



DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Der Alltag von Menschen mit COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease): Literaturanalyse über das Erleben der Erkrankten, der pflegenden Angehörigen und über die Bewältigungsstrategien von Betroffenen

Verfasser

Florian Kreisl

angestrebter akademischer Grad

Magister

Wien, im Mai 2011

Studienkennzahl lt.
Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt.
Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin:

Univ.- Prof. Dr. Elisabeth Seidl

EHRENERKLÄRUNG

„Ich erkläre, dass diese Diplomarbeit ausschließlich von mir selbst geschrieben wurde, und dass ich nur die im Literaturverzeichnis enthaltenen Quellen verwendet habe.“

Wien, im Mai 2011

Florian Kreisl

DANKSAGUNG

Ich bin vor allem Frau Univ.-Prof. Dr. Elisabeth Seidl, Professorin für Pflegewissenschaft an der Fakultät für Sozialwissenschaften dankbar. Sie hat mir durch motivierende und aufschlussreiche Gespräche sehr beim Zustandekommen der Diplomarbeit geholfen. Weiters danke ich meiner Betreuerin, dass sie meine Diplomarbeit mit großer Geduld betreut hat und mir auch in schwierigen Phasen mit Rat zur Seite stand.

Auch bedanke ich mich bei Frau Dr. Ilsemarie Walter, Lektorin für Pflegewissenschaft, die mir sehr bei der Literaturrecherche und Auswahl der Literatur geholfen hat.

Dank gilt auch meinen Eltern und FreundInnen, die mich in der Zeit der Erstellung der Diplomarbeit sehr unterstützt haben.

1. EINLEITUNG	7
1.1 Problem, Erkenntnisinteresse und Motivation	7
1.2. Fragestellung	8
1.3. Ziele der Arbeit	8
2. ALLGEMEINE ASPEKTE	10
2.1 Grundlegendes zur Erkrankung	11
2.1.1 Epidemiologie	11
2.1.2 Kosten für das Gesundheitssystem	13
2.1.3 Risikofaktoren	13
2.1.3.1 Rauchen	13
2.1.3.2 Arbeits- und Umweltbedingungen	14
2.1.3.3 Geschlecht	15
2.1.3.4 Schwere Infektionskrankheiten	15
2.1.3.5 Sozioökonomischer Status	15
2.1.3.6 Niedriges Geburtsgewicht und Mangelernährung	15
2.1.3.7 Genetischer Defekt	16
2.1.4 Diagnose	16
2.1.4.1 Anamnese	18
2.1.4.2 Physikalische Untersuchung	18
2.1.4.3 Lungenfunktion	19
2.1.4.4 Arterielle Blutgasanalyse	19
2.1.4.5 Belastungsuntersuchungen	20
2.1.4.6 Bildgebende Verfahren	20
2.1.4.7 Kardiale Funktionsprüfung	21
2.1.4.8 Alpha- 1- Antitrypsintest	21
2.1.4.9 Zytologische und mikrobiologische Sputumuntersuchung	21
2.1.5 Klassifikation	22
2.1.6 Management	24
2.1.7 Therapie	24
2.1.7.1 Medikamentöse Behandlung	24
2.1.7.2 Nicht- medikamentöse Therapien	25
2.1.8 Pneumologische Rehabilitation	27
2.2 Grundlegendes zu Belastung	28
2.2.1 Stressarten	29
2.2.1.1 Biologisch- physiologischer Stress	29
2.2.1.2 Biochemisch- physiologischer Stress	31
2.2.1.3 Psychoimmunologisches Stress	31
2.2.1.4 Psycho- sozialer Stress	31
2.2.2 Krise	34
2.2.3 Chronische Krankheiten	37
2.2.3.1 Auswirkungen	38
2.2.3.2 Bewältigung	40
2.2.3.3 Chance zum Wachstum	41
2.2.4 Belastungen von pflegenden Familienmitglieder	42
3. BELASTUNGEN VON MENSCHEN MIT COPD	44
3.1 Körperliche Auswirkungen	44
3.1.1 Atemnot	44
3.1.2 Verringerte körperliche Belastbarkeit	45
3.1.2.1 Gehen	45
3.1.2.2 Haushaltsaktivitäten	46

3.1.2.3 Auto fahren	46
3.1.2.4 Einkaufen	47
3.1.2.5 Essen	47
3.1.3 Gewichtsverlust.....	48
3.1.4 Kognitive Beeinträchtigungen	48
3.2 Psychische Auswirkungen	49
3.3 Auswirkungen auf die Sexualität.....	50
3.4 Soziale Auswirkungen.....	52
3.4.1 Schuld.....	52
3.4.2 Scham.....	55
3.4.3 Stigmatisierung	56
3.4.4 Soziale Isolation	57
3.4.4.1 Eingeschränkte soziale Teilnahme.....	57
3.4.4.2 Verluste	58
3.4.4.3 Einsamkeit.....	60
3.4.5 Abhängigkeit von anderen Personen.....	60
3.4.6 Einfluss auf die Familienrollen	61
3.5 Akute Verschlechterungen	61
3.6 Komorbiditäten	62
3.6.1 Erschöpfung	63
3.6.2 Depression.....	64
3.6.3 Osteoporose.....	65
3.6.4 Kardiovaskuläre Erkrankungen.....	67
4. BELASTUNGEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	68
4.1 Verluste	69
4.2 Rollentausch	69
4.3 Alltägliche Herausforderungen	70
4.4 Auswirkungen auf die Beziehung	72
4.5 Bewältigung der Pflege	73
5. BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN	74
5.1 Symptombekämpfung.....	74
5.1.1 Maßnahmen bei Atemnot.....	74
5.1.2 Medikamente.....	76
5.1.3 Sauerstoff	76
5.1.4 Atemtechniken	77
5.1.5 Abhusttechniken.....	78
5.1.6 Bewährte Strategien	78
5.1.7 Informationen aus dem Internet	78
5.1.8 Entspannungsmethoden	79
5.2 Management von Mobilität	80
5.2.1 Einschätzen der körperlichen Verfassung.....	80
5.2.2 Sich zu Tätigkeiten zwingen	80
5.2.3 Körperliche Grenzen ausloten.....	80
5.2.4 Planung der Aktivitäten	81
5.2.5 Heimbeatmung	81
5.3 Kontrolle der Umweltbedingungen	82
5.3.1 Temperatur und Luftfeuchtigkeit	82
5.3.2 Meiden von Umgebung mit schlechter Luftqualität	82
5.3.3 Wohnung	82
5.3.4 Einkaufen	83

5.4 Emotionale Bewältigung	83
5.4.1 Sinn im Leben finden.....	83
5.4.2 Einschränkungen der Krankheit akzeptieren.....	84
5.4.3 Positiv denken.....	84
5.4.4 Tag für Tag leben.....	85
5.4.5 Das Beste aus dem Leben machen.....	85
5.4.6 Sich an die Symptome gewöhnen.....	86
5.5 Gesunder Lebensstil	86
5.5.1 Beenden des Zigarettenkonsums.....	86
5.5.2 Ordnungsgemäße Medikamenteneinnahme.....	86
5.5.3 Regelmäßiges Training.....	87
5.5.4 Strategien bei der Nahrungsaufnahme.....	88
5.5.5 Traditionelle chinesische Medizin (TCM).....	88
5.6 Soziale Bewältigung	88
5.6.1 Soziale Kontakte.....	88
5.6.2 Verbergen der Symptome.....	89
5.7 Chance zum Wachstum	90
6. Zusammenfassung und Ausblick	91
6.1 Zusammenfassung	91
6.2 Ausblick	99
7. LITERATURLISTE	103
ANHANG	111
Abstract	111
Abstract- english version	112
Lebenslauf	113

1. EINLEITUNG

1.1 Problem, Erkenntnisinteresse und Motivation

Der Begriff COPD bedeutet Chronic Obstructive Pulmonary Disease. In Österreich ist die chronisch obstruktive Lungenerkrankung unter dem Namen „Raucherkrankheit“ bekannt. Nach Odenrants, Ehnfors und Grobe (2005) ist die Erkrankung derzeit nicht heilbar und die Therapie beschränkt sich auf die Behandlung der Symptome. Sie ist durch eine nicht vollständig reversible Atemflussbehinderung gekennzeichnet und verläuft chronisch progredient.

Die meisten Studien behandeln den Einfluss der Symptome von COPD auf die Erkrankten. Bei vielen Untersuchungen wird die Lebensqualität anhand von standardisierten Instrumenten gemessen, jedoch wird auf das subjektive Erleben der Erkrankung nicht eingegangen. Die Literatur bezüglich des Erlebens der Krankheit und der Krankheitsbewältigung aus der Betroffenenpersicht ist lückenhaft. Beispielsweise führt die auftretende Kurzatmigkeit der Erkrankten zu physischen Einschränkungen, die sich stark auf den Alltag und das soziale Leben auswirken. Die erkrankten Personen verlieren unter anderem soziale Kontakte und haben Probleme beim Essen (Williams, Bruton, Ellis- Hill, & McPherson, 2007). Auch auf die Sexualität kann sich die Lungenerkrankung negativ auswirken (Vincent & Singh, 2007). Unter Dyspnoe, einem Hauptsymptom von COPD, versteht man eine plötzlich auftretende akute Atemnot. Ein solcher Anfall löst häufig Gefühle der Angst und Panik aus (Heinzer, Bish, & Detwiler, 2003). Weiters belasten die Kranken diverse Nebenerkrankungen wie Depression, Erschöpfung, Osteoporose und Herzkrankheiten (Biskobing, 2002; Wilson, 2006).

Wie bereits angedeutet, gibt es bis jetzt nur wenige Studien, welche sich mit den Auswirkungen von COPD auf die Familien der Betroffenen auseinandersetzen. Im Falle anderer chronischer Krankheiten wie z.B. Krebs oder Demenz gibt es hingegen eine Fülle an unterschiedlichen Studien. Die Untersuchung dieser Auswirkungen ist vor allem deshalb wichtig, weil pflegende Familienmitglieder ähnliche Verluste wie die Erkrankten selbst erleben. Dazu zählen unter anderem der Verlust von persönlicher Freiheit und von Zukunftsplänen (Boyle, 2009).

Zu den Bewältigungsstrategien zählen unter anderem: die Grenzen der Erkrankung kennen, um Atemnot zu vermeiden und Tätigkeiten zu planen, um die Belastungen gering zu halten (Gullick & Stainton, 2008).

Die Entscheidung eine Diplomarbeit zum Thema Chronische Krankheiten zu wählen, ist aus persönlichen Erfahrungen meiner Familie mit der Pflege einer demenzerkrankten Angehörigen entstanden. Dadurch sind mir sowohl das Erleiden der Krankheit, als auch die Einschränkungen im Alltag und die Belastungen für pflegende Angehörige bekannt.

1.2. Fragestellung

- Welche Belastungen erleben Menschen, die an COPD erkrankt sind?
 - Welche körperlichen Auswirkungen hat diese Lungenerkrankung auf die Erkrankten?
 - Welche psychischen Belastungen erleben Menschen mit COPD?
 - Wie belastet die Krankheit den Alltag der Betroffenen?

- Welche Belastungen erleben pflegende Angehörige von Erkrankten?

- Welche Strategien entwickeln Erkrankte im Umgang mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung?

