm. Wir haben sie fast nicht mehr nach Hause gebracht.“

Die COPD zeichnet sich laut Partner durch einen schleichenden Verlauf aus und wurde anfangs nicht erkannt oder nicht ernst genug genommen.

„Das Unschöne an der ganzen Geschichte war das, dass sie öfter denn beim Arzt war, sich untersuchen lassen und der jedes Mal gesagt hat, ihr fehlt nix. Des sei psychisch bedingt.“

Einerseits wurde in diesem Beispiel die COPD vom Arzt nicht erkannt. Andererseits wurde die COPD von den Patienten teilweise nicht ernst genommen und verharmlost.

„Warum sie dann zum Lungenfacharzt ging, sie hat ein bisschen Probleme mit der Atmung und so, also Treppe und so, dass konnte sie schlecht laufen und im Wald spazieren gehen, konnte ich mit ihr eigentlich auch nicht, das stimmt. Spazierengehen ja, das ging immer nur kurz.“

Die stetige Verschlechterung des Zustands des COPD-Kranken hat viele Facetten. Das Bewusstsein, dass die Krankheit immer schlimmer wird, äußerte sich durch vermehrte Krankenhausaufenthalte. Die zunehmende Zahl der Krankenhausaufenthalte ist ein offensichtliches Indiz für die fortschreitende Verschlechterung der COPD.

„Des ist in letzter Zeit leider so, dass mir bald mehr im Krankenhaus sind wie daheim. Und ich hab' halt des Gefühl, jetzt, die Abstände werden immer kürzer.“

Die Partner geben an, dass vermehrt Exazerbationen auftreten, die dann wiederum Krankenhausaufenthalte nach sich ziehen.

„Und von da ab hat man auch gemerkt, dass halt auch seine Bronchitis und was damit zusammenhängt alles immer verkürzt war. Das heißt verkürzt, das heißt, dass es halt immer schneller wieder da war. Er hat immer schneller wieder einen Infekt gekriegt. Und das hat sich dadurch auch, vielleicht durch die Körperschwäche oder was hat sich das immer weiter entwickelt.“

Die Krankheit wird als ständiges Auf und Ab bezeichnet. Die Partner beklagen, dass durch diese Schwankungen keine Planbarkeit im Alltag möglich sei. Der Zustand des COPD-Kranken kann sich von einer Stunde auf die andere extrem verschlechtern. Deshalb sind die Partner ständig angespannt und beobachten den Patienten genau.

„Je nachdem, wie die Situation ist, dass ich ihn fast nicht aus den Augen lassen kann.“

Sie können sich auch nichts vornehmen, sie müssen immer abrufbereit sein, da jederzeit eine Verschlechterung mit Atemnot auftreten kann.

„Ich darf mir halt auch am morgen früh gar nix vornehmen, einkaufen oder die Sachen. Ich muss gucken, dass ich meine Sachen abends habe, dass wenn's

am morgen früh schlechter geht, dass ich wirklich für ihn einfach da bin und nicht noch einkaufen oder sonst was erledigen muss. Des geht einfach nicht.“

Das Bewusstsein der Verschlechterung des Zustands und das Fortschreiten der Krankheit werden sehr tief und intensiv von den Partnern erlebt. Sie machen sich in dieser Hinsicht Sorgen, wie es zu Hause weiter gehen kann mit der Betreuung und Versorgung des COPD-Kranken, wenn die Pflege immer schwieriger wird.

„Ich hoffe, dass ich ihn einigermaßen noch so versorgen könnte, wie es mir möglich ist. Denn ich hoffe nicht, dass ich ihn weggeben müsste. Das ich das noch zu Hause machen kann. Ich sehe zwar ein, dass es sehr wahrscheinlich immer schwieriger wird, denn er baut ziemlich ab die letzte Zeit.“

Sie möchten trotz aller Belastung, und auch bei weiterer Verschlechterung des Zustands, ihre Partner weiterhin betreuen. Sie wollen die COPD-kranken Partner nicht in ein Pflegeheim geben. Das wurde aus allen Interviews eindeutig klar. Trotzdem sehen Partner es als schwierig an, wenn die Kranken bettlägerig werden. Wenn die Betreuung und Pflege solche Maße annimmt, dann fühlen sie sich überfordert. In dieser Situation wird der Pflegedienst in Betracht gezogen.

„Falls das nicht der Fall ist, wird ja auch immer noch dazu gesagt, müsste sie ins Pflegeheim irgendwann. Was natürlich sie schon mal gar nicht will und ich auch nicht will. Wie es dann mit einer Hauspflege aussieht, weiß ich auch nicht, da muss man sich erst noch erkundigen. Weil wenn sie gar nicht mehr aus dem Bett aufstehen kann, wird natürlich auch problematisch.“

Sie sehen es als ihre Pflicht an, ihre Partner weiterhin zu betreuen und zu versorgen. Jedoch sind sie sich klar darüber, dass die Pflege und Betreuung immer härter für sie wird. Von den Partnern werden immer mehr Tätigkeiten übernommen, weil die COPD-Patienten stetig weniger tun können. Den Haushalt versorgen auch die männlichen Partner und sehen dies als selbstverständlich.

„Sie konnte sich zuletzt also nicht mehr. Ich habe alles gemacht, also das Waschen, o. k.. Dann habe ich die Waschmaschine gefüllt, Trockner rein und sie hat also möglichst vermieden Treppen zu steigen.“

Allerdings beklagen Partner, dass die Pflege immer komplizierter wird. Die Konfrontation mit Maskenbeatmung, Flüssigsauerstoff, Inhalationen und Hilfsmittel ist umfangreich. Wissen über all dieses mussten sie sich aneignen. Zu Hause sind sie allein gelassen mit diesen Geräten. Die COPD-Patienten sind oft zu schwach und unfähig selbständig die Maske aufzuziehen oder Flüssigsauerstoff aus dem Tank zu entnehmen.

„Und das mit der komischen Maske muss ich da lernen, wahrscheinlich. (seufzt) Das wird wieder ein Stückchen komplizierter.“

Die Ungewissheit, wie geht es weiter? Die Angst vor der Zukunft ist allgegenwärtig. Partner machen sich Gedanken und versuchen, die Lage realistisch zu sehen. Sie wollen die Betreuung auch bei weiterer Verschlechterung übernehmen und denken daran, einen Pflegedienst einzuschalten.

„Ich bring ihn kaum hoch im Bett, wenn er selber nix tut, nicht mithilft. Ich bring ihn kaum noch, obwohl er gar nicht viel wiegt. Das wenigstens einmal die Sozialstation käme.“

Allerdings wünschen sich die pflegenden Partner doch, dass die Situation so ist, dass sie es selbst schaffen und keine Hilfe von außen brauchen. Sie möchten ihre Unabhängigkeit nicht verlieren. Einen Pflegedienst in die Betreuungssituation mit hinein zu holen, bedeutet nicht mehr selbst entscheiden zu können. Die Partner scheuen sich davor, sich an die Personen des Pflegedienstes anpassen zu müssen. In Angelegenheiten, bei denen es um spezielle Pflege bei COPD geht, bezweifeln sie die Kompetenz der Pflegedienste. Pflegekräfte hätten nicht die fachlichen Kenntnisse über COPD und könnten ihnen bei Atemnot nicht helfen.

5 Ergebnisse

In einigen Fällen scheint die Pflege des COPD-Patienten für die Partner ein wichtiger Lebensinhalt zu sein.

„Und ich hoff das des bei mein Mann noch ein bisschen besser wird, dass er selber no wisset se so, mitmachen kann. Das mir noch gar keine Hilfe brauchet. Des wäre natürlich das aller Schönste.“

Es ist auch so, dass COPD-Patienten sehr fixiert sind auf ihre betreuenden Partner. Die Betreuung beinhaltet sehr existentielle Momente wie Atemnot, Angst und Hilflosigkeit. In diesen Situationen fühlen sich Partner von COPD-Kranken als die einzigen, die helfen können und von den Kranken akzeptiert werden. Sie kennen das Verhalten der Patienten und die Situationen genau und wissen, wie die Patienten in dieser Lage beruhigt werden können.

„Das ist eigentlich, weil ich sag immer wieder, ich mach das lieber selber mit ihr, als wie, dass ich jemanden kommen lasse. Ich kenn sie besser, also. Ihre größten Probleme sind, wenn ich gehe. Das ist, dann rastet sie immer aus, dann, da kommt immer so die Angst dann. Weil sie weiß, wenn ich da bin dann ist alles o. k.“

Sehr schwer fällt es den Partnern anzunehmen, dass es keine Hoffnung auf Heilung gibt. Sie wissen, die COPD ist unheilbar. Die Lungenobstruktion ist nicht reversibel und COPD IV° ist das Endstadium der Krankheit.

„Bei meinem Mann heißt es zum Beispiel COPD Stadium 4 und ich hab mich mal erkundigt, weil ich hab des immer gelesen Stadium 4, Stadium 4, ... geht's da 5, 6 noch weiter? Nein des sei s'Höchste. No weiß man ja Bescheid.“

Die Partner müssen mit der Tatsache fertig werden, dass die Krankheit unheilbar ist und stetig fortschreitet. Sie sind beunruhigt, da die COPD-Kranken nicht mehr gesund werden und sie aus diesem Grund kein normales Leben mehr führen können.

„Das ist kein normales Leben mehr, das ist immer nur schwierig. Das Schwierigste ist, dass sie nicht mehr gesund wird.“

Die Gewissheit, dass die Krankheit nicht heilbar ist und die kranken Partner nicht wieder gesund werden können, belastet die Lebenspartner sehr. Jedoch hoffen die betreuenden Partner, dass das Leben noch lebenswert ist. Sie hoffen auf eine Stabilisierung der Krankheit.

„Ich glaube wir können auch gut mit der Situation leben, wenn es sich wieder so stabilisiert, wie es im Sommer schon war.“

All diese Verschlechterungen betreffen natürlich nicht nur den COPD-Patienten sondern auch die betreuenden Partner. Sie können nicht mehr am sozialen Leben teilnehmen, das trifft sie hart. Die Ungewissheit, wie geht es weiter? Die Angst vor der Zukunft ist allgegenwärtig. Partner machen sich Gedanken und versuchen die Lage realistisch zu sehen. Das Ausgeliefertsein der Krankheitssituation wird deutlich formuliert.

„Und dann, man konnte von relativ kurzen Zeitraum nichts mehr machen, nicht mehr in Urlaub fahren, nichts mehr.“

Sie denken an früher und sind sich klar, dass sie nicht mehr zusammen in Urlaub fahren, keinen Ausflug, keine Bergtouren mehr machen können, nicht mehr Essen gehen können. Ihnen wird dies schmerzlich bewusst. Sie sehen auch auf das zurück, was sie gemeinsam erlebt haben.

„Sie hat damals immer mich blöd angeguckt, wenn ich gesagt habe und es geht weg in Urlaub. Und heute sagt sie auch, ja es war richtig. Denn würde sie jetzt schon nicht mehr schaffen. Man hat bis jetzt alles richtig gemacht.“

Die Partner sind zufrieden, dass sie auf ihre gemeinsamen Erlebnisse zurückblicken können. Sie sind froh, dass sie früher viel unternommen haben, weil sie es jetzt nicht mehr können. Die schönen Zeiten ohne Krankheit sind vorbei, jetzt kommen die schlechten Zeiten. Sie können die Situation besser

ertragen, weil sie die guten Zeiten in Erinnerung haben und versuchen, sich damit zu arrangieren.

„Wir haben schöne Zeiten gehabt und man muss jetzt halt einfach das Beste draus machen.“

Das Gefühl der Hilflosigkeit bei den Partnern kommt auf, da die Krankheit eben irreversibel ist und nur symptomatisch behandelt werden kann.

„Ja, ja es ist ganz schwer, weil jeder sagt, man kann nicht viel machen.“

Dieses Wissen macht die Aussichtslosigkeit deutlich. Es geht so weit, dass sie sich Gedanken machen, wie weit das Ende entfernt ist. Sie machen sich Gedanken über das Sterben und wie lange es noch geht. Sie wissen, dass die Lebenserwartung gering ist, und diese Tatsache belastet sie sehr. Das Bewusstsein über die kurze Lebenserwartung vermischt sich mit der Angst, dass der Partner bald sterben wird.

„Dann hab ich nach meiner Frau geguckt, ob sie noch atmet“.

Ein weiteres wichtiges Indiz für die Verschlimmerung der Situation ist die Verlagerung aller Tätigkeiten nach Hause. Der Hausarzt kommt ins Haus und ebenso der Friseur. Es können, wenn dann nur im allerbesten Zustand, kurze Besuche gemacht werden. Oft geht das auch nicht. Der Patient wird schon nervös bei dem Gedanken, ob der Sauerstoff reicht und dass dann auch nichts passiert. Die Partner haben ebenfalls Bedenken und bleiben lieber zu Hause.

„Und die Frisöse kommt jetzt neuerdings ins Haus, weil es ist eine Riesen Prozedur bis mein Mann mal im Auto ist.“

Die Verschlechterung zeigt sich vor allem durch Immobilität, und diese ist wiederum bedingt durch die Atemnot und allgemeine Schwäche. Der zunehmende körperliche und auch geistige Abbau beunruhigt die Partner.

„Und, aber ich merk es auch kopfmäßig. Er kann sich verschiedene Sachen gar nicht mehr merken. Ich hab vorher jetzt gefragt, hast du den Schlafanzug gewechselt? Sagt er, ich weiß es nimmer. Des war noch nie, gell.“

Rauchen wird in zwei Interviews als Ursache der COPD angegeben. Aus den Interviewdaten ergibt sich auch, dass die Patienten das Rauchen erst aufgaben, als die Krankheit sehr fortgeschritten war.

„Es fing an, natürlich ist sie Raucherin, stark geraucht, viel geraucht. Was heute nicht mehr so gesagt wird, sie wissen schon, es war nur ein Päckchen am Tag, es war eigentlich mehr. Und dann muss sie irgendwann mal auch Probleme bekommen haben mit der Atmung und ist dann auch zum Lungenfacharzt gegangen.“

Die Atemnot hängt stark mit der stetigen Verschlechterung zusammen. Sie tritt bei zunehmender Krankheit häufiger auf und führt damit zu einer Verschärfung der Betreuungssituation.

Immer häufiger treten unvorhersehbare, massive Verschlechterungen und schwere Atemnot auf.

5.2 Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung

Die Partner nehmen bei der Bewältigung der Atemnot von COPD-Patienten eine wichtige Rolle ein. Bei akuter Atemnot hat sich der Patient nicht mehr im Griff und ist nicht in der Lage ruhig zu atmen. In diesem unsicheren Zustand muss er vom Partner zum richtigen Atmen angeleitet werden.

„Dann muss ich ihm sagen, setz dich hin atme richtig durch die Nase, atme aus mit der Lippenbremse.“

Es geht sogar so weit, dass Partner therapeutische Anwendungen wie heiße Rolle machen, um dem Patienten bei Atemnot Erleichterung zu verschaffen. Selbst zum Benutzen von Atemhilfsmittel müssen Partner die Kranken bei Atemnot anweisen. Sehr wichtig dabei ist auch, dass sie bei den COPD-

Patienten bleiben und sie nicht allein lassen. Die Atemnot fordert die ständige Anwesenheit der Partner. Das bedeutet, Betreuung rund um die Uhr und eine enorme Belastung und Anspannung für die Partner, wenn sie nicht Entlastung durch eine helfende Pflegekraft haben. In den sechs Interviews zeigte sich, dass sich nur eine Partnerin diese Möglichkeit geschaffen hat. Sie beauftragt im Bedarf und zu ihrem eigenen Ausgleich eine Pflegekraft zur Betreuung des COPD-Kranken.

Allerdings sind die COPD-Patienten sehr fixiert auf ihre Partner. Im Falle der Atemnot müssen diese beruhigend auf die Patienten einwirken.

„Dann nehme ich sie an der Hand und beruhige sie und sag so, wie sie zu atmen hat. Je mehr man mit Ruhe auf sie einwirkt, desto besser ist das. Da darf man bloß nicht selber hektisch werden. Wenn man selber hektisch wird, dann ist alles zu spät.“

In den Interviews wurde Atemnot von den Partnern als sehr bedrohlich angesehen und meist stehen sie dieser Situation hilflos gegenüber.

„Daheim ist man halt allein und das ist furchtbar, wenn's um die Luft geht“.

Und diese Hilflosigkeit bei Atemnot verursacht Angst.

„Und wenn sie einen Atemnotanfall kriegt, dann haben sie jedes Mal Angst.“

Die Atemnot wird von allen Partnern als ein existentielles Phänomen beschrieben. Die Partner geben an, in diesen Atemnotsituationen Angst zu haben. Die Dimensionen der Angst sind vielfältig. Sie reichen von dem Alleingelassensein in dieser schwierigen Situation bis zur Angst, dass der COPD-Kranke durch die Atemnot sterben könnte.

„Bei jedem Atemzug hab ich denkt, des isch jetzt der letzte.“

Partner von COPD-Patienten leben ständig in der Angst, dass durch die Atemnot ein Notfall entstehen kann. Sie befürchten, bei schwerer Atemnot nicht helfen zu können.

„Man lebt halt ständig in der Angst, dass irgendwas Ernsthaftes passiert, weil ich hätte auch ihr nicht helfen können.“

Die Partner geben Unsicherheit an in der Beurteilung der Lage. Es ist für sie schwierig zu erkennen, wie akut die Lage tatsächlich ist. Es kommt zum Konflikt, ob der Notarzt gerufen werden muss oder ob die Atemnot wieder in den Griff zu bekommen ist. Die letzte Konsequenz bei Atemnot, die nicht bewältigt werden kann, ist der Notarzt und die Einweisung ins Krankenhaus. Bei der Einweisung ins Krankenhaus bestehen die Partner auf die Fachklinik für Lungenerkrankungen.

„Ich habe gesagt des hat doch kein Wert, er muss do na in die Fachklinik und des haben mir jetzt also auch so, dass des klappt. Und des ist dann irgendwo auch beruhigend. Gell, wie wenn ich denken muss, er kommt irgendwo in so ein Krankenhaus, wo man gar nicht so Bescheid weiß in der Beziehung.“

Sie haben die Erfahrung gemacht, dass nur in diesen Kliniken die COPD adäquat behandelt werden kann. Partner von COPD-Kranken haben Vertrauen in die Lungenfachklinik und fühlen sich sicher, wenn der Patient dort stationär versorgt und behandelt wird. Laut Angaben einiger Partner erfährt der Patient schon auf dem Weg dorthin eine Erleichterung.

„Es war bei meinem Mann eigenartig als er hier rauf kam. (in die Fachklinik) Er sagt auch es war ihm so im Wagen. Jetzt wird dir endlich geholfen oder so irgendwas, weil sein Notspray nicht mehr geholfen hat oder was. Es ist aber auch diese Last von ihm gefallen. Ich weiß nicht, ich kann es mir nur so erklären. Er ist dann schon hier ganz anders rein gekommen wie er bei uns an den, an den frühen Morgenstunden war.“

Durch die Einweisung in die Klinik nimmt die Anspannung bei den betreuenden Partnern ab. Sie konnten ihre Verantwortung abgeben. Der Stress und Druck, der durch die Atemnot entstanden ist, lässt nach. Denn in diesen Situationen sind Partner oft überfordert. Sie müssen Ruhe bewahren und stark bleiben. Wichtig ist, eine ruhige Umgebung zu schaffen und den Kranken wieder zu einer gleichmäßigen, ruhigen Atmung zu bringen.

„Man muss sich zwingen ruhig zu bleiben, dass man den andern nicht mit ansteckt und man möchte weinen ...“.

In diesen Momenten breitet sich bei den betreuenden Partnern totale Hilflosigkeit aus.

5.3 Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot

Die Hilflosigkeit wird vor allem bei der Atemnot deutlich. In diesen Situationen fühlen sich Partner hilflos ausgeliefert. Sie können nicht helfen und müssen die Not mit anschauen.

„Man steht dabei, man möchte dem Menschen helfen und man kann nicht. Ich weiß auch dann gar nicht mehr, was ich richtig machen soll. Ich kann ihm das nicht geben, ich kann ihm das nicht geben. Es gibt keine Linderung. Dann steht man so was ganz hilflos gegenüber. Ich weiß auch manchmal nicht, wie ich das verkraften soll? “

Sie müssen die Notlagen ertragen. Dieser Druck lastet schwer auf den Partnern und sie können und wollen diesen Belastungen nicht entweichen. Sie wollen den COPD-Patienten beistehen, doch sie sind hilflos, weil sie in diesen schwierigen Situationen zu Hause allein sind. Trotz ihrer Hilflosigkeit müssen sie stark sein und sich die Hilflosigkeit nicht anmerken lassen.