1.3. Ziele der Arbeit

Die stetig steigenden Zahlen der Kranken zeigen die Notwendigkeit auf, sich mit dieser chronischen Erkrankung auseinanderzusetzen. Der überwiegende Teil der Betroffenen lebt mit dieser Krankheit in den eigenen vier Wänden und versucht den Alltag alleine, bzw. mit Hilfe von Angehörigen zu bewältigen. Diese Literaturarbeit soll zu einem besseren Verständnis der Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung und der informell Pflegenden beitragen.

Zudem soll sie dem Pflegepersonal und der Scientific Community, im deutschsprachigen Raum, sowohl einen Überblick der speziellen Belastungen von COPD Erkrankten und der pflegenden Familienmitglieder geben, als auch die

spezifischen Bewältigungsstrategien von PatientInnen beschreiben, um Anregungen für eine Verbesserung der Pflege zu geben.

Durch das Zusammenfügen der wichtigsten Literatur sollen die Belastungen von Menschen mit COPD und von pflegenden Angehörigen, sowie die Copingstrategien der Erkrankten systematisiert werden und Forschungslücken aufgedeckt werden.

2. ALLGEMEINE ASPEKTE

COPD stellt eine enorm belastende chronische Erkrankung dar, die sich auf den Körper, die Psyche, den Alltag und das soziale Leben negativ auswirkt (Gullick & Stainton, 2008; Lindqvist & Hallberg, 2010; Seamark, Blake, Seamark, & Halpin, 2004; Williams et al., 2007). Im Vergleich zu Menschen, die an Lungenkrebs leiden, haben Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung signifikant schlechtere Werte im Bereich der täglichen Aktivitäten, der physischen, der sozialen und der emotionalen Leistungsfähigkeit (Seamark et al., 2004). Laut Sprangers et al. (2000) werden die Lebensqualität und die Aktivitäten des täglichen Lebens durch die Atemprobleme, Husten und Müdigkeit, stark beeinträchtigt. Qualitative Studien, die sich mit den Belastungen der Erkrankten befassen, könnten wertvolle Ergebnisse liefern, das zu identifizieren, was den PatientInnen wirklich wichtig ist.

In einigen qualitativen Untersuchungen wurde begonnen, COPD aus der persönlichen Sicht von Betroffenen zu erforschen, wobei die meisten Forschungsarbeiten die Auswirkungen der Erkrankungen auf die Leistungsfähigkeit untersuchten. Laut Gullick und Stainton (2008) sind die Bereiche physische Leistungsfähigkeit, was bedeutet, Dinge für sich selbst und andere zu tun, die soziale Verbundenheit, also Freundschaften zu haben, und die Erhaltung der persönlichen Integrität für Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung wichtig. Die Wichtigkeit der physischen und sozialen Leistungsfähigkeit wird auch in anderen Untersuchungen bestätigt (Seamark et al., 2004; Williams et al., 2007).

Den Studienergebnissen nach Gullick und Stainton (2008) zufolge geht die Diagnose COPD mit einer Reihe von Einschränkungen einher. Die Betroffenen sind gezwungen im Leben zurückzustecken und verlieren, in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung durch die Atemprobleme, die Fähigkeit sich selbst zu pflegen, soziale Aktivitäten, Hobbys und ihre Mobilität. Den Kranken wird durch die zunehmende Atemnot und die damit verbundene Abnahme der physischen Leistungsfähigkeit bewusst, dass ihr Körper krank ist.

2.1 Grundlegendes zur Erkrankung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ist „eine Erkrankung der Lunge, die zwar behandelt werden kann, jedoch lebenslang besteht. Sie entsteht durch verengte Atemwege [...] und teilweise zerstörte Lungenbläschen mit einer nicht rückbildungsfähigen Überblähung der Lunge [...]“ (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2008, S.7).

Die Hauptsymptome von COPD sind chronische und progressive Atemnot (Dyspnoe), Husten und Sputumproduktion. Chronischer Husten und Schleim sind die ersten Anzeichen für die Entwicklung dieser Atemwegserkrankung und treten Jahre vor dem Ausbruch des Vollbildes der Erkrankung auf. Daher sind diese zwei Symptome wichtige Indikatoren in der Krankheitsprävention. Nach der WHO besteht eine chronisch obstruktive Bronchitis (Verengung der Atemwege), „wenn Husten und Auswurf über wenigstens 3 Monate in mindestens 2 aufeinanderfolgenden Jahren bestehen“ (Vogelmeier et al., 2007, S.4). Allerdings kann die chronisch obstruktive Lungenerkrankung auch ohne die beiden Symptome entstehen. Die meisten Menschen, die an chronischem Husten und Auswurf leiden, entwickeln kein obstruktives Lungenleiden. Dies wird als nicht obstruktive chronische Bronchitis bezeichnet (Vogelmeier et al., 2007).

Das Lungenemphysem (Lungenüberblähung) wird medizinisch definiert als „irreversible Erweiterung und Destruktion der Lufträume distal der terminalen Bronchiolen“ (Vogelmeier et al., 2007, S.4).

Die expiratorische Obstruktion des Atemflusses kann auch nicht durch die Stimulation der Beta 2 Rezeptoren der Atemmuskulatur entscheidend beeinflusst werden (Ziesche, 2005). Die Lungen reagieren mit abnormalen entzündlichen Prozessen auf verschiedene Gase und Partikel (Kanervisto, Kaistila, & Paavilainen, 2007).

2.1.1 Epidemiologie

Die Zahl der Personen, die an COPD erkranken, steigt Jahr für Jahr an. „Weltweit leiden 600 Millionen Menschen an der chronisch- obstruktiven Lungenerkrankung (COPD), für 3 Mio. verläuft die Erkrankung tödlich. Lt. WHO wird sie im Jahr 2020

den 3. Platz der weltweiten Todesursachen belegen (derzeit 4. Platz). In Österreich sind 400.000 Patienten betroffen - die Dunkelziffer verdoppelt bis verdreifacht diese Zahl -, Tendenz steigend“ (Österreichische Gesellschaft für Pneumologie, 2004)!

Die Prävalenz beträgt weltweit betrachtet ca. 5%. In Europa ist COPD bereits die dritthäufigste und in den USA die vierthäufigste Todesursache (Ullmer, Soler, Hamm & Perruchoud, 2000). Nach Schaefer & Dorschner (2005, S.160) wird „die Volkskrankheit COPD weltweit im Zeitraum von 1990 bis 2020 von Platz 6 auf Platz 3 der Mortalitätsreihe und von Platz 12 auf Platz 5 der Morbiditätsreihe aufrücken.“

Auch in Finnland steigt die Zahl der Menschen, die an COPD erkranken und dort leiden ca. 200000 Personen an einer schweren Form der Krankheit. Insgesamt sind 400000 Menschen, also 8% der Gesamtpopulation des nordischen Staates von der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung betroffen (Kanervisto et al., 2007a). In England sind über 900000 Menschen an dem unheilbaren Leiden erkrankt (Williams et al., 2007) und jedes Jahr sterben ca. 25000 Personen in England und Wales daran (Seamark et al., 2004).

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung galt lange Zeit als eine Erkrankung, die vor allem Männer betrifft. Jedoch wandelt sich das Bild dieser Krankheit allmählich. In Kanada werden bald mehr Frauen als Männer an COPD leiden (Lung Association, 2006; Public Health Agency of Canada, 2008). In den entwickelten Ländern ist die Prävalenz von COPD zwischen den beiden Geschlechtern beinahe ausgewogen, was wahrscheinlich auf die sich verändernden Verhaltensmuster beim Rauchen zurückzuführen ist. Zigaretten könnten mehr schädlichen Einfluss auf Frauen haben, als auf Männer (GOLD, 2009). Auch laut Jonsdottir und Jonsdottir (2007) steigt die Zahl der Frauen, die an COPD erkranken. Im Vergleich zu männlichen Personen beginnen mehr weibliche Personen zu rauchen. Es gelingt mehr Männern als Frauen mit dem Rauchen aufzuhören.

2.1.2 Kosten für das Gesundheitssystem

COPD ist eine kostenintensive Erkrankung. Verschlechterungen (Exazerbationen) bedeuten die größte Belastung für das Gesundheitswesen in den entwickelten Ländern. In der europäischen Union werden die direkten Kosten für respiratorische Erkrankungen auf ca. 6% des gesamten Budgets des Gesundheitssystems geschätzt, wobei die chronisch obstruktive Lungenerkrankung 56% (38,6 Milliarden Euro) der Ausgaben verursacht. Laut Schaefer und Dorschner (2005) werden in Deutschland die direkten und indirekten Kosten, vor allem für Arbeitsunfähigkeit, Frühpensionierung und vorzeitigen Tod, auf 2,6 bis 8,2 Milliarden Euro geschätzt.

2002 betragen in den USA die direkten Ausgaben für dieses unheilbare Leiden ca. 18 Milliarden Dollar und die indirekten Ausgaben ungefähr 14,1 Milliarden Dollar. Zwischen der Schwere der Erkrankung und den Kosten für die medizinische Betreuung und Pflege gibt es einen direkten Zusammenhang (GOLD, 2009).

2.1.3 Risikofaktoren

Das Risiko an COPD zu erkranken hängt von mehreren Faktoren ab:

- Tabakkonsum
- Arbeits- und Umweltbedingungen
- Schwere Infektionserkrankungen
- Niedriger sozioökonomischer Status
- Niedriges Geburtsgewicht und Mangelernährung
- Erberkrankungen

2.1.3.1 Rauchen

Als Hauptrisikofaktor gilt das Rauchen. Laut Bailey et al. (2009) haben 90% der Personen mit dem Lungenleiden geraucht. Rund die Hälfte der LangzeitraucherInnen ist gefährdet, an COPD zu erkranken. Das Schlüsselement in der Prävention stellt das Einstellen des Zigarettenkonsums dar. Eine Nikotinentwöhnung kann das Fortschreiten

der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung verlangsamen und die Exazerbationshäufigkeit verringern (GOLD, 2009; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007; Lindqvist & Hallberg, 2010). Das Aufhören mit dem Rauchen fällt den meisten Personen sehr schwer und häufig erleiden Menschen, die bereits einen erfolgreichen Tabakentzug hinter sich haben, einen Rückfall. Verantwortlich für das hohe Suchtpotenzial ist das Nikotin. Nikotinersatzpräparate scheinen Männern mehr zu nutzen, als Frauen. Bei beiden Geschlechtern scheinen die Medikamente, die das Verlangen nach Zigaretten reduzieren sollen, gleich wirksam zu sein (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Im Vergleich zu NichtraucherInnen, besitzen RaucherInnen eine höhere Prävalenz an respiratorischen Symptomen und jährlichen Veränderungen der Lungenfunktionen, eine höhere Abnahmerate der Einsekundenkapazität FEV₁ (Forced Expiratory Volume in 1 Second) und eine höhere COPD Mortalitätsrate (GOLD, 2009). Nach dem nationalen Programm für VersorgungsLeitlinien (2008, S.16) ist der FEV₁ Wert „die Menge Luft, die nach maximaler tiefer Einatmung in der ersten Sekunde der Ausatmung bei maximaler Anstrengung ausgeatmet wird.“

Das Konsumieren von Zigaretten birgt für Menschen mit der Lungenerkrankung neben negativen gesundheitlichen Auswirkungen noch ein weiteres Risiko. PatientInnen die ein Sauerstoffgerät benötigen, dürfen neben dem Apparat nicht rauchen, da Brandgefahr besteht (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Auch Passivrauchen steht im Verdacht, COPD auszulösen. Rauchen während der Schwangerschaft kann das Lungenwachstum und das Immunsystem des ungeborenen Kindes beeinträchtigen (GOLD, 2009).