„Es ist schon manchmal ein bisschen stressig, aber wie gesagt, ruhig bleiben und die Aufregung selber verstecken.“

Die Partner versuchen selbstverständlich die Not zu lindern, jedoch ändert das nichts an der Hilflosigkeit. Durch das Dabeistehen und nicht helfen können, gelangen sie in eine Ausweglosigkeit. Sie wollen in diesen Notfallsituationen helfen, aber sie sehen keine Möglichkeit der Hilfe. Sie müssen in diesen Momenten, die bis zu Stunden dauern können, stark sein, ruhig bleiben und dürfen ihre eigenen Gefühle nicht zeigen.

„Dass, wenn sie einen Anfall kriegt, da haben sie jedes Mal Angst. Und vor allem dann immer die Entscheidung treffen, ruf ich jetzt den Notarzt, ruf ich ihn nicht? Kriegt du es wieder hin oder ...“

Zur Hilflosigkeit kommt noch die Unsicherheit, ob alles richtig gemacht wird. Wann ist eine Atemnot eine Notfallsituation und muss im Krankenhaus behandelt werden? Partner müssen in diesen Ausnahmesituationen die Frage selbst beantworten und die richtige Entscheidung treffen. Diese hilflose Lage kann aus Sicht der Partner nur durch eine Einweisung ins Krankenhaus beendet werden.

In den Interviews kommt zum Ausdruck, dass Partner Informationen über Verhaltensweisen bei Atemnot benötigen, um einschätzen zu können, wann es sich um einen Notfall handelt. Um Sicherheit in der Betreuung bei COPD zu bekommen, war es wichtig für die Partner, Wissen vermittelt zu bekommen. Sie wünschen sich, in die Anleitungen und Informationsveranstaltungen, die der COPD-Patient in der Lungenfachklinik erhält, mit einbezogen zu werden.

„Ja natürlich, umso mehr ich weiß, umso besser. Deshalb bin ich auch den ganzen Tag hier.“

Es zeigte sich in den Interviews, dass Partner bessere Möglichkeiten haben mit der COPD zurechtzukommen und bekommen mehr Sicherheit, wenn sie Kenntnisse haben.

„Ja ich kenn mich da aus, weil ich bin in der Reha, da hat man auch die Vorträge, COPD-Vorträge und Lungenemphysem, was alles so dazu gehört und

da ich meinen Mann ja begleitet hab da oben, bin ich auch mit in die Vorträge gegangen, die die da geführt haben.“

In den Interviews zeigte sich, dass einige Partner das Sozialsystem nicht als ausreichend empfinden. Ihrer Meinung nach sind einige Mängel in der Unterstützung der Betreuer von chronisch kranken Menschen zu beklagen. Sie bekommen nicht die Unterstützung, die sie für die Betreuung ihrer Angehörigen bekommen sollten.

„Wissen sie was, dass ist in unserem System nicht machbar, das. Was wollen sie denn für ne Unterstützung kriegen, die beste Unterstützung, die mir hätten, die wäre eigentlich, dass ich zu Hause bleibe. Ich kämpfe jetzt schon übers Sozialgericht gegen die Rentenversicherung. ... Dann geh ich 10, 11 Stunden arbeiten jeden Tag und hab dann noch ne kranke Frau zu Hause. Das ist dann die Unterstützung.“

Die Partner gaben an, dass sie auf organisatorischer und finanzieller Ebene keine oder wenig Unterstützung bekommen. Die Zuzahlungen für die teuren Medikamente bei COPD sind enorm. Auch wurde angegeben, dass die Partner nicht über die Möglichkeit der Pflegeeinstufung aufgeklärt wurden.

5.4 Verzicht durch zunehmende Verschlechterung

Durch die Verschlechterung der COPD vergrößert sich der Verzicht auf ein eigenes Leben ständig. Die Partner sind ununterbrochen in der Pflicht, dem COPD-Kranken beizustehen und ihre eigenen Bedürfnisse zurückzusetzen.

Der Verzicht wird in der Form sehr deutlich, was von COPD-Patienten noch unternommen werden kann oder eben nicht mehr. Nicht nur der COPD-Patient muss auf Aktivitäten und Erlebnisse verzichten, sondern auch die betreuenden Partner. Ihr Leben ist so eng verknüpft mit dem Leben der Kranken, dass sich der krankheitsbedingte Verzicht auch auf sie auswirkt.

„Man muss auf vieles verzichten. Muss man schon. Mir haben früher auch oft, wisset sie, mal des gebucht oder jenes, do na gefahren oder mal. Können mir nimmer. Mir dürft do nix mehr planen. Die Zeiten sind vorbei, endgültig.“

Dieser Verzicht ist dann eben nicht nur für die COPD-Patienten hart, sondern vor allem für die Partner. Sie könnten aufgrund ihres gesundheitlichen Zustands noch alles unternehmen. Durch die Betreuungssituation werden sie daran gehindert. Die Trauer und Bitterkeit wegen des Verzichts werden intensiv erlebt und geäußert.

„Und das hat auch mich selber sehr hart getroffen, weil ich auch immer gerne gelaufen bin mit meinem Mann oder überhaupt mit der Gruppe oder mit dem Bekanntenkreis.“

Der Verzicht der Partner auf ein eigenes Leben kommt in allen Interviews deutlich zum Ausdruck. Alles dreht sich nur noch um den COPD-Kranken, um dessen Versorgung. Die Lebenspartner kümmern sich darum, dass sie nicht allein sind, eine ruhige Umgebung haben und keine Atemnot bekommen. Sie müssen darauf verzichten, ihre eigenen Gefühle zu zeigen. Dabei brauchen Partner jemanden, mit dem sie über die Situation reden können, in der sie sich befinden.

„Das ganze drum herum, sie müssen immer alles verstecken. Mit wem sollen sie denn reden? Sie müssen immer der Familie alles vorspielen. Ihre Mutter lebt noch, meine Eltern leben noch. Die sind ja alle schon, die gehen jetzt auf die 90 zu. Überall müssen sie im Prinzip schwindeln. Wissen sie, sie können sich um ihre eigenen Probleme gar nicht so kümmern. Ob es ihnen gut geht oder schlecht geht. Das müssen sie alles überspielen und. Aber das ist eben so. So haben wir das machen müssen, häufig.“

Die Komplexität der Situation, in der sich betreuende Partner befinden, zeigt sich ganz deutlich in den Interviews. Sie müssen nicht nur für den COPD-Kranken da sein, sie haben auch noch andere familiäre und berufliche Verpflichtungen.

Der Partner hat die Rolle des Versorgungs- und Pflegerbringers übernommen. Es handelt sich hier nicht mehr um eine partnerschaftliche Beziehung. Trotzdem werden die COPD-Kranken von den betreuenden Partnern meist nicht als Belastung angesehen.

„Und ich find des ist ja schon ganz wichtig. Das er weiß einfach ich bin da für ihn. Und ich bin dankbar, dass ich da sein kann.“

Sie sind dankbar, dass sie genug Kraft haben, um die Partner zu pflegen und nehmen den Verzicht in Kauf. Einerseits sehen sie den Verzicht, den sie haben, realistisch. Andererseits wollen sie den Verzicht ertragen, um dem COPD-Kranken beizustehen. Der Verzicht auf ein eigenes Leben durch die Betreuungsaufgabe wird als Pflicht gesehen.

„Ich sehe da gar keine Probleme darin. Das ist für mich eigentlich. Ich hab immer gesagt, wer ja sagt muss auch b sagen, also, das ist eigentlich. Wir leben eigentlich schon, ich glaube 5 Jahre sind das jetzt schon mit der ganzen Sache und wir leben gut zusammen.“

Der Verzicht ist quasi unumgänglich, er wird gar nicht infrage gestellt. Für Partner von COPD-Patienten ist es selbstverständlich diese Versorgung zu leisten und ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen.

„Obwohl die Kinder schon auch sagen, Mama denk doch auch an dich. Gell. Aber der Mann geht einfach vor. Gell. Und weil ich weiß, er braucht mich.“

Die Partner zeigen Ansätze, sich Freiräume zu schaffen und suchen Ausgleich in sportlichen Aktivitäten oder sozialen Kontakten. Eine Partnerin hat eine private Pflegekraft, diese kann sie bei Bedarf vertreten.

„Weil letztes Jahr war ich 10 Tage in Texas beim ersten Sohn. 10 Tage gell, da kam die Frau auch. Des isch so eine gute Seele und die Frau isch wichtig für mich.“

Nicht alle Partner haben die Möglichkeit, sich die Freiräume zu schaffen. Und aus den Interviews wird eine starke Abhängigkeit der COPD-Patienten von ihren Partnern bemerkbar. Die Fixiertheit der COPD-Patienten auf ihre Partner ist deutlich erkennbar. Es besteht eine enge Beziehung zwischen dem COPD-Kranken und dem betreuenden Partner.

„Und das ist so, wenn es meinem Mann gut geht, dann geht es mir auch gut. So ist es einfach. Geht es ihm schlecht, ist es bei mir auch nicht besser.“

Erleichterung bringt die Gewissheit, dass sie ein erfülltes Leben hatten und schon alt sind. Damit wird der Verzicht begründet und versucht, ihn besser zu verkraften. Jedoch finden sie sich nicht ganz damit ab und es bleibt Bitterkeit zurück.

5.5 Hausgebundenheit als Konsequenz

Mit dem Fortschreiten der COPD kommt es zur Hausgebundenheit. Sie wurde in allen Interviews genannt und hängt eng mit der Verschlechterung zusammen. Es gibt mehrere Gründe dafür, dass Menschen mit sehr schwerer COPD das Haus nicht verlassen können. Die körperliche Schwäche und die Immobilität sind dafür verantwortlich. Im Grunde verursacht jegliche Anstrengung Atemnot. Die Hausgebundenheit wird laut Partner bei einigen Patienten als hart empfunden. Sie sind immer an Bewegung gewohnt gewesen und sind jetzt zur Immobilität gezwungen. Sie empfinden diesen Zustand wie eingesperrt und nicht mehr lebenswert.

„Er kann nichts mehr unternehmen, wisset se. Mein Mann war sehr sehr lebenslustig, gell. Und jetzt isch er halt, er empfindet des wie ein Käfig. Ja mehr kann ich nicht sagen.“

In allen Interviews wird die Abhängigkeit von Sauerstoff genannt. Alle nutzen Flüssigsauerstoff, und damit lässt sich Mobilität leicht vereinbaren. Trotzdem haben die COPD-Patienten ihre Bedenken. Die Stigmatisierung durch die Nasensonde lässt Patienten abschrecken, in die Öffentlichkeit zu gehen. Die

Sauerstoffsatelliten reichen nur für wenige Stunden und das ist wiederum abhängig von der Durchflussrate. Dies lässt sie schon bevor sie das Haus verlassen nervös und unruhig werden.

„Sie haben auch jetzt, so wie bei uns, gar keine Möglichkeit mehr Mal raus zu gehen, zusammen. Ja, weil sie das einfach von der Kraft her nicht kann, von der Atemnot nicht kann. Diese ganzen Behälter diese kleinen, die nutzen uns nicht viel, wenn sie nur 2 Stunden raus können. Wir haben ja nur einen davon und wenn sie da dran denkt, kriegt sie schon Panik. Können sie schon vergessen, also und das ist halt auch ein Problem, die Hausgebundenheit.“

Das Verlassen der Wohnung bedeutet für COPD-Kranke Stress und Aufregung. Die Partner sind bemüht, Aufregung und Unruhe von ihnen fern zu halten, weil Unruhe, ebenso wie die Anstrengung, Atemnot verursacht. Sie heben hervor, dass ihre COPD-kranken Partner das Bedürfnis nach Ruhe und Friedlichkeit haben. Ungewohnte Situationen wie das Verlassen der Wohnung lösen Stress aus und können zu Panik und Atemnotanfällen führen. Die COPD-Patienten ziehen es vor, in der gewohnten, beschützten Umgebung zu bleiben. Und auch die Partner wiederum sehen sie gerne in der häuslichen Sicherheit behütet. Darüber hinaus möchten sie alles verhindern, was einen Atemnotanfall provozieren könnte.

Selbst Bewegung innerhalb der Wohnung wird zu einem fast unüberwindbaren Hindernis. In manchen Fällen ist der Zustand der COPD-Patienten so sehr von Atemnot geprägt, dass sie sich kaum in der Wohnung bewegen können.

„Da kam so eine Not auf, Atemnot auf, dass es gar nicht ging. Selbst wenn sie dann vom Wohnzimmer, vom Schlafzimmer ins Wohnzimmer ist und dann auf Toilette ist und dann wieder weg, dann ging es schon los. Dann hat sie 5 Minuten wieder gebraucht, bis alles wieder normal war mit der Luft, aber das hat sich nicht verbessert, sondern nur noch mehr verschlimmert.“

Eine wichtige Sache in einigen Interviews war die Terrasse oder der Balkon. Sie stellen für die Kranken eine Art Ersatz für das Hinausgehen dar.

„Bis zum Herbst rein konnte er auf den Balkon und das er da frische Luft hatte wenigstens.“

Und da es COPD-Patienten im Stadium IV° meist unmöglich ist, das Haus zu verlassen, richten die Partner den Balkon oder die Terrasse für den Patienten her. Die Sauerstoffschläuche werden extra lang gelegt, dass die Patienten sich an diesen Orten des Hauses aufhalten können. Das ist eine überschaubare kleine Welt für die COPD-Kranken und ihre Partner.

„Sie versuchen ihr alles schön zu machen. Im Frühjahr wird der Balkon gemacht und dann kommt die Tomatenpflanzen und Erdbeerpflanzen auf den Balkon, schon mal ne Gurkenpflanze gemacht, weil sie nicht aus der Wohnung kommt.“

Die Partner sind leider durch die engmaschige Betreuung und ständige Anwesenheitspflicht ebenso an das Haus gebunden.

Alles wird Schritt für Schritt nach Hause verlagert. Sämtliche Tätigkeiten finden nur noch dort statt. Der Hausarzt, der Friseur, die Verwandten und die Freunde kommen ins Haus.

„Und ja, sei Impfung hat er hinter sich, daheim. Des muss man halt alles so langsam nach zu Hause verlagern. Wie gesagt, des isch schwierig.“

Es gibt nur wenige Tätigkeiten mit denen sich COPD-Kranke beschäftigen können, da es ihnen nicht möglich ist, das Haus zu verlassen. Das Fernsehen, Zeitung lesen und auch das Nutzen vom Internet sind Tätigkeiten, die keine Kraft erfordern und kaum Unruhe erzeugen. In zwei Interviews wurde das Internet als wichtiges Betätigungsfeld und Kontaktmedium zur Außenwelt aus Sicht der Partner beschrieben. Auch scheint das Internet eine wichtige Informationsquelle für Partner zu sein.

„Natürlich haben wir uns viel im Internet umgesehen und nachgeschaut, was kann man machen, was machen die anderen?“

5.6 Erleben von Verlust durch stetige Verschlechterung

Eng mit der Hausgebundenheit und dem Verzicht verbunden, den Partner durch die Betreuung und Versorgung erfahren, ist das Verlusterleben. Jedoch ist das Erleben von Verlust erst einmal ein Problem der COPD-Patienten selbst. Sie erleben, dass sie nicht mehr mobil sind, sich selbst nicht mehr versorgen können, bei allem auf Hilfe des Partners angewiesen sind.

„Das war für meinen Mann ein großer Einschnitt, weil das hätte er gerne mitgemacht. Er kannte die Gruppe. Sie haben sich erst so getroffen und dann ist daraus erst die Sportgruppe entstanden. Und jetzt wäre er gerne mit der Gruppe auch in den Sport rein, aber das hat er einfach, körperlich hätte er das auch nicht geschafft.“

Die Partner erleben dieselben Verluste wie die COPD-Kranken. Sie haben kaum Möglichkeiten, ihre Verluste, die durch die Verschlechterung der COPD entsteht, auszugleichen.

„Und wir eigentlich, wir waren früher sehr aktiv. Und dann man konnte von einem relativ kurzen Zeitraum nichts mehr machen, nicht mehr in Urlaub fahren, nichts mehr. Das war schon Beeinträchtigung und beeinträchtigt heute auch noch die ganze Geschichte, gell.“

Sie müssen mit dem Verlust an Lebensqualität zurechtkommen. Darüber hinaus tragen sie die Verantwortung für die Betreuung und Versorgung.

Den Partnern ist klar, dass der Verlust unausweichlich ist und deshalb versuchen sie einfach, damit zu leben. Sie sind mit kleinen Fortschritten und vorübergehenden Verbesserungen zufrieden, und hoffen stets auf eine Stabilisierung des jetzigen Zustands. Die Erwartungen sind sehr gering und schon Mobilität innerhalb des Hauses bzw. der Wohnung wird ein erstrebenswertes Ziel.

„Sagen wir mal so, wenn wir jetzt mal realistisch sind, dann würde ich mir wünschen, dass sie nach Hause kann und sich zu Hause in der Wohnung sich wieder bewegen kann.“

Als Strategie äußern die Partner, dass sie selbst versuchen fit zu bleiben, um die Pflege und Versorgung noch lange machen zu können. Sie hoffen auf ihre eigenen Kräfte, um die Verluste durch die COPD bewältigen zu können.

Der Verlust der Partner hat mehrere Dimensionen. Die Verschlechterung der Krankheit bedeutet Verlust der Lebensqualität, der Freiheit und auch Verlust der schönen Zeiten.

„... und gibt schöne und es gibt schlechte Zeiten. Die schönen haben wir hinter uns. Jetzt kommen die schlechten.“

Einige Partner machen sich auch Gedanken über das Sterben und den Tod. Die Krankheit ist unheilbar und in einem fortgeschrittenen Stadium, das ist ihnen bewusst. Wenn dann die Kräfte nachlassen und die letzten Merkmale der Lebensqualität verloren gehen, denken Partner daran, dass der Tod nicht mehr schlimmer sein kann.

„Und was ich immer denk, und auch bete, dass mein Mann hoffentlich nie ersticken muss. (weint) Und wenn man des manchmal so miterleben muss, wisset se, wo man sagen muss, hat mein Mann auch schon gesagt. So wäre es bald nimmer lebenswert. Wisset se bloß noch Maske, hinlegen, aufstehen, Maske, furchtbar. Da denke ich manchmal sogar, lieber Herrgott mach so, dass du meinen Mann zu dir holst. Wenn's ihm aber besser geht, dann denke ich mir, so etwas darf ich gar nicht denken. So Gedanken, aber unwillkürlich kommt des.“

Andererseits blicken die Partner auf ihr Leben zurück und sagen sich, dass sie schon alt sind und sich damit abfinden müssen. Sie haben ihr Leben gelebt und müssen jetzt mit der Krankheit leben und das Beste daraus machen.

„Also man gibt schon im Grunde viel auf für die Krankheit. Das bleibt nicht aus, aber wie gesagt wir sind jetzt ältere Leute, uns wird's halt nicht mehr soviel ausmachen, aber man kennt ja viele junge Leute, die davon betroffen sind und dann ist es arg schwer.“

Zusammengefasst werden die Ergebnisse der Studie in der Abbildung 1 dargestellt. Die Abbildung zeigt die in der Analyse entdeckten Zusammenhänge zwischen dem zentralen Phänomen „stetige Verschlechterung bewältigen“ und den ergänzenden Phänomenen, sowie den Zusammenhang zwischen den Phänomenen untereinander. Die stetige Verschlechterung wird mit einem dicken sich abwärts bewegenden Pfeil dargestellt. Die Verschlechterung steht zwischen betreuendem Partner und COPD-Patient. Die Atemnot, die vermehrt bei weiterem Fortschreiten der Erkrankung auftritt und den Patienten jederzeit treffen kann, versetzt den Partner in Hilflosigkeit und Unsicherheit. Durch die stetige Verschlechterung der COPD erlebt der betreuende Partner Verzicht und Verlust. Eine weitere Konsequenz bedeutet die Hausgebundenheit des Patienten, die gleichzeitig den Lebenspartner betrifft.