Die Mortalitäts- und Morbiditätsrate ist bei Pfeifen- und ZigarrenraucherInnen höher als bei NichtraucherInnen, allerdings sind die Raten geringer als bei ZigarettenkonsumentInnen (ebd.).

2.1.3.2 Arbeits- und Umweltbedingungen

Zusätzlich spielen bei der Entstehung dieser Lungenerkrankung noch Arbeits- und Umweltbedingungen eine Rolle, wobei Personen, die in ländlichen Gegenden leben, besonders gefährdet sind, diese chronische Lungenkrankheit zu entwickeln (Bailey, Montgomery, & McMillan Boyles, 2009). Zu Arbeitsbelastungen zählen laut GOLD

(2009) organischer und anorganischer Staub, sowie chemische Substanzen und Rauch. 10-20% der Symptome oder funktionalen Beeinträchtigungen von PatientInnen werden durch chemische Stoffe verursacht, denen die Betroffenen während der Arbeit ausgesetzt sind.

Menschen, die mit Holzkohle in schlecht belüfteten Wohnungen heizen und kochen, haben ein erhöhtes COPD Risiko. Vor allem Frauen in Entwicklungsländern sind gefährdet. Eine hohe städtische Luftverschmutzung wirkt sich negativ auf bereits vorhandene Herz- oder Lungenerkrankungen aus. Jedoch ist die Datenlage, ob die Luftverschmutzung in der Stadt das unheilbare Lungenleiden verursacht, unzureichend (GOLD, 2009; Ramirez- Venegas et al., 2006).

2.1.3.3 Geschlecht

Zigaretten scheinen auf Frauen negativere Auswirkungen zu haben, als auf Männer und beim weiblichen Geschlecht eher COPD zu begünstigen (GOLD, 2009; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

2.1.3.4 Schwere Infektionskrankheiten

Viele schwere Atemwegserkrankungen in der Kindheit können die Lungenfunktion beeinträchtigen und respiratorische Symptome im Erwachsenenalter verschlimmern. Eine Tuberkulose Erkrankung steht im Zusammenhang mit Atemflussbehinderungen bei Personen, die älter als 40 sind (GOLD, 2009).

2.1.3.5 Sozioökonomischer Status

Ein niedriger sozioökonomischer Status ist ein Risikofaktor für COPD (ebd.).

2.1.3.6 Niedriges Geburtsgewicht und Mangelernährung

Es gibt zwingende Beweise, dass ein schlechter Ernährungsstatus bei der Geburt (niedriges Geburtsgewicht) oder während der Kindheit bei Männern eine beeinträchtigte Lungenfunktion oder COPD verursachen kann. Ein niedriges Körpergewicht im Alter von einem Jahr ist ein Risikofaktor, um an dem Lungenleiden zu sterben (GOLD, 2009; Harik- Khan, Fleg, & Wise, 2002; Shaheen, 1997).

Menschen mit COPD leiden häufig an Mangelernährung und Gewichtsverlust. Die Inzidenz für einen schlechten Ernährungsstatus liegt bei Menschen, die mäßig bis schwer erkrankt sind, bei 24-25%. Männer, mittleren und älteren Alters, mit einem niedrigem Body Mass Index (BMI) haben sogar nach Bereinigen anderer Risikofaktoren wie Rauchen, Alter, Übergewicht und Bildungsstatus, ein höheres Risiko für die chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Männliche Personen mit einem hohen Grundkörpergewicht hingegen haben ein niedrigeres Risiko zu erkranken. Jedoch gibt es einen positiven Zusammenhang zwischen einem hohen BMI und Asthma (Harik-Khan et al., 2002).

2.1.3.7 Genetischer Defekt

Auch ein genetischer Defekt kann COPD auslösen. Der am besten dokumentierte genetische Risikofaktor ist ein Alpha-1 Antitrypsin Defekt. Dieser seltene genetische Fehler kommt vor allem bei NordeuropäerInnen vor (GOLD, 2009; Valipour, 2009).

2.1.4 Diagnose

Eine Früherkennung von COPD ist nicht einfach, weil bei der Erkrankung anfangs häufig keine spezifischen Symptome auftreten, bzw. die Symptome fehlen (Österreichische Gesellschaft für Pneumologie, 2004). Laut GOLD (2009) gab es in der Vergangenheit, aufgrund von ungenauen und unterschiedlichen Definitionen, Schwierigkeiten die chronisch obstruktive Lungenerkrankung zu diagnostizieren und deshalb war es schwer die Prävalenz, Morbidität und Mortalität zu bestimmen. Die unpräzise Diagnostik führte dazu, dass die Anzahl der Erkrankungen unterschätzt wurde. Die Erfassung von Krankheitsfällen unterscheidet sich von Land zu Land und hängt mit der Ausbildung des Gesundheitspersonals, der Organisation der Gesundheitsdienste und der Verfügbarkeit von Medikamenten zusammen. Die Morbidität scheint bei der Erkrankung mit dem Alter zuzunehmen und bei Männern größer als bei Frauen zu sein. Die Diagnosestellung erfolgt gewöhnlich erst, wenn die Erkrankung bereits fortgeschritten ist. Zu COPD können noch eine Reihe von Nebenerkrankungen hinzukommen, die nicht in direktem Zusammenhang mit der

chronisch obstruktiven Lungenerkrankung stehen (z.B. Diabetes mellitus), den Gesundheitszustand der Betroffenen weiter verschlechtern und das Management der Krankheit negativ beeinflussen.

Normalerweise kann man COPD von Asthma unterscheiden. Jedoch kann es bei der genauen Diagnose Probleme geben, wenn chronisch respiratorische Fehlfunktionen und nicht reversible Atemflussbehinderungen vorhanden sind (GOLD, 2009; Ziesche, 2005).

In Entwicklungsländern besteht die Gefahr, dass anstatt der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung Tuberkulose diagnostiziert wird, da die bakterielle Infektion dort oft vorkommt und ebenfalls Abnormalitäten in der Lunge verursacht. In entwickelten Ländern, wo Tuberkulose kaum auftritt, könnte diese Erkrankung hingegen übersehen werden (GOLD, 2009).

Man sollte sich auf COPD untersuchen lassen, wenn man über 40 Jahre alt ist, raucht oder geraucht hat, sowie wenn folgende Beschwerden bestehen (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2008, S.14):

- Atemnot beim Treppensteigen oder bei anderen Arten der Belastung
- Husten bereits seit längerer Zeit
- Oftmaliges Abhusten von Schleim
- Atemnot bei kalter Witterung
- Staubbelastung am Arbeitsplatz

Das Ziel der Untersuchung besteht darin, die Atemschwierigkeiten abzuklären, den Schweregrad der Krankheit zu bestimmen, andere Erkrankungen wie Asthma auszuschließen, sowie die Ursachen herauszufinden (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2008).

Für die Feststellung und Klassifikation von COPD gibt es diverse Verfahren. In der Praxis kommen eine ausführliche Befragung (Anamnese), eine physikalische

Untersuchung, ein Lungenfunktionstest, eine arterielle Blutgasanalyse, eine Belastungsuntersuchung, bildgebende Verfahren wie die hochauflösende Computertomographie des Thorax, eine kardiale Funktionsprüfung, ein Alpha-1-Antitrypsin-Test, und eine zytologische und eine mikrobiologische Sputumuntersuchung zum Einsatz (Valipour, 2009).

2.1.4.1 Anamnese

Nach dem Programm für nationale VersorgungsLeitlinien (2008, S.15) werden Fragen zu folgende Punkten gestellt:

- Husten
- Auswurf
- Luftnot (unter Belastung)
- Rauchgewohnheiten
- Staubbelastung am Arbeitsplatz
- Anzahl der akuten Verschlechterungen pro Jahr
- Komorbiditäten
- Gewichtsverlust
- Lebensqualität

2.1.4.2 Physikalische Untersuchung

Leichte Formen von COPD sind mittels einer physikalischen Untersuchung schwer festzustellen. Physische Zeichen der Krankheit werden erst sichtbar, wenn bereits eine Beeinträchtigung der Lunge vorliegt (GOLD, 2009; Valipour, 2009). Bei einer schweren Erkrankung sind die Hinweise bereits ausgeprägter und eine Diagnose sollte mit physikalischen Testmethoden möglich sein. Typische körperliche Kennzeichen der Krankheit sind unter anderem, ein verringertes vesikuläres Atemgeräusch, ein leiserer Herzton, ein verlängertes Ausatmen, und Geräusche wie Brummen und Pfeifen, während der Expiration. Ein Lungenemphysem führt häufig zu einem Faszthorax (Valipour, 2009).

2.1.4.3 Lungenfunktion

Die Diagnose der Atemflussbehinderung erfolgt mittels Spirometrie oder Ganzkörperplethysmographie. Die Spirometrie misst die forcierte Vitalkapazität (FVC) und die Einsekundenkapazität (FEV 1) und bildet die Grundlage für die Feststellung der Beeinträchtigung der Lungenfunktion (Valipour, 2009). Die Vitalkapazität ist „die Menge Luft, die nach maximaler tiefer Ausatmung, bei langsamer, maximal tiefer Einatmung aufgenommen werden kann“ (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2008). Ein Vorteil der FEV1 Testung liegt in der Einfachheit (Valipour, 2009; Kuebler et al., 2008).

Mittels der Ganzkörperplethysmographie wird das Gasvolumen innerhalb des Thorax gemessen, aus welchem sich in Kombination mit der Vitalkapazität, das Residualvolumen (Gasvolumen, welches nach maximaler Ausatmung noch in der Lunge verbleibt) und die totale Lungenkapazität berechnen lassen. Im Rahmen einer fortgeschrittenen COPD kommt es zu einer Erhöhung des Residualvolumens und der totalen Lungenkapazität, wobei die Vitalkapazität verringert ist. Ein solcher Befund entspricht einem typischen Lungenemphysem, das durch einen gesteigerten Anteil an gefangener Luft (Air trapping) gekennzeichnet ist (Valipour, 2009).

2.1.4.4 Arterielle Blutgasanalyse

Eine arterielle Blutgasanalyse bringt erst bei einer fortgeschrittenen COPD Ergebnisse, da bei einer leichten Ausprägung der Lungenerkrankung der arterielle Sauerstoffpartialdruck (PaO₂) und der arterielle Kohlendioxidpartialdruck (PaCO₂) normal sein können. Im Rahmen einer Verschlechterung des Lungenleidens tritt häufig eine Hypoxämie (Sauerstoffmangel im arteriellen Blut) auf, was auf eine Diffusionsstörung hindeutet. Anfangs besteht die Hypoxämie nur bei Anstrengung, später auch im Schlaf und in Ruhephasen. Die Ursache einer Hyperkapnie (erhöhter Kohlendioxidgehalt im Blut) liegt in einer alveolären Hypoventilation. Eine lang bestehende COPD Erkrankung führt häufig zu einer fixierten Hyperkapnie (respiratorische Globalinsuffizienz). Eine akute Verschlechterung (Exazerbation) hat meistens zur Folge, dass sich die Hypoxämie und die Hyperkapnie verschlechtern

(ebd.). Dieser Test sollte bei stabilen PatientInnen mit einem Vorhersagewert FEV1 <50% durchgeführt werden (GOLD, 2009).

2.1.4.5 Belastungsuntersuchungen

Eine weitere Diagnosemethode stellt eine Belastungsuntersuchung dar. Mittlerweile wird der „6 Minuten Gehetest“ vermehrt in der Literatur als geeignet für die Feststellung der Lungenerkrankung beschrieben. Bei diesem Test wird die Distanz gemessen, die ein Betroffener in 6 Minuten gehen kann. Ein weiterer Test ist die Fahrradergometrie, bei welcher die Blutgase in Ruhe und unter Belastung gemessen werden. Diese Methode ist zur Bestimmung der Sauerstoffdosis bei einer diagnostizierten Hypoxämie notwendig. Geeignete Verfahren zur Bewertung der Leistungsfähigkeit und des Gasaustausches der Lungen während Anstrengungen stellen die Messungen des Sauerstoffverbrauchs und der Totraumventilation mittels Spiroergometrie (Messung von Atemgasen während körperlicher Belastung) dar. Allerdings sind diese Verfahren schwerer durchzuführen und werden nur zur Abklärung einer unklaren Atemnot durchgeführt (Valipour, 2009).

2.1.4.6 Bildgebende Verfahren

Zu den neuartigen bildgebenden Verfahren zählt die hochauflösende Computertomographie des Thorax. Mit dieser Methode kann ein Lungenemphysem genau lokalisiert werden, bzw. wird ersichtlich welche Lungenabschnitte am meisten davon betroffen sind. Die Anwesenheit von Begleiterkrankungen wie Herzinfarkt kann ausgeschlossen werden. Ein solches Verfahren ist vor allem vor operativen Eingriffen wie beispielsweise einer Lungen- Volumen Reduktion wichtig. Auch können Bronchiektasien (sackförmige oder zylindrische Ausweitung der Bronchien) genau aufgezeigt werden (GOLD, 2009; Valipour, 2009).

2.1.4.7 Kardiale Funktionsprüfung

Eine Echokardiographie zählt zu den nicht invasiven Testverfahren, um einen gesteigerten Pulmonalarteriendruck messen zu können. (Valipour, 2009).

2.1.4.8 Alpha- 1- Antitrypsintest

Tritt bei PatientInnen unter 40 Jahren ein Lungenemphysem auf, sollte der Serum Spiegel von Alpha-1-Antitrypsin gemessen werden, um ein Mangelsyndrom auszuschließen. Ein Alpha-1-Antitrypsin Mangel entsteht durch eine Erbkrankheit und kann zu einer Lungenüberblähung und einer Leberzirrhose führen (GOLD, 2009; Valipour, 2009).

2.1.4.9 Zytologische und mikrobiologische Sputumuntersuchung

Im Unterschied zu einer stabilen COPD, bei der das Sputum mukös ist und zytologisch von Makrophagen beherrscht wird, wird der Auswurf im Rahmen einer akuten Verschlechterung von COPD normalerweise purulent (eitrig), wobei neutrophile Granulozyten vorherrschen (Valipour, 2009). Ca. 50% der Verschlimmerungen (Exazerbationen) werden durch Viren ausgelöst, wobei der Rhinovirus hauptverantwortlich für die Exazerbationen ist. Virale Krankheitserreger, welche die Atemwege infizieren, lösen schwerere Verschlechterungen aus (Wedzicha & Donaldson, 2003). Bei ca. 25-50% der COPD Erkrankten besiedeln Bakterien wie beispielsweise Haemophilus influenzae, Streptococcus pneumoniae, und Moraxella catarrhali, die unteren Atemwege. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Kolonisierung und der Schwere von COPD und Zigarettenkonsum (Valipour, 2009; Zalacain et al., 1999). Eine höhere Anzahl von Bakterien in den unteren Atemwegen scheint die Entzündungen der Atemwege zu erhöhen und somit das Fortschreiten der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung zu fördern (Wedzicha & Donaldson, 2003). Eine spezifische Bestimmung der Keime ist nur bei häufigen akuten Verschlechterungen oder bei diagnostizierten Bronchiektasien notwendig (Valipour, 2009).

Eine akute Exazerbation hat oft einen Arztbesuch oder einen Krankenhausaufenthalt zur Folge. Die genaue Diagnose einer akuten Verschlechterung ist nicht einfach. Wichtig ist eine möglichst frühzeitige Behandlung der Verschlechterung, um ein Fortschreiten der Erkrankung in eine beatmungspflichtige respiratorische Insuffizienz zu verhindern (ebd.).

2.1.5 Klassifikation

Die Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) entwickelte ein Klassifikationssystem für COPD. Die Schwere der Erkrankung wird anhand von einfachen spirometrischen Messungen ermittelt und dann in eine der 4 Stadien eingeteilt. Die Spirometrie ist wichtig für die Diagnose und für spätere Veränderungen im Krankheitsverlauf (Valipour, 2009).

Die Therapie der PatientInnen erfolgt je nach dem diagnostizierten Schweregrad der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung. Man spricht von einer Atemflussbehinderung, wenn das postbronchodilatatorische Verhältnis zwischen der Einsekundenkapazität (FEV1) und der forcierten Vitalkapazität (FVC) weniger als 70% beträgt. Bei gering ausgeprägten Arten von COPD ist das Verhältnis von FEV1 und FVC mehr oder weniger sensitiv. Bei schwereren Formen der Lungenerkrankung ist die Vitalkapazität wegen des erhöhten Residualvolumens reduziert und dadurch ist die Sensitivität des Verhältnisses weniger genau (ebd.).

Um Aufschluss über die Schwere der Erkrankung zu erlangen, wird der Messwert mit Referenzwerten, die auf Geschlecht, Alter und Rasse beruhen, verglichen (GOLD, 2009; Valipour, 2009). Österreichweit sind die von der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie definierten Sollwertbestimmungen für die Diagnose von COPD als Standard festgelegt. Bei der Beurteilung des Schweregrades ist vor allem der FEV1 Wert bedeutend. Durch diesen Wert ist eine ungefähre Prognose der Erkrankung möglich und das Fortschreiten der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung lässt sich aufzeichnen (Valipour, 2009; Kuebler et al., 2008). Die 4 Stadien nach GOLD (2009, S.1) sind:

- Stage 1: Mild COPD: Gekennzeichnet durch eine leichte Atemflussbehinderung ($\frac{FEV1}{FVC}$ kleiner 0.70; Vorhersagewert FEV1 größer gleich 80%). Chronischer Husten und Schleimproduktion können vorhanden sein, aber nicht immer. Normalerweise weiß die Person nicht, dass die Lungenfunktion nicht normal ist.
- Stage 2: Moderate COPD: Gekennzeichnet durch eine sich verschlechternde Atemflussbehinderung ($\frac{FEV1}{FVC}$ kleiner 0.70; Vorhersagewert 50% kleiner gleich $FEV1 < 80\%$), größere Atemprobleme, die sich bei Anstrengung verschlimmern. Husten und Sputumproduktion sind manchmal vorhanden. In diesem Stadium der Erkrankung suchen die Betroffenen normalerweise medizinische Hilfe auf.
- Stage 3: Severe COPD: Gekennzeichnet durch eine weitere Verschlechterung des Atemflusses ($\frac{FEV1}{FVC} < 0.70$; Vorhersagewert 30% kleiner gleich $FEV1 < 50\%$), stärkere Atemprobleme, verringerte körperliche Belastbarkeit, Müdigkeit, und sich wiederholende Exazerbationen, die sich auf die Lebensqualität auswirken.
- Stage 4: Very Severe COPD: Gekennzeichnet durch eine schwere Atemflussbehinderung ($\frac{FEV1}{FVC} < 0.7$; $FEV1 < 30\%$; Vorhersagewert oder $FEV1 < 50\%$ und die Anwesenheit von chronisch respiratorischen Fehlfunktionen). Die Atemwegsbeeinträchtigungen können sich auch auf das Herz auswirken und ein Cor Pulmonale auslösen. In diesem Stadium ist die Lebensqualität der Erkrankten massiv beeinträchtigt und Exazerbationen können lebensbedrohlich sein.

2.1.6 Management

Der Management Plan nach GOLD (2009, S.4) beinhaltet 4 Komponenten:

- Assess and Monitor Disease
- Reduce Risk Factors
- Manage stable COPD
- Manage Exacerbations

Die Prävention von COPD steht an erster Stelle. Doch wenn die Erkrankung bereits diagnostiziert wurde, sollte ein effektiver Management Plan folgende Ziele enthalten (GOLD, 2009; Schaefer & Dorschner, 2005).

- Symptomerleichterung
- Das Fortschreiten der Erkrankung verhindern
- Die Trainingskapazität erhöhen
- Den Gesundheitszustand verbessern
- Komplikationen verhindern und behandeln
- Exazerbationen verhindern und behandeln

2.1.7 Therapie

Zur Behandlung einer COPD stehen eine Reihe von medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien zur Verfügung.

2.1.7.1 Medikamentöse Behandlung

Laut dem Programm für nationale Versorgungsleitlinien (2010) und GOLD (2009) sind die medikamentösen Therapieziele folgende:

- Symptomreduktion (Husten, Luftnot, Auswurf)
- Erhöhung der körperlichen Belastbarkeit
- Verbesserung der Lebensqualität
- Verhinderung und Reduktion von Verschlechterungen

Jedoch können die vorhandenen COPD Medikamente nicht das Fortschreiten der Erkrankung und die jährliche Abnahme der Lungenfunktion verhindern (GOLD, 2009). Zu den zur Anwendung kommenden Arzneien zählen (Kübler et al., 2008; Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010):

Bronchodilatoren (Beta- 2 Sympathomimetika, Anticholinergika, Theophylline): Sie zählen zur Basistherapie und führen zu einer Symptomreduktion. Eine inhalative Anwendung ist gegenüber einer oralen Verabreichung aufgrund der geringeren Nebenwirkungen vorzuziehen. Allerdings erfordert die korrekte Anwendung der inhalativen Medikamente eine Schulung. Alle Bronchodilatoren erhöhen die körperliche Leistungsfähigkeit.

Zusätzlich werden zur Behandlung einer COPD noch inhalative und systemische Kortikosteroide verwendet. Deren Wirksamkeit ist allerdings nur für Exazerbationen belegt.

Gegen den Schleim werden Mukopharmaka verordnet und gegen Husten Antitussiva. Bei einer sehr schweren Dyspnoe und Hyperventilation kommt Morphin zum Einsatz.

2.1.7.2 Nicht- medikamentöse Therapien

Zu den nicht- medikamentösen Therapien zählen nach dem Programm für nationale VersorgungsLeitlinien (2010) körperliches Training, strukturierte PatientInnenschulungen, Atemphysiotherapie, Ernährungstherapie, Hilfsmittelversorgung, Langzeitbehandlung mit Sauerstoff und Heimbeatmung.

Sport erhöht bei PatientInnen ab einem mäßigen Schweregrad von COPD die körperliche Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität. Zudem kann er die Verschlechterungsraten reduzieren. Körperliches Training wird zur Langzeitbehandlung empfohlen.