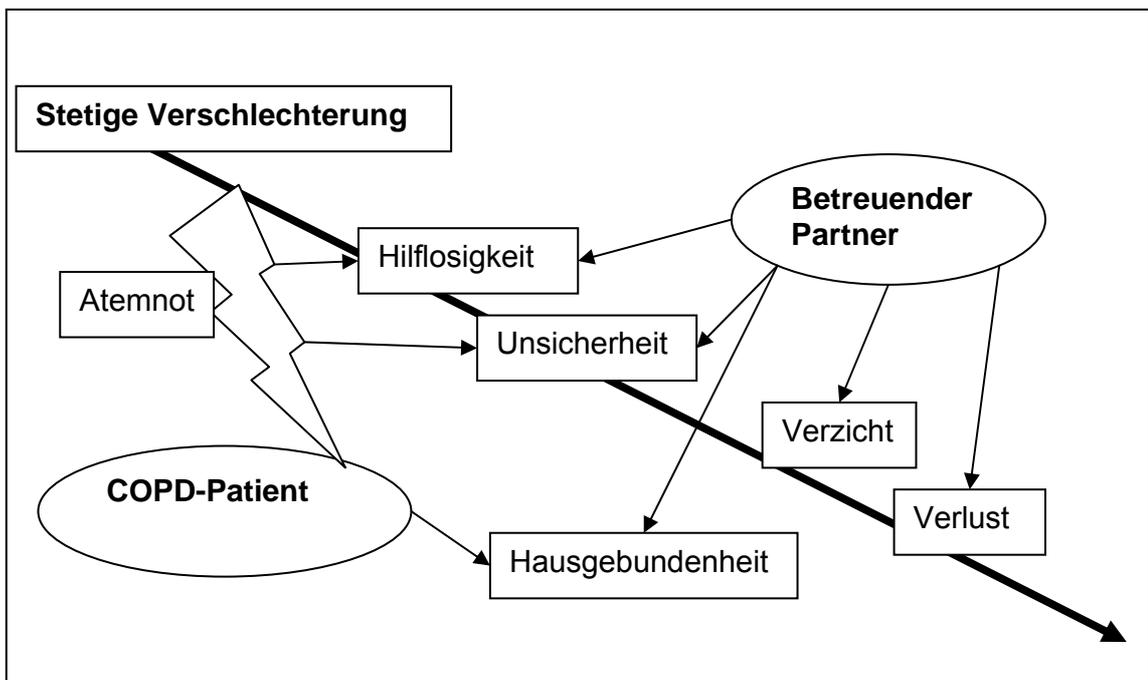


Abbildung 1: Darstellung der Situation bei stetiger Verschlechterung

6 Diskussion

6.1 Grenzen der Studie

Eine Einschränkung der Studie muss gemacht werden, da die Studie nur auf wenigen Interviews von Teilnehmern basiert, die geographisch in derselben Region und Kultur leben. Möglicherweise gehen Partner von COPD-Patienten in verschiedenen Ländern und Gegenden unterschiedlich damit um.

Die Teilnehmer der Studie wurden nur einmal interviewt, es fand keine Wiederholung statt. Man kann annehmen, dass bei einem wiederholten Interview möglicherweise noch andere Aspekte angesprochen worden wären.

Aus diesen Gründen kann die Studie keine allgemeingültigen Aussagen treffen. Trotzdem kann sie wesentlich dazu beitragen, Partner von COPD-Patienten IV° in ihrer Situation genauer zu verstehen.

6.2 Relevanz - Vergleich mit anderen Studien

6.2.1 Stetige Verschlechterung bewältigen

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit zeigen, dass die Lebenspartner von COPD-Patienten umfangreiche Belastungen durch die stetige Verschlechterung der Krankheit zu bewältigen haben. Tatsächlich sind sie schon durch jahrelange Betreuung an die belastende Situation gewöhnt. Laut Beschreibung der Partner wurde ihnen die chronische Erkrankung durch ein einschneidendes Ereignis bewusst. Von diesem Zeitpunkt an beginnt die Krankheit im Leben der Partner zu existieren. Erst jetzt bemerken sie, dass erste Anzeichen vorher schon vorhanden waren und die Krankheit schleichend fortgeschritten ist. Im Laufe der Zeit haben sie unbemerkt immer mehr Tätigkeiten der kranken Partner übernommen.

Die Pflegebedürftigkeit beginnt mit einem einschneidenden Erlebnis. So beschreiben auch laut Büscher pflegende Angehörige den Beginn einer chronischen Erkrankung. Es ist vergleichbar mit einem Schnittpunkt und bedeutet für das Familienleben eine Verschlechterung. Der nächste Schritt ist dann eine langsame Übernahme bestimmter Tätigkeiten im Haushalt, die noch nicht als pflegerische Aufgaben gesehen werden (BÜSCHER A. (2008): 63).

Durch das Fortschreiten der chronischen Erkrankung sind nicht nur die Patienten eingeschränkt, sondern zugleich die Partner. Sie können kein eigenes Leben mehr führen. Alles dreht sich nur noch um die Betreuung des COPD-Patienten. Der Partner ist nicht mehr Lebenspartner, sondern hat die Versorger- und Betreuerrolle eingenommen.

Bergs erläutert, dass die Lebensqualität der Ehefrauen von COPD-Patienten durch viele Faktoren beeinflusst wird. Die Ehepartnerinnen sind ausnahmslos beeinträchtigt, fühlen sich sozial eingeschränkt und in dieser Rolle gefangen, weil sie sich verpflichtet fühlen, den Ehemann zu unterstützen. (BERGS D. (2002): 613 – 621)

Im Gegensatz zu Bergs fühlten sich die interviewten Partner in der vorliegenden Studie nicht wie Gefangene der Versorgerrolle. Jedoch fühlten sie sich verpflichtet, die kranken Partner zu unterstützen.

Es ist beachtlich, mit welcher schwierigen Situationen Partner von COPD-Patienten in der Betreuung klar kommen müssen. Die Partner sind schon seit Jahren an die Versorgung gewöhnt. Wie schon erwähnt entwickelt sich die Betreuungssituation langsam und weitet sich immer mehr aus. Durch die stetige Verschlechterung nehmen die Anforderungen an die Partner weiter zu.

Seamark et al beschreiben in einer phänomenologischen Studie die Auswirkungen der COPD-Erkrankung auf pflegende Angehörige. Die Belastungen der Pflegenden von COPD-Patienten werden als sehr offensichtlich beurteilt. Die Ergebnisse deuten auf einen gesteigerten Unterstützungsbedarf der Patienten und Ehepartner bzw. Partner zu Hause hin. Sie nehmen vielfältige Rollen in der Versorgung ein, erfahren dieselben Verluste wie die Patienten und scheinen in die Krankheit verwoben zu sein (SEAMARK D.A., BLAKE S.D., SEAMARK S.J. (2004): 619 – 625).

Die Partner versuchen, den COPD-Patienten das Leben so zu gestalten, dass es noch lebenswert für sie ist. Sie richten ihnen den Balkon schön her, legen ihnen einen langen Sauerstoffschlauch, dass sie in der Wohnung mobil sein können. Sie versuchen soziale Kontakte zu ermöglichen und sind selbst ständig für sie da. Sie sind die entscheidende Ressource für das emotionale Wohlbefinden des Patienten. Sie schützen sie vor der Vereinsamung.

Im qualitativen Teil der Studie „Lebensqualität von COPD-Patienten unter Langzeitsauerstofftherapie“ wird gleichfalls bestätigt, dass COPD-Patienten, die

vom Partner unterstützt werden, weniger von sozialer Isolation betroffen sind (SCHÄFER I. L., DORSCHNER S., BEHRENS J. (2007): 329).

In den Schlussfolgerungen der phänomenologischen Studie von Ek wird aufgezeigt, dass Patienten noch mehr vom Leben erwarten als das, was sie aufgrund ihrer chronischen Erkrankung erreichen können. Sie wollen im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit nicht nur existieren, sondern am Leben teilhaben (EK. K., TERNESTEDT B.-M. (2008): 477).

Im Gegensatz dazu sehen die Partner, in der vorliegenden Studie, die Situation realistischer. Ihrer Meinung nach ist eine Stabilisierung der aktuellen Lage ein erstrebenswertes Ziel. Sie scheinen die Krankheitssituation wirklichkeitsnaher zu sehen als die Patienten. Aus diesem Grund ist es dringend erforderlich, dass die Partner einen wesentlichen Beitrag in der Steuerung der Krankheit beitragen. Sie können als Vermittlerrolle zwischen den Gesundheitsberufen und den Patienten auftreten, indem sie die realistische Position des COPD-Kranken vertreten. Außerdem können sie dabei ihre eigenen Interessen und Ideen mit einbringen, da sie maßgeblich an der Versorgung beteiligt sind und diese gestalten müssen.

Aus den Ergebnissen wird deutlich, dass Partner von COPD-Patienten IV° dringend über ihre Situation sprechen müssen. Sie müssen ihre Gefühle, Bedenken und Befürchtungen jemandem mitteilen, der sie und die Situation verstehen kann. Durch die angespannte und isolierte Betreuungssituation und die Hausgebundenheit haben Partner kaum Möglichkeiten über ihre eigenen Gefühle zu sprechen. In einer Studie über Familiendynamik bei Familien mit Patienten mit schwerer COPD wird festgestellt, dass die Familien Unterstützung und Hilfe von Pflegekräften brauchen, um in ihren Rollen als Patienten und Pflegenden besser zurechtzukommen. Sie brauchen auch die Möglichkeit, mit jemandem über die Betreuungssituation zu sprechen (KANERVISTO M., PAAVILAINEN E., HEIKKILÄ J. (2007): 1504).

Trotz dieser beeinträchtigenden Betreuungssituationen, in denen sich die Partner befinden, bestehen sie darauf, auch bei Verschlechterung des Zustands, die Pflege und Betreuung zu Hause aufrecht zu erhalten. Sie sprechen sich eindeutig gegen die Verlegung des COPD-Kranken in ein Pflegeheim aus. Wenn die Pflege aufwendiger wird und der COPD-Patient nicht

mehr aufstehen kann, wollen sie Hilfe in Form eines Pflegedienstes in Anspruch nehmen.