Mit strukturierte PatientInnenschulungen kann man folgendes erreichen (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010):

- Verbesserte Inhalationstechnik der Medikamente
- Verbesserung der Selbstkontrolle der Erkrankung

- Reduktion der Zahl von akuten Verschlimmerungen und Notfallbehandlungen

Die Schulungsinhalte sollten folgendes beinhalten (ebd.):

- Informationen über COPD
- Vermeidung von Risikofaktoren (besonders das Beenden des Tabakkonsums)
- Überwachung der Symptome
- Prävention und Therapie von Verschlechterungen und Bronchialinfektionen
- Korrekte Inhalationstechniken
- Atemphysiotherapeutische Selbsthilfemaßnahmen
- Motivation zu Sport

Die Langzeitbehandlung mit Sauerstoff wird für Erkrankte mit einer chronischen Hypoxämie empfohlen (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010). Laut Kanervisto et al. (2007a) werden am Ende der Erkrankung die Atemprobleme beinahe unerträglich. Das Ziel dieser Therapie besteht in der Verbesserung der Schlafqualität, der kognitiven Funktionen, der Erleichterung der Atmung, und einer Erhöhung der Lebensqualität. Die Sauerstofftherapie wirkt umso besser, je mehr Stunden am Tag sie angewandt wird (Kanervisto et al., 2007a). Im Durchschnitt sind die Erkrankten zwischen 16 und 24 Stunden am Tag an das Gerät angeschlossen (Kanervisto et al., 2007b). Ein Nachteil dieser Therapie ist, dass das Sauerstoffgerät unbeweglich ist und sich daher negativ auf die Mobilität auswirkt.

Zur Anwendung kommt die Heimbeatmung vor allem bei Menschen mit COPD, die an einer schweren Hyperkapnie am Tag und einer schweren nächtlichen Hypoventilation leiden (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010). Diese Therapieform stellt laut Schaefer und Dorschner (2005, S.160f) eine nicht- invasive Therapieoption bei einer schweren COPD Erkrankung dar, die von den Erkrankten zu Hause über eine Beatmungsmaske, und ohne Hilfe von Professionisten angewendet werden kann. Durchschnittlich beträgt die tägliche Beatmungsdauer zwischen 8 und 14 Stunden (vor allem nachts). Die Einstellung der Sauerstofftherapie wird in einem Spital vorgenommen. Kriterien für eine invasive Beatmung sind die fehlende Akzeptanz, insuffiziente Heimbeatmung, zunehmende ventilatorische Insuffizienz mit stetig kürzeren Spontanatmungsphasen, rezidivierende Pneumonien, zunehmende

Notwendigkeit des Absaugens und Aspirationsgefahr. Als wichtige Voraussetzungen für eine Heimbeatmung gelten eine hohe Motivation, gute Organisation und Koordination aller Betroffenen, intensive Schulung und eine häusliche Betreuung der PatientInnen und der Angehörigen, sowie der Kontakt zum Beatmungszentrum.

2.1.8 Pneumologische Rehabilitation

Die ambulante oder stationäre pneumologische Rehabilitation wird für PatientInnen ab einem mittlerem Schweregrad und hohem Alter empfohlen. Sie soll den bio- psychosozialen Auswirkungen der Krankheit entgegenwirken. Dazu ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen ÄrztInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, SporttherapeutInnen und ErnährungsberaterInnen notwendig. Diese Therapiemaßnahme besteht aus folgenden Komponenten (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010):

- Tabakentwöhnung
- Körperlichem Training
- Schulungen
- Physio-/Ergotherapie
- Ernährungstherapie
- Hilfsmittelversorgung
- Psycho- sozialer Unterstützung
- Sozialmedizin

Es ist wissenschaftlich belegt, dass die pneumologische Rehabilitation bei COPD Kranken folgenden Nutzen hat (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010):

- Erhöhte physische Leistungsfähigkeit
- Reduktion von Dyspnoe
- Erhöhung der Lebensqualität
- Verminderung von COPD assoziierter Angst und Depression
- Steigerung von Kraft und Ausdauer der Armmuskulatur bei gezieltem Training
- Erhöhung der Leistungsfähigkeit der Atemmuskeln bei speziellem Training in Verbindung mit Sport

- Besserung von psychischen Beeinträchtigungen und Förderung durch psychosoziale Maßnahmen

Die Rehabilitation wirkt sich signifikant positiv auf die krankheitsbezogene Lebensqualität und körperliche Leistungsfähigkeit aus.

2.2 Grundlegendes zu Belastung

Bevor die speziellen Belastungen einer COPD Erkrankung beschrieben werden, wird im folgenden Kapitel auf die wichtigsten Stressarten, die Krise, Belastungen bei chronischen Krankheiten und der pflegenden Familienmitglieder. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung verursacht körperlichen und psychischen, sowie sozialen Stress. Auch belastet diese Lungenerkrankung die anderen Familienmitglieder (Gullick & Stainton, 2008; Seamark et al., 2004; Williams et al., 2007).

Laut Holzer- Pruss (2000) hängt der Begriff Belastung eng mit Stress zusammen. Belastung kann man auch als Belastungssituation, als Krise und als kritisches Lebensereignis sehen. Bei allen Krankheiten besteht die Möglichkeit, dass die Angehörigen Belastungen erleben. Stressoren sind nach Heim (1989) Stress auslösende Faktoren.

Nach Biener (1993, S.170ff, zitiert nach: Holzer- Pruss, 2000, S.14) wird Stress folgendermaßen definiert:

- „Unter Streß [sic] versteht man die unspezifische Reaktion des Organismus gegenüber Anforderungen oder bestimmten Beanspruchungen.“
- „Streß [sic] ist ein Ungleichgewicht im Kontext einer Individuum- Umwelt- Transaktion.“
- „Streß [sic] ist der von einer Person wahrgenommene Widerspruch zwischen Arbeitsanforderungen und Belastungen und persönlichen Arbeitsvoraussetzungen.“

2.2.1 Stressarten

Stress kann grob in 4 Kategorien differenziert werden:

- Biologisch- physiologischer Stress
- Biochemisch- physiologischer Stress
- Psychoimmunologischer Stress
- Psycho- sozialer Stress

2.2.1.1 Biologisch- physiologischer Stress

Selye (1950) beschreibt Stress als ein spezielles Syndrom, das aus unspezifischen Veränderungen innerhalb des biologischen Systems besteht. Der Körper reagiert auf Stressfaktoren mit Abwehrreaktionen. Der Autor nennt diese Reaktion „Generalisiertes Anpassungssyndrom“ (GAS). Auslöser für dieses Syndrom können unter anderem mechanische Traumen, Blutverlust, schwere Verbrennungen, starke Sonneneinstrahlung, Elektroschocks, nervliche Belastungen, exzessives Muskeltraining, Infektionen, Mangelernährung, Drogen und giftige Substanzen sein. Selye (1950) teilt das GAS in drei Phasen ein:

- Alarmreaktion
- Widerstandsphase
- Erschöpfungsphase

Nach der akuten Einwirkung eines Stressors, der große Teile des Körpers betrifft (z.B. extreme Temperaturen), kommt es zu einer Schockreaktion. Viele physiologische Prozesse werden in Gang gesetzt. Die Schockphase ist unter anderem charakterisiert durch eine Verringerung des Muskeltonus, Blutdruckerniedrigung, Körpertemperaturabnahme, Hypoglykämie (Blutunterzuckerung), Azidose, eine erhöhte Adrenalin- und Kortikoidsteroidproduktion, und einer Beeinträchtigung der Verdauung. Diese Phase dauert von einigen Minuten bis zu 24 Stunden. Als Abwehr auf die Schockreaktion folgt ein Gegenschock, wodurch die Schocksymptome aufgehoben werden (ebd.).

In der Widerstandsphase wird der spezielle Stressor, dem der Körper ausgesetzt war bzw. noch immer ist, vermehrt bekämpft. Die Anpassung an andere Reize wird herabgesetzt. Die meisten physiologischen Veränderungen der Alarmreaktion bilden sich zurück (ebd.)

Kann der Organismus die Reize nicht angemessen verarbeiten und bleiben die Stressoren unvermindert stark bestehen, kommt es zu einer Fehlanpassung. Diese kann dauerhafte Schäden oder sogar den Tod zur Folge haben (Heim, 1989; Selye, 1950).

Laut Selye kann zwischen dem positiven „Eustress“ und dem negativen „Distress“ differenziert werden. „Eustress“ bildet eine wichtige Grundlage für das menschliche Schaffen und Sein. Die absolute Abwesenheit von Stress bedeutet den Tod. „Physiologischer“ Stress entspricht der Reaktion des Körpers auf eine Beanspruchung (Holzer- Pruss, 2000).

Diese Art der Belastung kann nur durch zwei Reaktionsformen bewältigt werden. Entweder aktiv durch Kampf, oder passiv durch Flucht und Erdulden. Die Bewältigungsleistung, die ein Mensch in gewissen stressigen Ereignissen („Distress“) erbringen muss, ist eine der wichtigsten Überlebensstrategien. Durch die Anpassungsleistung gelingt es den Menschen und den Tieren, sich immer wieder an widrige Bedingungen (z.B. zu wenig Essen, zuviel Kälte oder Wärme) anzupassen. Eine starke Reduzierung der Nahrungsaufnahme führt zu einer Veränderung des Stoffwechsels im menschlichen Körper. Der Organismus verwertet die Nahrung viel sparsamer. Auf das Fettdepot nimmt der Körper nur zurückhaltend Zugriff. Bei einer Gefährdung des ausgeglichenen Zustandes wie z.B. durch Blutverlust oder Krankheit, reagiert der Körper in jedem Fall mit Appetitlosigkeit, einer Reduktion der Muskelkraft und des Antriebes, und Erschöpfung. Auch im Falle einer COPD Erkrankung treten Symptome wie beispielsweise verringerter Appetit, Abnahme der Muskelmasse und –kraft, und Erschöpfung auf (Kuebler et al., 2008; Odenrants et al., 2005; Theander et al., 2008).

Laut Vester (1976, S.9) lösen Einflüsse aus der Umwelt wie beispielsweise Gerüche, Berührungen, Farben, „über Wahrnehmungsimpulse handfeste materielle Vorgänge in

unserem Innern aus, bringen Hormondrüsen zum Arbeiten, [...], lösen Stoffwechselfvorgänge aus und wirken über unsere so veränderte Psyche wieder zurück auf die Umwelt.“ Diese Impulse aus der Außenwelt bewirken, dass ein Individuum handelt (z.B. sich bewegt, wegrennt, oder schreit). Sogar bestimmte Worte können zu Handlungen animieren und zu Angst, Impotenz, Herzinfarkt, Magengeschwüre, und Depression führen.

2.2.1.2 Biochemisch- physiologischer Stress

Nach Biener können bestimmte Hormonkonzentrationen im Blut auf Stress hinweisen. Menschen in verantwortungsvollen Berufen wie beispielsweise ein Arzt oder eine Ärztin, haben morgens eine höhere Plasmacortisonkonzentration, als z.B. ein Kellner oder ein Gepäckträger. Dies wird als ein Indikator für Stress ausgelegt (Holzer- Pruss, 2000).

2.2.1.3 Psychoimmunologisches Stress

Jemmot et al. schreiben, dass psychische Stressoren wie z.B. Prüfungsstress, Verwandtentod oder Berufsdruck, negative Auswirkungen auf das Immunsystem haben (Holzer- Pruss, 2000). PatientInnen, die an COPD erkrankt sind, erleben eine Reihe von psychischen Belastungen. Ängste und Depressionen kommen häufig bei den Betroffenen vor (Theander et al., 2008).

2.2.1.4 Psycho- sozialer Stress

Nach Lazarus und Folkman (1984) reagieren Menschen unterschiedlich auf Stressoren. Bei der einen Person löst eine Stresssituation beispielsweise Ärger aus, bei einer Anderen Angst. Entscheidend ist die subjektive Bewertung der Stressfaktoren durch die Betroffenen und wie diese Reize verarbeitet werden können. „Entscheidend ist nicht so sehr die äußere Situation, die zur Belastung wird, sondern was sie für das betroffene Individuum bedeutet und wie es sie verarbeiten kann“ (Heim, 1989, S.27).

Heim (1989) schreibt, dass es dennoch Ereignisse gibt, die von beinahe allen Menschen als belastend empfunden werden:

- Verluste oder bevorstehende Verluste von emotionalen Bindungen:

Dazu zählt nicht nur der Tod eines nahestehenden Mitmenschen, sondern je nach Person auch der Verlust eines Haustieres, des Eigenheimes, und einer vertrauten Lebensweise. Auch das Scheitern im Beruf, sowie der Ausschluss aus einer sozialen Organisation, können als Stress erlebt werden (ebd.). Menschen mit COPD müssen oft aufgrund ihrer Erkrankung den Beruf und Hobbys aufgeben, und verlieren dadurch soziale Kontakte. Die Erkrankung führt letztendlich zum Tod, was für die Angehörigen sehr belastend ist (Boyle, 2009; Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005; Williams et al., 2007).

- Verletzung oder bevorstehende Verletzung:

Nicht nur körperliche Verletzungen verursachen Stress, sondern vor allem Situationen, in denen Verantwortung in der Familie, im Beruf oder in der Öffentlichkeit übernommen werden muss (z.B. Prüfungen, Wettkämpfe, künstlerische Darbietungen, Vorträge, Konferenzen etc.). Es können Versagensängste auftreten. Auch Erscheinungen, die plötzlich und unerwartet auftreten (z.B. physischer Schmerz, ein unerwartetes lautes Geräusch), führen zu Stressreaktionen. Krieg und Naturkatastrophen erzeugen starken seelischen Stress (Heim, 1989).

- Unzureichende Triebbefriedigung:

Werden die menschlichen Grundbedürfnisse wie Schlaf, Nahrung, Sauerstoff, sexuelle Triebe etc. nicht ausreichend befriedigt, führt das zu psychischem Stress (Heim, 1989). Auch eine COPD Erkrankung hat schwerwiegende Auswirkungen auf die Betroffenen. Unter anderem machen Atemnot, Probleme bei der Nahrungsaufnahme, Schlafstörungen, und Schwierigkeiten mit der Sexualität den Erkrankten zu schaffen (Odenrants et al., 2005; Vincent & Singh, 2007; Williams et al., 2007;).

Erhöhte Stressbelastungen können auch mit gesellschaftlichen Bedingungen zusammenhängen. Kulturelle und soziale Unterschiede lösen beispielsweise bei Gastarbeitern, die in ein fremdes Land einwandern, Stress aus. Die Auslöser von psychischer Belastung sind vor allem Situationen, wo der Alltag durch soziale, politische und technische Veränderungen (z.B. Geburt oder Wegzug eines Kindes, sozialer Auf- oder Abstieg, politische Verhältnisse usw.) unterbrochen wird. Auch eine unbefriedigende Arbeitssituation kann Stress verursachen. Monotonie oder Reizüberflutung, unüberschaubare Arbeitsprozesse, Schichtbetrieb, technologischer Wandel, fehlende Entscheidungskompetenzen, wenig Handlungsspielraum etc. können gesundheitliche Probleme begünstigen. Auch sozio-ökonomische Lebensbedingungen haben Einfluss auf die Stressbelastung. Menschen aus den unteren sozialen Schichten erleben mehr Belastungen als sozial besser gestellte Personen (Heim, 1989). Der sozio-ökonomische Status spielt auch bei der Entstehung von COPD eine Rolle (GOLD, 2009).

Wie bereits oben erwähnt ist psychischer Stress eine individuelle Erfahrung, die mit soziokulturellen Einflüssen zusammenhängt. Die physische und psychische Anpassung an eine Stresssituation kann gelingen oder misslingen. Bei einer Fehlanpassung werden psychische Prozesse (mehrere Phasen) in Gang gesetzt, die versuchen die Belastung auszugleichen (Heim, 1989).

Die erste Phase wird Phase der Bedrohung genannt. Der Stressor wird eingeteilt in eine Gefahr, die bewältigt werden kann, oder nicht. Besteht eine Handlungsmöglichkeit, wirkt sich dies positiv auf die Psyche aus. Naturkatastrophen oder Kriegshandlungen kann man nicht durch Handeln abwehren. Sie müssen seelisch verarbeitet werden. Unmittelbar nach oder während des Eintritts der Belastung (z.B. Naturkatastrophe) sind die meisten Betroffenen geschockt. Sie versuchen nach der Überwindung der Erstarrung sich vom Geschehenen durch irgendwelche, meist nicht zielgerichtete Handlungen, abzulenken. Die dritte Phase heißt Erholungsphase. Die traumatisierten Personen können sich wieder halbwegs an die Ereignisse erinnern und die Emotionen mitteilen. Je nachdem ob eine Stresssituation gut bewältigt wurde, steigt die Selbstsicherheit, oder bei einer schlechten Reaktion verringert sich das Selbstvertrauen. In der nachtraumatischen Phase haben die Personen meistens ihre

psychische Gesundheit wiedererlangt. Ausnahmen bilden Menschen, die sehr schweren und andauernden Belastungen (z.B. Konzentrationslageraufenthalt) ausgesetzt waren. Solcher Stress kann dauerhafte körperliche und psychische Schäden zur Folge haben. Diese Anpassungsphasen treffen auch für nicht so schwerwiegende Stresssituationen zu (ebd.).

Wie bereits erwähnt ist die individuelle Bewertung eines Stressors entscheidend, ob Stress eine Krankheit auslöst oder nicht. Jede Art von psychischem Stress führt auch zu körperlichen Reaktionen. Seelische Beanspruchungen können viele körperliche Erkrankungen wie Lungenasthma, Magengeschwür etc. (sogenannte psychosomatische Krankheiten), verstärken oder sogar verursachen. Vor allem werden das Herzkreislaufsystem und die inneren Drüsen stimuliert. Akuter Stress führt unter anderem zu einer erhöhten Herzschlagzahl, Blutdrucksteigerung, und vertiefter und unregelmäßiger Atmung. Zeichen von andauernder Belastung können Ermüdung, Appetitverlust, Schlafstörungen, Magengeschwür usw. sein. (Heim, 1989; Holzer-Pruss, 2000).

2.2.2 Krise

Jeder Mensch muss sich in seinem Leben mit Krisen und Belastungen auseinandersetzen und sich an die veränderten Lebensumstände anpassen (Heim, 1989). Nach Ulich (1987, S.51) wird die Krise von anderen Zustandsänderungen differenziert „durch ihre Form (eher diskontinuierliches, plötzliches als allmähliches Einsetzen, schwankender Verlauf, nicht vorhersagbar), durch ihre Befristetheit oder Reichweite (eher mittelfristige als kurz- oder langfristige Veränderung, wobei aber die Folgen durchaus langfristig sein können) und durch die von der Veränderung betroffenen Persönlichkeitsbereiche (eher zentrale Bereiche, eher emotionale Zuständlichkeiten als z.B. Handlungsfertigkeiten).“ Bereits Kinder sind mit einer Reihe von Belastungen (Kindergarten, Schule) konfrontiert. Die Pubertät erfordert eine Anpassung an die körperlichen Veränderungen. Im Erwachsenenalter folgen unter anderem die Loslösung vom Elternhaus, Berufswahl, soziale Krisen, bei Frauen die Menopause, Pensionierung und Altersbeschwerden. Das gehört zur seelischen Entwicklung eines Individuums dazu. Beim Auftreten einer schweren Erkrankung hat man bereits Erfahrungen im

Umgang mit Lebenskrisen. Bei Krankheiten spricht man von Situationskrisen, da diese nicht zu den oben genannten Entwicklungskrisen zählen, sondern normalerweise einmalig im Leben auftreten. Bei der Krisenbewältigung verwendet der Mensch innere Verarbeitungsmuster und Reaktionen, die ihm vertraut sind. Diese Anpassungsprozesse sind vom Krisenauslöser unabhängig (Heim, 1989).

Kritische Lebensereignisse (Krisenanlässe) sind laut Ulich (1987, S.79) „deutliche, abrupte Veränderungen in der Lebenssituation einer Person, [...], die die Person in zentralen Bedürfnissen, Interessen und Überzeugungen treffen und sich insofern durch ‚emotionale Nichtgleichgültigkeit‘ auszeichnen.“ Solche kritische Lebensereignisse sind beispielsweise eine Hospitalisation, akute Notfälle, Heirat, Geburt eines Kindes, Tod eines Freundes oder einer Freundin (Ulich, 1987). Heim (1989) schreibt, dass auch Katastrophen wie Gefangenschaft, Krieg, Vergewaltigung usw. Krisen auslösen können.

Die Aufnahme eines Erkrankten in eine Intensivstation, löst bei dem Betroffenen häufig Angst und Bedrücktheit aus. Die zu Pflegenden werden mit einer Vielzahl an sensorischen Reizen überflutet. Sie hören und sehen eine Vielzahl an technischen Geräten wie z.B. Pumpen und Atemgeräte. Im Wachzustand werden die Schmerzensschreie der anderen PatientInnen wahrgenommen. Oft wissen die Erkrankten nicht, ob ihr Zimmernachbar oder Zimmernachbarin nur verlegt wurde, oder bereits gestorben ist. Die meisten Kranken wissen über den Nutzen ihres Aufenthaltes auf der Abteilung Bescheid. Die Überwachungsgeräte und die persönliche Überwachung durch ÄrztInnen und Pflegepersonal vermitteln den Erkrankten ein Gefühl von Sicherheit. Deshalb kann der Wechsel von der Intensivüberwachung zur Regelüberwachung zu neuen Ängsten und Unsicherheiten führen. Auch die Monotonie und die damit einhergehende zeitliche Orientierungslosigkeit, belastet die zu Pflegenden. Häufig auftretende psychische Symptome sind Verwirrheitszustände mit einer anhaltenden physischen, sowie psychischen Unruhe und Wahnvorstellungen. Diese psychiatrischen Komplikationen werden als „intensive care syndrome“ (Intensivstationssyndrom) bezeichnet. Insgesamt entwickeln 30-70% der Erkrankten auf der Intensivstation psychiatrische Beschwerden. Die Bewältigung des Krankenhausaufenthaltes wird beeinflusst durch die Persönlichkeit, frühere

Erfahrungen, und soziokulturelle Einflüsse (ebd.). Beim Fortschreiten von COPD wird für die Betroffenen häufig ein Krankenhausaufenthalt notwendig (Heinzer et al., 2003)

Laut Lievegoed haben Krisen nicht nur negative Aspekte, sondern bieten auch Chancen zur Entwicklung. Im Leben eines Menschen müssen für die Weiterentwicklung, bestimmte Aufgaben wie z.B. die Loslösung von den Eltern im jungen Erwachsenenalter, in bestimmten Lebensabschnitten erledigt werden (Holzer-Pruss, 2000).