Büscher beschreibt die Situation folgendermaßen, dass Familien mit chronisch Kranken bei Inkontinenz und Bettlägerigkeit die Verlegung in ein Pflegeheim möchten. Trotzdem haben einige Familien beschlossen, ihre pflegebedürftigen Angehörigen nicht in ein Pflegeheim zu geben. Sie beanspruchen Hilfe von außen, wenn die zu Pflegenden bettlägerig werden. Eine Verschärfung der Pflegesituation oder der Grund, dass pflegende Angehörige arbeiten müssen, lässt sie einen Pflegedienst einschalten (BÜSCHER A. (2008): 63).

6.2.2 Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung

Für den COPD-Patienten ist die Beziehung zum betreuenden Partner sehr wichtig. Er ist abhängig vom Partner, der die Versorgung, den Haushalt und die Familie managt. Partner sehen es als ihre Pflicht, dem COPD-Kranken beizustehen und ihn zu betreuen. Menschen mit schwerer COPD brauchen eine intensive Betreuung, Tag und Nacht. Sie können jederzeit einen Atemnotanfall erleiden, deshalb ist eine Betreuung rund um die Uhr erforderlich. Sie müssen ständig aufmerksam sein und beobachten jede Veränderung. Das schränkt die Partner sehr ein. Sie können kein eigenes Leben mehr führen. Alles dreht sich nur noch um die Betreuung des COPD-Patienten.

Auch Büscher beschreibt bei den betreuenden Angehörigen eine ununterbrochene Wachsamkeit. Sie stehen unter ständigem Druck, die Kranken zu beobachten, um zu sehen, ob alles in Ordnung ist. Sie versuchen alles, was schaden könnte, von ihnen fern zu halten. Pflegende Angehörige stehen unter ständiger Anspannung und jede Kleinigkeit und jedes Abweichen von der Routine kann zum Stress werden (BÜSCHER A. (2008): 63).

In der vorliegenden Studie wird offensichtlich, wie umfangreich die COPD-Patienten von ihren Partnern unterstützt werden. Diese Unterstützung findet auf verschiedenen Ebenen statt. Sie werden in allem, was sie selbst nicht mehr tun können, unterstützt. Das reicht von Hilfestellung beim Duschen bis Essen anreichen über Beatmungsmaske anziehen bis emotionale Zuwendung geben. Sehr intensiv und aufreibend empfinden Partner den Beistand bei Atemnot.

Ebenfalls wird in der Studie „Lebensqualität von COPD-Patienten unter Langzeitsauerstofftherapie“ der Partner als wichtige Hilfe bei der Bewältigung von Einschränkungen und zur psychischen Unterstützung bei Atemnot dargestellt. Es wird beschrieben, dass der Partner merkt, wenn es dem COPD-Kranken schlecht geht. Der chronisch Kranke kann sich auf den Partner verlassen und das bedeutet Sicherheit und Rückhalt für den Kranken (SCHÄFER I. L., DORSCHNER S., BEHRENS J. (2007): 326).

6.2.3 Verzicht, Verlusterleben und Hausgebundenheit

Laut Ergebnisse der vorliegenden Studie erleben Partner tatsächlich dieselben Verluste wie COPD-Patienten, da sie sehr in die Krankheit involviert sind. Sie verlieren ihre Freiheit, sie können kein eigenes Leben mehr führen. Die COPD-Patienten sind durch den Schweregrad der chronischen Erkrankung ans Haus gebunden ebenso wie die betreuenden Partner. Einerseits empfinden pflegende Partner die Verlagerung nach Hause als Erleichterung. Andererseits sind sie selbst auch von der Hausgebundenheit betroffen.

Büscher beschreibt auch, dass pflegende Angehörige hausgebunden sind und sich nicht frei bewegen können. Sie können kein eigenes Leben mehr führen (BÜSCHER A. (2008): 63).

Durch die Hausgebundenheit, Immobilität und Schwäche müssen COPD-Patienten auf sämtliche Aktivitäten wie Ausflüge, Essen gehen und reisen verzichten. Dieser Verzicht betrifft eben nicht nur den Kranken, der in seiner Freiheit eingeschränkt ist und auf Reisen verzichten muss, sondern zugleich den Partner. Dieser Verlust wird von den Partnern sehr bedauert.

Der Verzicht auf Freiheit, indem COPD-Patienten nicht mehr reisen können, wird im qualitativen Teil der Studie „Lebensqualität von COPD-Patienten unter Langzeitsauerstofftherapie“ ebenso beschrieben (SCHÄFER I. L., DORSCHNER S., BEHRENS J. (2007): 325).

Die Partner wissen, dass die COPD unheilbar ist. Für sie ist es eine erschütternde Tatsache, die sie durch die stetige Verschlechterung immer vor Augen haben. Ein Partner war sehr enttäuscht, dass die COPD-Patientin schon zu alt für eine Transplantation ist. Einige gaben an, dass sie sich mit dem Gedanken, dass der Partner sterben wird, beschäftigt haben. Jedoch haben sie

sich nicht damit abgefunden. Die Angst, dass der Partner sterben könnte, wird mehrfach geäußert. Sie wollen den COPD-Patienten nicht ersticken sehen. Bei Atemnot ist die Angst vor dem Tod des Partners immer vor Augen. Das stetige Fortschreiten der Krankheit wird als Bedrohung gesehen. Insgesamt akzeptieren alle interviewten Partner die Situation, ergeben sich dem Schicksal. Als Trost blicken sie zurück auf die schönen Jahre, die sie gemeinsam erlebt haben und versuchen, den Verlust zu ertragen.

6.2.4 Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot

Bei den Partnern von COPD-Patienten geht es weniger darum, dass sie in die Krankheit verwoben sind, als dass sie die maßgeblichen Akteure in der Versorgung der Patienten zu Hause sind. Sie versuchen, die Betreuungssituation zu beherrschen und zu managen. In den Ergebnissen zeigte sich deutlich, dass Partner von COPD-Patienten bei Atemnot oft hilflos und unsicher sind und Angst bekommen. Die Unsicherheit und Angst wird verstärkt, da sie in der Akutsituation zu Hause allein gelassen sind.

Beim Beherrschen dieser Situationen muss dem Partner von professioneller Seite, von Pflegekräften und Physiotherapeuten geholfen werden. Bei den Partnern mangelt es an grundlegendem Wissen. Aufgrund der Ergebnisse wurde klar, dass Partner sich unsicher fühlen, weil sie nicht gut informiert sind über Krankheitsverläufe, Gefahren und Auswirkungen. Nur ein informierter und aufgeklärter Partner kann sich in Notfallsituationen kompetent verhalten.

Auch Bergs befürwortet, dass Ehefrauen von COPD-Patienten Informationen und Unterstützung vom Pflegepersonal bekommen müssen (BERGS D. (2002): 613 – 621).

Laut vorliegender Forschung wünschen sich Partner von COPD-Patienten Schulungen und Anleitungen. Meist werden nur die Patienten geschult und angeleitet. In den Interviews zeigte sich, dass die Partner bei Atemnot eine Anleitungsfunktion ausüben müssen. Durch den Schweregrad der Erkrankung sind die Patienten nicht mehr in der Lage, mit Inhalationen, Maskenbeatmung, Atemhilfsmittel und Sauerstoff allein zurechtzukommen. Die Partner wollen die

Versorgung, Pflege und Betreuung leisten, dafür müssen sie kompetent sein, angeleitet und geschult werden.

In den Interviews fiel auf, dass die Partner teilweise nicht wissen, was COPD heißt und wenige Informationen über Atemhilfsmittel erhalten hatten. Nur wenn Partner sich intensiv darum bemühen, in die Anleitungen einbezogen zu werden, bekommen sie diese tatsächlich. Teilweise wird dieser Mangel mit Informationen aus dem Internet kompensiert. In einigen Interviews wurde das Internet als Informationsquelle angegeben. Partner und COPD-Patienten möchten Kenntnisse haben und müssen diese erhalten. Dies bestätigt ebenso eine finnische Studie. Familienmitglieder und Partner von COPD-Kranken benötigen Informationen über die Krankheit, um die täglichen Entscheidungen treffen zu können (KANERVISTO M., PAAVILAINEN E., HEIKKILÄ J. (2007): 1504).

Das Internet könnte als Informationsmedium genutzt werden, da COPD-Patienten und deren Partner ans Haus gebunden sind. Das Internet würde sich sogar anbieten als Informations- und Schulungsplattform, da es von zu Hause aus nutzbar ist. Es gibt Patientenforen zu verschiedenen Krankheiten und auch für COPD, in denen Patienten sich gegenseitig austauschen können. In diesen Foren ist zu erkennen, dass sie auch sehr gerne bei aufgetauchten Problemen von Partnern oder betreuenden Familienangehörigen genutzt werden.

Die Ergebnisse der Studie zeigen ganz offensichtlich, dass sich Partner bei Atemnot des COPD-Kranken allein gelassen fühlen. In dieser Situation sehen sie oft keinen anderen Weg als den Notarzt und die Einweisung in die Lungenfachklinik. Mehrere Partner weisen darauf hin, dass beim Transport in die Fachklinik eine Erleichterung bei Patient und Partner entstand. Erst durch die Einweisung in die Fachklinik konnten sie sich wieder entspannen und wussten den Kranken gut versorgt.

Bailey fand in ihrer Studie heraus, dass der Lösungsweg für COPD-Patienten und Angehörige im Gesundheitsverhalten meist in der Notaufnahme im Krankenhaus endet. Pflegende Angehörige fühlten sich in akuten Situationen hilflos. Eine Entlastung und Sicherheit folgte erst, wenn sie beschlossen hatten, Hilfe in Anspruch zu nehmen und ins Krankenhaus eingewiesen wurden (BAILEY P.H. (2004): 760 – 778).

Die Partner bestehen bei der Einweisung ins Krankenhaus auf die Lungenfachklinik, weil COPD-Patienten ihrer Erfahrung nach nur dort eine adäquate Behandlung bekommen. Sie bestehen darauf, dass die COPD ihrer kranken Partner ausschließlich in der Fachklinik behandelt wird.

Dasselbe Ergebnis wird in der Studie „Lebensqualität von COPD-Patienten unter Langzeitsauerstofftherapie“ dargestellt. Die COPD-Patienten fühlen sich nur in der zuständigen Lungenfachklinik gut betreut und sicher (SCHÄFER I. L., DORSCHNER S., BEHRENS J. (2007): 326).