Nach Teegen sind folgendes bedeutende Ereignisse (Anm. d. Verf.: 1. am bedeutendsten, 18. am wenigsten bedeutendsten) (Holzer- Pruss, 2000, S.22):

1. Tod des Ehegatten
2. Scheidung
3. Trennung ohne Scheidung
4. Gefängnisstrafe
5. Tod eines nahen Verwandten
6. Verletzung oder Krankheit
7. Hochzeit
8. Entlassung
9. Wiederversöhnung nach Streit mit Ehegatten
10. Pensionierung
11. Erkrankung eines Familienmitglieds
12. Schwangerschaft
13. Sexuelle Schwierigkeiten
14. Familienzuwachs
15. Berufliche Veränderungen
16. Veränderungen im finanziellen Bereich
17. Tod eines nahen Freundes
18. Wechsel am Arbeitsplatz mit ungewohnten Tätigkeiten

Soziale Auswirkungen von COPD können unter anderem der Verlust der Arbeit, sowie eine damit einhergehende Frühpensionierung sein. Zudem kann die Erkrankung zu Schlafstörungen und Problemen beim Essen (z.B. müssen kleinere Portionen gegessen werden) führen. Auch wird die Sexualität in Mitleidenschaft gezogen. Letztendlich führt die chronisch obstruktive Lungenerkrankung zum Tod, was sich stark auf die EhepartnerInnen auswirkt (Boyle, 2009; Gullick & Stainton, 2008; Odenrants et al., 2005; Vincent & Singh, 2007).

2.2.3 Chronische Krankheiten

Das Alter hat viele Auswirkungen auf den menschlichen Körper. Unter anderem verringert sich die körperliche Belastbarkeit und das Erscheinungsbild (graue Haare, Falten etc.) verändert sich. Jedoch gehen diese Veränderungen schleichend voran, so dass man sie kaum bemerkt. Diese Prozesse gehören zum Leben dazu und werden von den meisten Personen akzeptiert. Ein gesunder Körper ermöglicht einer Person unter anderem Spazieren zu gehen, zu arbeiten, den Haushalt zu erledigen. Normalerweise denkt man kaum über diese, als selbstverständlich angenommene Tätigkeiten nach. Ein nicht kranker Körper ist auch ein Mittel, um unsere Gefühle (z.B. Weinen, Lachen, Ekel) auszudrücken. Beispielsweise verlieren Menschen mit Parkinson die Kontrolle über die Gesichtsmuskulatur und können ihre Emotionen nicht mehr richtig ausdrücken. Gesunde Menschen richten ihre Aufmerksamkeit erst auf ihren Körper, wenn er nicht mehr richtig funktioniert oder Krankheitszeichen wie beispielsweise Erschöpfung, Ausschlag im Gesicht, oder Kopfschmerzen auftreten (Corbin & Strauss, 1993; Seidl & Walter, 2005).

Akute Verletzungen oder Krankheiten schränken das Leben der Betroffenen kurzfristig ein. Die meisten Erkrankten oder Verletzten halten diese vorübergehende Belastung aus, da sie zeitlich begrenzt sind. Manche empfinden die plötzliche Unterbrechung des Alltages sogar als angenehm (Corbin & Strauss, 1993).

2.2.3.1 Auswirkungen

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung trifft die meisten Menschen unerwartet. „Wie Naturkatastrophen, so nimmt man eine chronische Krankheit als etwas wahr, das nur anderen passiert“ (Corbin & Strauss, 1993, S.20). Ein unheilbares Leiden entwickelt sich oft sehr langsam und bleibt oft jahrelang unentdeckt. So auch im Falle von COPD (Vogelmeier et al., 2007).

Chronische Krankheiten oder unheilbare Verletzungen können eine dauerhafte Beeinträchtigung des Aussehens und der Mobilität zur Folge haben. Das Ausmaß der Auswirkungen wird vor allem durch die Schwere der Krankheit, den auftretenden Symptomen und inwiefern der Alltag wieder aufgenommen werden kann, bestimmt. Die Erkrankten selbst und die pflegenden Angehörigen müssen sich mit der verringerten Belastbarkeit und dem veränderten Erscheinungsbild auseinandersetzen (Corbin Strauss, 1993; Seidl & Walter, 2005).

Diese Veränderungen empfinden die Kranken als Versagen. Sie stellen sich die Frage, ob sie selbst verantwortlich für ihre Erkrankung sind. Die Beziehung zum Organismus wird verändert und die chronisch Kranken fühlen sich von ihrem Körper betrogen. Durch die Erkrankung verlieren die Betroffenen das Gefühl und Vertrauen über ihren Körper. Dies kann bis zu einer „Trennung“ von Person und Körper führen. Sie betrachten ihren Leib als Objekt (Seidl & Walter, 2005).

Vor dem Eintritt der unheilbaren Krankheit wurde der Körper als etwas selbstverständlich Funktionierendes angesehen. Die Lebensgestaltung bereitet durch den Eintritt einer chronischen Krankheit Probleme. Tätigkeiten, die vor der Erkrankung keine Schwierigkeiten darstellten, stellen die Betroffenen nun vor Herausforderungen. Scheinbar stabile Phasen werden immer wieder von unvorhersehbaren Verschlechterungen unterbrochen, die beispielsweise einen Krankenhausaufenthalt notwendig machen und somit die Teilnahme an geplanten wichtigen Aktivitäten beinahe unmöglich machen. Kranke Menschen „fühlen sich in ihrem Körper gefangen“ (Corbin & Strauss, 1993; Seidl & Walter, 2005). Eine fortgeschrittene COPD hat gravierende Auswirkungen auf die Bewegungsfreiheit. Die starken Atemprobleme zwingen viele Betroffene zu Hause zu bleiben und selbst einfachste Tätigkeiten wie Blumen spritzen, sind ohne Hilfe kaum zu bewältigen. Auch kommt es häufig zu akuten

Verschlechterungen (Exazerbationen), die eine Spitalsaufenthalt erforderlich machen (Bailey, 2004; Williams et al., 2007).

Eine schwere chronische Erkrankung löst bei vielen Kranken eine Identitätskrise, sowie existentielle Unsicherheit aus. Wegen des unvorhersehbaren Verlaufs einiger chronischer Erkrankungen wie beispielsweise Parkinson, multiple Sklerose (MS), und COPD sind viele Langzeitkranke gezwungen, die Vorstellungen von ihrer Zukunft zu verwerfen. Sie spüren, dass Leid, Sorgen und Probleme auf sie zukommen werden. Sie befürchten wichtige Ereignisse (z.B. die Heirat ihrer Kinder) nicht mehr erleben zu können. Ein Mensch mit multipler Sklerose beschreibt die Auswirkungen der Krankheit eindrucksvoll: „Man lehnt mich von Grund auf und rundum ab. Mein gegenwärtiges Leben empfinde ich als unbefriedigend, weil ich meine Begabungen nicht nutzen kann. [...] Wenn ich über die Vergangenheit und über die Zukunft nachdenke, macht das die Leere und Sinnlosigkeit der Gegenwart noch schlimmer. [...] Meine geistigen Fähigkeiten werden nicht zur Kenntnis genommen, ich bin gefangen“ (Corbin & Strauss, 1993, S.41). Auch COPD Kranke müssen häufig ihre Zukunftsträume aufgeben (Seamark et al., 2004).

Nach Heim (1989) erleben vor allem Personen, die für das Überleben technische Hilfsmittel benötigen, starke Einschränkungen im Leben. Menschen, die an Nierenversagen leiden, sind am Anfang ihrer Behandlung wenig zuversichtlich, da sie miterleben, wie der Körper allmählich mit Harnabbauprodukten vergiftet wird. Mit dem Anschluss an ein Dialysegerät kehrt, die unrealistische Hoffnung auf Verbesserung ein. Nach dem anfänglichen Optimismus wird den Kranken bewusst, dass die Anpassung an die künstliche Niere schwierig ist. Die Betroffenen begreifen allmählich, dass sie das Gerät bis zum Ende ihres Lebens brauchen werden. Das setzt eine große Kooperationsbereitschaft voraus. Es kommt zu schweren sozialen Einschränkungen. Die Abhängigkeit von der Dialyseeinheit schränkt die Bewegungsfreiheit erheblich ein. Unter anderem verlieren die Kranken Kontakt zu FreundInnen, beruflichen KollegInnen, oder sogar zur Familie, wenn ein Krankenhausaufenthalt dauerhaft notwendig ist. Ein großer Fortschritt ist die sogenannte Heimdialyse. Der Entgiftungsprozess kann zu Hause bei den Familienmitgliedern durchgeführt werden, was eine wesentliche psychische Erleichterung darstellt. Auch Menschen, die sich in einem fortgeschrittenen Stadium von COPD befinden, benötigen Sauerstoffgeräte, um

überleben zu können. Auch sie erleben ähnliche Verluste, wie die oben genannten (Kanervisto et al., 2007a; Schaefer & Dorschner, 2005)

2.2.3.2 Bewältigung

Die Arbeit, die für Krankheitsbewältigung in Familien notwendig ist, erfordert große Anstrengungen. Dabei sind viele Personen beteiligt. Unter anderem verrichten die Kranken, der Partner oder die Partnerin, ÄrztInnen, Pflegepersonal, Kinder, Verwandte, FreundInnen Bewältigungsarbeit. Für ein erfolgreiches Weiterleben, müssen die PatientInnen, die Krankheit in ihr Leben integrieren, die Einschränkungen durch die Erkrankung und den darauf folgende Tod akzeptieren. Das Selbst muss durch die Veränderungen neu konstruiert werden. Zudem müssen die chronisch Leidenden unter anderem den Beruf (sofern ein Kranker seinen Job behält) ausüben, die Ehe aufrechterhalten, den Haushalt führen, die Kinder erziehen, soziale Situationen meistern, und Informationen verarbeiten. Das alles macht eine gute Organisation („Organisationsarbeit“) erforderlich und kann sowohl den Ehepartner als auch die Ehepartnerin stark belasten (Corbin & Strauss, 1993).

Beim Pflegemodell von Grypdonck steht der Mensch im Mittelpunkt des Interesses und nicht die Krankheit. Die Reaktionen von chronisch Kranken und Angehörigen gehen grundsätzlich in zwei Richtungen: Entweder es gelingt ihnen, ihr Leben über die Krankheit hinauszuhoben, oder die Krankheit gewinnt die Oberhand. Erfolgreiche Bewältigungsstrategien sind, das Beste aus dem Leben zu machen, sich mit kleineren Erfolgen zufriedenzugeben, und die Einschränkungen der Erkrankung anzunehmen (Seidl & Walter, 2005). Mehrere Studien (Chen et al., 2008; Gullick & Stainton, 2004; Lindqvist & Hallberg, 2010; Seamark et al., 2004) zeigen auf, dass Kranke mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung versuchen, das Beste aus dem Leben zu machen und versuchen die durch das Leiden entstandenen Einschränkungen zu akzeptieren.

Menschen mit unberechenbaren chronischen Krankheiten wie Parkinson und MS, versuchen oft die existentielle Unsicherheit zu überwinden, indem sie nicht für die Zukunft planen, sondern „Tag für Tag“ leben. Eine weitere Bewältigungsstrategie stellt unrealistische Hoffnung dar (Seidl & Walter, 2005).

Wenn es Kranken gelingt, Sinn in dem zu finden, was sie noch ausführen können, kann eine existentielle Krise bewältigt werden. Erkrankte haben Probleme mit dem Wort „Akzeptanz“. Es ist zu positiv formuliert. Erst wenn die Kranken nicht mehr gegen die Tatsache ankämpfen, dass sie krank sind, können sie ihre Energie auf das Konzentrieren, was ihrem Leben Sinn verleiht. Sie setzen sich konkrete Ziele für die Zukunft (Seidl & Walter, 2005). Auch Heim (1989) erwähnt, dass Langzeitkranke Sinn in ihrem Leben suchen. Neue Lebensinhalte können erschlossen werden. Nahtod Erfahrungen können sogar positive Auswirkungen auf die Psyche haben (wiedergefundene Glaubenshaltung nach Herzinfarkt). Zudem können chronische Leiden die Kreativität anregen. Die Kranken setzen sich spezifische Ziele, die sie zu erreichen versuchen. Beispielsweise nach einem Schlaganfall, das Bewegen der Hand. Verursacht eine Krankheit sehr starke Einschränkungen kann eine Umorientierung sehr hilfreich sein. Zukünftige Probleme können durch vorrausschauendes Denken positiv beeinflusst werden. Wichtig ist die Haltung. Lindqvist und Hallberg (2010) berichten, dass Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung versuchen, wieder Sinn in ihrem Leben zu finden.