Hier besteht ein Ansatzpunkt für Interventionen. Ist bei Atemnot tatsächlich immer die Einweisung in die Fachklinik notwendig oder gibt es andere Möglichkeiten, die Partner zu unterstützen und ihre Kompetenzen zu verbessern? Sie können lernen, wann es sich um einen Notfall handelt und wann die Situation noch zu bewältigen ist. Hier sind Informationen und Schulungen wichtige Ressourcen für Partner von Patienten mit schwerer COPD. Sinnvoll wäre der Einsatz von Pflegekräften mit Fachkenntnissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der Pneumologie und im Speziellen im Umgang mit COPD-Patienten. Die Atemnot stellt eine sehr existenzielle Bedrohung dar, die nur von Experten bewältigt werden kann. Atemnotsituationen sind akute Notfälle. Dafür werden spezielle Kompetenzen und Erfahrungen benötigt. Das würde bedeuten, dass eine Fachweiterbildung für Pflege bei COPD konzipiert werden sollte.

In den Interviews zeigte sich, dass Partner von COPD-Patienten Hilfe vom Sozialsystem oder Gesundheitssystem benötigen und erwarten, die ihnen nicht gewährt wird. Die Unterstützung, die sie bei der Betreuung ihrer chronisch kranken Partner benötigen, wird ihnen verweigert oder die Bereitstellung dafür ist im Gesundheitssystem nicht vorgesehen. Für eine ambulante fachliche Betreuung durch Lungenfachärzte wird nicht gesorgt, obwohl es sehr wichtig für COPD-Patienten IV° wäre, die das Haus nicht mehr verlassen können. Möglicherweise könnten Einweisungen in die Fachklinik vermieden werden und somit zur Kostenminderung im Gesundheitssystem beitragen.

Ebenfalls erläutert Büscher, dass sich pflegende Angehörige vom Gesundheitssystem allein gelassen fühlen und keine Unterstützung bekommen (BÜSCHER A. (2008): 63).

6.3 Steuerung der chronischen Krankheit

Die Ergebnisse der Studie, mit dem zentralen Phänomen „stetige Verschlechterung bewältigen“ lassen eine Verbindung zum Trajekt Modell erkennen. Das Modell wurde von Anselm Strauss aus der Grounded Theory heraus entwickelt. Mit Hilfe dieses Modells können chronische Krankheitsverläufe gesteuert werden.

Das in mehreren Studien bewährte Modell ist deshalb sehr geeignet, weil es einen direkten praktischen Nutzen aufweist. In der Anwendung fließen Patientendaten in Form von chronischen Krankheitsbildern, deren Verlauf, subjektive Bewertungen und Erfahrungen ein. Dies führt zu einer Erweiterung der Kenntnisse aus Sicht der Betroffenen, der Angehörigen und der behandelnden Gesundheitsberufe. Somit liefert das Modell eine Basis für die Bewältigung der chronischen Krankheit. Die Auseinandersetzung und Bewältigung findet aus der Sichtweise der Betroffenen statt und hat deshalb hohe pflegepraktische Relevanz (LORENZ-KRAUSE R. (2005): 11 – 12).

Hier sollen Ansätze zur Anwendung dieses Modells bei COPD erläutert werden, um die Erkrankung besser handhaben zu können, die stetige Verschlechterung zu verlangsamen und eine Stabilisierung herbeizuführen. In den Ergebnissen der Studie zeigte sich, dass eine Stabilisierung der COPD für die Partner ein erstrebenswertes Ziel darstellt. Der Verlauf der Krankheit wird in Krankheitsverlaufskurven umfassend veranschaulicht, bedeutend dabei sind die persönliche Dimension und der interdisziplinäre Ansatz. Es geht nicht nur um die Beziehung vom Patient zur Pflegekraft, sondern auch um die Beziehung vom pflegenden Partner zur Pflegekraft. Alle Gesundheitsberufe, die mit Therapie und Versorgung des COPD-Patienten zu tun haben, wie Arzt, Physiotherapeuten, werden in die Steuerung des Krankheitsverlaufs mit einbezogen.

Ein Teil dieses Modells sind die, in Tabelle 4 dargestellten Pflegearbeitstypen, auf die besonders eingegangen werden soll. Sie geben Orientierung bei der Steuerung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Acht Pflegearbeitstypen werden unterschieden. Sie werden von Pflegekräften begleitet. Die Begleitung in der Pflege muss als fortlaufender Prozess gesehen werden, weil die Krankheit nicht heilbar ist. Innerhalb der Pflegearbeitstypen übernimmt die

begleitende Pflegekraft verschiedene Funktionen des Krankheitsmanagements. (CORBIN J., STRAUSS A. (1998): 19).

Aufgrund der Ergebnisse aus der Studie wurde ersichtlich, dass Partner von COPD-Patienten den Krankheitsverlauf zu Hause managen. Anhand der Pflegearbeitstypen soll gezeigt werden, dass die Partner Teile des Krankheitsmanagements an Pflegekräfte abgeben können. Die betreuenden Partner sind hoch motiviert, benötigen jedoch multiple Unterstützung und können durch dieses Modell besonders umfassend in die Pflegearbeit integriert werden.

Tabelle 4: Darstellung der Pflegearbeitstypen

Pflegearbeitstyp	Patient/Angehörige	Pflegekraft
Informationsarbeit	Informationsbeschaffung, Auswertung und Überprüfung auf Nützlichkeit für die aktuelle Situation	Kooperationen herstellen und partnerschaftlichen Umgang fördern
Aushandlungsarbeit	Bedürfnisse darstellen und Aushandeln der Durchsetzbarkeit	Koordination zwischen professionellem Bedarf und individuellen Bedürfnissen, Aushandeln der eigenen Arbeitsbedingungen
Reorganisationsarbeit	Steuern der Krankheit und ihren Folgen und Integration in den persönlichen Lebenszusammenhang	Experimentieren mit einer neuen Arbeitsmethode, orientiert an den organisatorischen Voraussetzungen und dem individuellen Krankheitsverlauf des Patienten
Sicherheitsarbeit	Entsprechend der Krankheit und ihrem Verlauf wird der Sicherheitsbedarf festgestellt und Unterstützung eingefordert	Kompensation des Defizits, für eine sichere Umgebung sorgen, bedarfsgerechte Anleitung
Körperbezogene Arbeit	Selbstpflege, ressourcenorientierte Kompensation von Defiziten	Kompensation des Defizits, Unterstützung, Aktivierung, Mobilisation
Technische Arbeit	z. B. Vitalzeichenkontrolle	Überwachung
Wohlbefindensarbeit	Feststellen der Bedürfnisse, die Wohlbefinden schaffen	Eingehen auf entsprechende Wünsche
Gefühlsarbeit	Verarbeitung von Krisen, Freude, Bewältigung einer Erkrankung, Bilanzierung des Lebens	Bewusstes Einlassen auf den Patienten, Begleiten, Vertrauen aufbauen

(Modifiziert nach HELIGE B., 2002: 65, THOMAS B. 2003)

6.3.1 Informationsarbeit

Lebenspartner von COPD-Patienten managen die Pflegesituation zu Hause. In der Untersuchung zeigte sich, dass COPD-Patienten bei Atemnot nicht adäquat und schnell handeln können. Sie bedürfen der Anleitung und Unterstützung der Partner. Aus diesem Grunde müssen Partner ebenso informiert und angeleitet werden. Informationsarbeit und Anleitung bringen ihnen Sicherheit in der Betreuung. Dadurch können sie sich Wissen und Kenntnisse aneignen und werden kompetent. In der Pflege müssen Pflegekräfte ihr Wissen in Form von Informieren und Anleiten an die Partner von COPD-Patienten weitergeben. Dies kann ebenso durch die mit COPD erfahrenen Fachkräfte in der Lungenfachklinik geschehen als auch in der Rehabilitationsklinik erfolgen.

6.3.2 Aushandlungsarbeit

In der Studie zeigte sich, dass sich Partner von COPD-Patienten IV° in Betreuungssituationen befinden, in denen sie ihren eigenen Bedürfnissen nicht gerecht werden. Alles dreht sich um die Versorgung des COPD-Kranken. Die Partner kommen zu kurz, können nicht an sich denken und sind ständig mit den Bedürfnissen des Kranken beschäftigt. Für sie ist es wichtig, ihre eigenen Bedürfnisse zu sehen und diese befriedigen zu können. Zum Erhalten der eigenen Gesundheit ist es notwendig, für Partner Hilfe und Unterstützung einzufordern und Freiräume auszuhandeln. Sie stellen die größte Ressource dar und müssen schonend behandelt werden, dass sie den COPD-Kranken noch lange als starke Stütze erhalten bleiben.

6.3.3 Reorganisationsarbeit

Die COPD bedarf einer konkreten und bewussten Steuerung. Der Verlauf der Krankheit darf nicht dem Zufall überlassen werden. Die größte Sorge für Partner ist es, dass die COPD sich ständig verschlechtert und die Versorgungssituation dadurch immer aufwendiger und schwieriger wird. Partner können bei der Steuerung einen wesentlichen Beitrag leisten und dadurch mehr Sicherheit bekommen, weil die Zukunft vorhersehbarer und planbarer für sie wird. Auch haben Partner Hoffnung auf Stabilität geäußert. Sie wissen, dass eine Heilung unrealistisch ist, doch eine möglichst lange stabile Phase im Krankheitsverlauf ist für sie sehr erstrebenswert.

6.3.4 Sicherheitsarbeit

Der Partner braucht Sicherheit im Bereich Entscheidung Notarzt ja oder nein. Sicherheit könnte es dem Partner bringen, wenn er im Notfall Unterstützung in der Entscheidungsfindung bekommen kann. Andererseits wäre eine Schulung nützlich, durch die der Partner Sicherheit entwickeln kann. Die pflegerische Unterstützung von speziell ausgebildeten Pflegekräften im Fachbereich COPD ist dann sinnvoll, wenn die Partner Sicherheit in der Pflege oder Entscheidungsfindung brauchen. Sicherheit würde auch ein Lungenfacharzt bringen, der Hausbesuche macht, da der Hausarzt nicht die notwendige Kompetenz auf dem Fachgebiet Pneumologie besitzt.

6.3.5 Körperbezogene Arbeit

Der COPD-Kranke hat ein Selbstpflegedefizit, das durch den betreuenden Partner kompensiert wird. Der betreuende Partner muss durch die COPD auf vieles verzichten, ist genauso wie der Patient ans Haus gebunden und erlebt dieselben Verluste. Für den Partner ist es wichtig seine eigenen Bedürfnisse zu sehen und diese befriedigen zu können. Die Partner von Patienten mit schwerer COPD müssen professionelle Pflegekräfte mit der Pflege oder mit Teilbereichen der pflegerischen Arbeit bei COPD beauftragen, wenn sie selbst überfordert sind.

6.3.6 Technische Arbeit

Die Beobachtung und Beurteilung der Atmung sind elementare Parameter, die bei COPD-Patienten täglich durchgeführt werden müssen. Die Partner haben in dieser Beobachtung oft schon sehr viel Erfahrung. Dennoch ist die Unterstützung durch eine professionelle Pflegekraft sinnvoll. Der Umgang mit der Maskenbeatmung umfasst eine umfangreiche Anleitung und Schulung, deren Anwendung für Partner nicht immer einfach ist. Dabei muss es sich wiederum um eine auf dem Gebiet der COPD erfahrene Pflegekraft handeln.

6.3.7 Wohlbefindensarbeit

Ruhe, Sicherheit und die ständige Anwesenheit des Partners schaffen Wohlbefinden beim COPD-Patienten. Einerseits geht es darum, das Wohlbefinden des Patienten zu fördern, andererseits haben die betreuenden

Partner auch ein Recht auf ihr eigenes Wohlergehen. Der Partner hat jedoch das Bedürfnis, ein eigenes Leben führen zu können und braucht Ausgleich. Die Patienten sind fixiert auf ihre Lebenspartner und sie fühlen sich nur sicher, wenn sie vom Partner umsorgt werden. Der Partner fühlt sich ebenfalls nur dann sicher, wenn er den Kranken gut versorgt weiß. Es ist schwierig, diese unterschiedlichen Forderungen miteinander zu vereinbaren.

6.3.8 Gefühlsarbeit

Eine entscheidende Angelegenheit bedeutet für Partner von COPD-Patienten die Verarbeitung der stetigen Verschlechterung der Krankheit. Das Wissen, dass die Krankheit unheilbar ist, beunruhigt und erschreckt Partner. Die emotionale Betreuung für Patient und Partner bei schwerer COPD hat sich in den Forschungsergebnissen als äußerst notwendig herausgestellt. Hier ist dringender Handlungsbedarf erforderlich.

6.4 Fazit

Angesichts der Tatsache, dass die chronisch obstruktive Lungenerkrankung im Jahr 2020 die dritthäufigste Todesursache sein wird und die COPD heute schon enorme Kosten im Gesundheitswesen verursacht, müssen kostensenkende Maßnahmen unterstützt werden. Die Betreuungsarbeit der Partner von COPD-Patienten könnte als ein wesentlicher Beitrag zur Kostenreduzierung gesehen werden. Vorliegende Erhebung kann als Grundlage für weitere quantitative Forschung dienen. Die Motivation und Bereitschaft der Partner kann nicht genug geschätzt und unterstützt werden. Die Ressource, die Lebenspartner von COPD-Patienten in deren Versorgung darstellen, muss erhalten, gefördert und integriert werden. Auf längere Sicht kann das nur erreicht werden, wenn die Partner fachlich und psychosozial unterstützt werden. Einerseits brauchen die Partner Unterstützung durch COPD-erfahrene Fachkräfte und andererseits müssen sie selbst befähigt werden, diese Situationen, die mit der zunehmenden Verschlechterung und dem Fortschreiten der COPD zusammenhängen, besser zu bewältigen, indem sie wichtige Informationen, Anleitungen und Schulungen bekommen. Diese Hypothesen gilt es in weiterer Forschung zu untersuchen.

Abschließend muss darauf hingewiesen werden, dass die Pflegearbeitstypen einen wertvollen Beitrag zur Steuerung der Betreuungs- und Pflegesituation bei stetiger Verschlechterung der chronischen Krankheit COPD leisten können. Ein Projekt zur Implementierung der Pflegearbeitstypen in die Pflege von COPD-Patienten könnte dazu neue Erkenntnisse liefern.

Weitere Forschung im quantitativen Bereich ist notwendig, um herauszufinden, in welchem Maße Krankenhauseinweisungen vermeidbar sind durch fachliche Unterstützung der Partner von COPD-Patienten zu Hause.

7 Literaturverzeichnis

Bailey P.H. (2004): The dyspnea-anxiety-dyspea cycle – COPD patient's stories of breathlessness: "It's scary when you can't breathe". In: *Qualitative Health Research*, 14 (6), S. 760 – 778.

Bergs D. (2002): "The hidden client"– women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. In: *Journal of Clinical Nursing*, 11 (5), S. 613 – 621.

Büscher A. (2007): *Negotiating Helpful Action. A Substantive Theory on the Relationship between Formal and Informal Care.* Tampere University Press.

Corbin J., Strauss A. (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Woog P. (Hrsg.): *Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell.* Ullstein Medical, Wiesbaden, S. 1 – 30.

Ek K., Ternstedt B.-M. (2008): Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. In: *Journal of Advanced Nursing*, 63 (4), S. 470 – 478.

Glaser B., Strauss A. (2005): *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung.* Hans Huber Verlag, Bern.

Harris, S. (2007): COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature. In: *British Journal of Community Nursing*, 112 (9), S. 411 - 415.

Hellige, B. (2002): Nähe und Distanz in pflegerischen Langzeitbeziehungen. In: DV Pflegewissenschaft e.V. (Hrsg.): *Pflege & Gesellschaft: Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Sonderausgabe zur Fachtagung 2002, Frankfurt a. Main, S. 63 – 80.*

Kanervista M., Kaistila T., Paavilainen E. (2007): Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people

with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. In: Nursing and Health Sciences, 9, S. 40 – 47.

Kanervisto M., Paavilainen E., Heikkilä J. (2007): Family dynamics in families of severe COPD. In: Journal of Clinical Nursing, 16, S. 1498 - 1505

Koczulla A. R., Vogelmeier C. (2008): COPD. In: Matthys H., Seeger W. (Hrsg.): Klinische Pneumologie. Springer Verlag, S. 261 – 275.

Lorenz-Krause R. (2005): Das Trajekt-Modell als Bezugsrahmen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve. In: Gerwin B., Lorenz-Krause R. (Hrsg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. LIT Verlag Münster, S. 6 – 35.

Polit D.F., Beck C.T., Hungler B. P. (2004): Lehrbuch Pflegeforschung. Methodik, Beurteilung und Anwendung. Hans Huber Verlag, Bern.

Schäfer I. L., Dorschner S., Behrens J. (2007): Lebensqualität von COPD-Patienten unter Langzeitsauerstofftherapie. In: PrInterNet, 5, S. 321 - 331.

Seamark D.A., Blake S.D., Seamark S.J. (2004): Living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Perceptions of patients and their carers. In: Palliative Medicine, 18 (7), S. 619 – 625

Strauss A., Corbin J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim.

8 Anhang

Anhang 1: Subkategorien der Interviewdaten in Verbindung mit zentraler Kategorie und ergänzenden Kategorien

Subkategorien	Zentrale Kategorie und ergänzende Kategorien
Schleichender Beginn und Verlauf, Erkrankung anfangs nicht ernst genommen	Stetige Verschlechterung bewältigen
Ständiges Auf und Ab, keine Planbarkeit	
Ständige Verschlimmerung der COPD – akute Verschlechterung	
Verschlechterung der Mobilität und körperlicher Abbau	
Geistiger Abbau	
Versorgung zu Hause bewältigen bei Verschlechterung, steigende Anforderungen	
Partner benötigen Ausgleich, Hilfe, Unterstützung	
Bewusstsein der Unheilbarkeit und des Schweregrads der Krankheit	
Hoffnung auf Besserung, Zukunftssorgen	
Notwendigkeit von Pflegehilfsmittel wie Rollstuhl, Rollator, Toilettenerhöhung, Notruf	
ständige Anspannung, ständiges Beobachten bei Atemnot	Vermehrte Atemnot bei stetiger Verschlechterung
Akute Atemnot bewältigen	
Unterstützung bei Atemnot Kurzatmigkeit	
Problem beim Abhusten von Schleim	
Verschlechterung der Atmung am Wochenende, wenn keine Therapie	
Eigenmächtige Erhöhung der Sauerstoffzufuhr	
Atemnot bei kleinster Anstrengung	
Ständige Anwesenheit des Partners erforderlich, COPD-Patient kann bei Atemnot nicht alleine sein	
Anwenden von Hilfsmittel, Anleitung von Atemtechnik	

8 Anhang

Psychische Belastung durch Angst, Hilflosigkeit	Hilflosigkeit, Angst und Unsicherheit bei zunehmender Atemnot
Angst, dass der COPD-Patient sterben wird	
Unsicherheit in akuten und bedrohlichen Situationen	
Ruhige Umgebung schaffen, Ruhe bewahren	
Informationsbeschaffung übers Internet, Partner bekommen wenige oder keine Information	
Notwendigkeit von Wissen und Kenntnisse über COPD	
Partner wünschen fachliche Betreuung zu Hause	
Adäquate Versorgung nur in der Lungenfachklinik	
Stark sein, um alles bewältigen zu können	
Fixiertheit des Patienten auf Bezugsperson	
Pflicht, für den kranken Partner da zu sein, ist selbstverständlich	
Verzicht auf Aktivitäten	
Partner darf eigene Gefühle nicht zeigen, niemand zum Reden	
Verzicht auf ein normales Leben, Empfinden von Bitterkeit	
Hausgebundenheit, Verlagerung nach Hause	Hausgebundenheit als Konsequenz
Entlastung durch Verlagerung nach Hause und zugleich Isolation	
Verlust, vieles muss aufgegeben werden für die Krankheit: Mobilität, Freiheit, soziale Kontakte	Erleben von Verlust durch stetige Verschlechterung
Keine Zeit für sich selbst	
Akzeptanz des Verlustes und Resignation	
Verlust des kranken Partners durch den Tod	

Ich versichere, dass die vorliegende Arbeit inhaltlich ohne fremde Hilfe angefertigt wurde und ich mich keiner anderen, als der von mir angegebenen Literatur und Hilfsmittel bedient habe. Im Rahmen einer Prüfung wurde das Thema von mir noch nicht schriftlich bearbeitet.