„Wählen“ und „Timing“ sind von besonderer Bedeutung im Rahmen des Managements alltäglicher Aktivitäten: „Wählen“ bedeutet nach Seidl und Walter (2005, S.29): „das zu tun, was wichtiger ist, und das zu lassen oder anderen zu überlassen, was weniger wichtig ist.“ Unter „Timing“ versteht man folgendes: „Dinge dann zu tun, wenn die Konsequenzen am wenigsten beschwerlich sind“ (Seidl & Walter, 2005, S.29). Nicht nur die erkrankte Person muss ihr Leben von Grund auf ändern, auch das Leben der Angehörigen wird von der Krankheit in Mitleidenschaft gezogen.

Menschen, denen es nicht gelingt mit der Krankheit umzugehen, beklagen sich über ihr ungerechtfertigtes Schicksal und die vielen Verluste. Sie erleben ihre Existenz als Leiden. Die Erkrankung wirkt sich stark auf die PatientInnen und die Angehörigen aus (Seidl & Walter, 2005).

2.2.3.3 Chance zum Wachstum

Chronische Krankheiten bieten auch die Chance zum Wachstum. Manche Kranke gewinnen an Selbstvertrauen. Ihnen ist bewusst, dass sie mit Problemen fertig werden

können. Auch finden einige PatientInnen zur Religiosität und werden selbstloser (Seidl & Walter, 2005). Laut Seamark et al. (2004) werden manche Menschen durch COPD spiritueller und merken, wer ihre wirklichen FreundInnen sind.

2.2.4 Belastungen von pflegenden Familienmitglieder

Unter Klein- oder auch Kernfamilie versteht Heim (1989) ein Familiensystem, das aus Eltern und Kindern besteht. Viele dieser Familien haben engen Kontakt zu anderen Familienmitgliedern (zu den Großeltern, zu Verwandten zweiten oder dritten Grades). Die Verknüpfung zur Ursprungsfamilie ist eng. Die Kernfamilie wohnt in der Nähe der meisten Verwandten. Oft übernimmt z.B. der Sohn die berufliche Rolle des Vaters und es herrscht ein traditionelles Rollenverständnis (Hausmutter und Familienvater) vor.

Die „lose Familie“ unterscheidet sich von der Kernfamilie dadurch, dass sich die Denkweise und der Lebensstil von der Elterngeneration unterscheiden. Die Lebensart wird von geographischen und sozialen Veränderungen beeinflusst. Das Rollenverständnis von Mann und Frau ist weniger traditionell (z.B. arbeiten beide PartnerInnen und die Haushaltsaufgaben werden gleichmäßig aufgeteilt). Der Kontakt zur Ursprungsfamilie ist nicht so stark ausgeprägt, wie bei der Kleinfamilie. Die „lose Familie“ hat soziale Verbindungen zu FreundInnen, NachbarInnen usw. geschlossen.

Nach Heim (1989) haben schwere Erkrankungen folgende Auswirkungen auf die Familie:

Die größte Belastung stellt der bevorstehende oder bereits eingetretene Tod eines Familienmitglieds dar. Familiengewohnheiten können unterbrochen werden (z.B. müssen bei einem Krankenhausaufenthalt von der gesunden Person Haushaltsaufgaben übernommen werden). Die informell Pflegenden haben mehr Verantwortung als früher, was zu Ärger, Angst und Unsicherheit führen kann. Von den Angehörigen wird erwartet, dass sie für die kranke Person sorgen. Daher wird über Gefühle, die bei der Pflege entstehen, nicht direkt gesprochen. Wenn die Betreuung eines Angehörigen besonders aufwendig ist, können sich andere Familienmitglieder vernachlässigt fühlen.

Gefühle der Schuld, Scham und Enttäuschung können bei einer Behinderung, Invalidität oder bei Krankheiten, die wesensverändernd sind, bei den informell Pflegenden auftreten. Gesunde Kinder sind besonders von der Erkrankung eines Geschwisters betroffen. Sie können von den Eltern Aufgaben zugeteilt bekommen, die früher ihr Bruder oder ihre Schwester durchgeführt haben und mit den neuen Tätigkeiten überfordert sein.

Laut Corbin und Strauss (1993) verursacht eine chronische Erkrankung des Ehepartners oder der Ehepartnerin bei der gesunden Person Belastung. Die pflegenden Familienmitglieder müssen viele Entscheidungen treffen. Sie müssen sich überlegen, ob fremde Hilfe benötigt wird. Die Unterstützung von Pflegekräften kann als eine Störung der Privatsphäre wahrgenommen werden. Bezüglich der Pflege des Partners oder der Partnerin kommen ambivalente Gefühle auf. Einerseits haben die Laienpflegekräfte Freude daran, der kranken Person Beistand zu leisten, andererseits treten bei den informell Pflegenden Gefühle von Ärger und Unmut auf, dass sie niemals krank oder müde sein dürfen, weil sie bei der Pflege auf sich allein gestellt sind. Eine chronische Erkrankung löst Zukunftsängste aus, weil für die medizinische Versorgung auf die Ersparnisse zurückgegriffen werden muss und nach einer Weile nichts mehr davon überbleibt. Pflegende Eheleute denken, dass sie moralisch und gesetzlich für die Kranken verantwortlich sind. Sie haben auch Angst von FreundInnen, Bekannten usw. als „schlechte“ PartnerInnen wahrgenommen zu werden, wenn sie mit ihnen über die bei der Betreuung auftretenden Belastungen wie Zorn, Depression, Erschöpfung und Enttäuschung reden. Sie wollen andere Personen nicht mit ihren Problemen belästigen. Die informell Pflegenden denken, dass sie sich private und öffentliche Hilfsdienste (Selbsthilfegruppen, häusliche Krankenpflege) nicht leisten können und fühlen sich deshalb in einer auswegslosen Situation gefangen. Sind beide Eheleute erkrankt, wirkt sich das auf beinahe jeden Lebensbereich aus. „Die Sexualität ist angeschlagen; und genauso angeschlagen sind die Finanzen, der Bekanntenkreis, die Arbeit, die Fähigkeit, gemütliche Zeiten miteinander zu verbringen, oder wie entspannt man ist- einfach alles! Es fällt mir [Anm. d. Verf.: Ehefrau] absolut nichts ein, was nicht beeinträchtigt ist“ (ebd., S.15).

3. BELASTUNGEN VON MENSCHEN MIT COPD

Das folgende Kapitel beschreibt die körperlichen, psychischen und sozialen Auswirkungen von COPD. Zudem werden die Themen Probleme mit der Sexualität, akute Verschlechterungen und Komorbiditäten behandelt.

3.1 Körperliche Auswirkungen

Laut GOLD (2009) sind folgende Symptome für COPD charakteristisch:

- Chronische und progressive Atemnot
- Husten
- Schleimproduktion und Auswurf

Die Symptome Atemnot und Husten haben einen negativen Einfluss auf die täglichen Aktivitäten und die Lebensqualität (Sprangers et al., 2000). Zudem verlieren einige Erkrankte an Gewicht und haben mit kognitiven Einschränkungen zu kämpfen (Odenrants et al., 2005; Thakur et al., 2010).

3.1.1 Atemnot

Dyspnoe ist eines der Hauptsymptome von COPD (Theander, Jakobsson, Torstensson, & Unosson, 2008; Wong et al., 2010). Unter dem medizinischen Ausdruck Dyspnoe versteht man eine subjektive Erfahrung von Kurzatmigkeit oder Atemnot (Heinzer et al., 2003). Parshall definiert Dyspnoe anhand von vier Kategorien (Heinzer et al., 2003, S.87):

- Atemnot
- Atemschwierigkeiten
- pfeifende Atemgeräusche
- andere Atembeschwerden

Dieses Symptom entsteht durch eine erhöhte Forderung des Körpers nach Sauerstoff aufgrund der eingeschränkten Atemfunktion (Heinzer et al., 2003). Jedoch sind die genauen pathophysiologischen Prozesse, die eine Dyspnoe verursachen, noch nicht vollständig bekannt (Bailey, 2004).

Durch die Atemprobleme rücken die Bereiche Leistungsfähigkeit und Mobilität ins Zentrum der Aufmerksamkeit der Betroffenen (Gullick & Stainton, 2008). Zudem haben die Kranken Probleme bei der Nahrungsaufnahme oder bei der Körperpflege, bis hin zum sozialem Leben (Williams et al., 2007).

Mögliche Auslöser der Luftnot sind Umweltbedingungen wie extreme Temperaturen, Staub, eine verrauchte Umgebung und körperliche Anstrengung (Gullick & Stainton, 2008). Auch Angst kann eine Dyspnoe auslösen (Bailey, 2004).

3.1.2 Verringerte körperliche Belastbarkeit

Die COPD kranken Menschen beginnen mit den ersten schweren Atemproblemen zu erkennen, dass sich in ihrem Körper etwas verändert. Die Betroffenen erleben eine Abnahme der physischen Leistungsfähigkeit. Für als selbstverständlich gehaltene Tätigkeiten wie Gehen, Selbstpflege, Haushaltsaktivitäten, Essen, und Einkaufen, rücken für die Kranken in den Vordergrund (Gullick & Stainton, 2008). „It is just so dreadful. I am not even 50 years old yet, and I have difficulties taking a shower, even getting dressed. I perspire extensively just doing simple things. It is a revolting disease“ (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007, S. 299). Dieses Kapitel beschreibt, was die verringerte körperliche Belastbarkeit für die Kranken bedeutet und was ihnen wichtig ist.

3.1.2.1 Gehen

Aus diversen Studienergebnissen (Kanervisto et al., 2007a; Schaefer & Dorschner, 2005; Williams et al., 2007) ist bekannt, dass die Aktivität „Gehen“ mit dem Fortschreiten der Erkrankung zu einer Belastung für die Kranken wird. Jeder Schritt erfordert Planung. Teilweise können die Betroffenen nur mehr ein paar Schritte gehen,

bevor wieder eine Rast nötig wird. „Das heißt, ich konnte zwei, drei Schritte laufen, blieb stehen. Ich bin geschlichen...“ (Schaefer & Dorschner, 2005, S.163).

Gehen wird von den Kranken nicht nur als rein funktionelle Tätigkeit gesehen, sondern als eine Möglichkeit der Freizeitgestaltung. Wenn es den Erkrankten gelingt ein Stück zu gehen, bereitet ihnen das Freude (Williams et al., 2007).

3.1.2.2 Haushaltsaktivitäten

Die Studie nach Kanervisto et al. (2007a) zeigt, dass einfachste Haushaltsarbeiten wie beispielsweise Blumen spritzen für schwer COPD kranke Menschen eine Hürde sind, und nicht ohne die Hilfe von anderen Personen erledigt werden können. Doch wenn es die Erkrankten schaffen, anstrengende Tätigkeiten durchzuführen, löst das Freude aus.

Nach der Studie von Williams et al. (2007) gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede im Bereich der Haushaltsaktivitäten. Hausarbeiten sind für die Frauen sehr wichtig, während die Männer eher bevorzugen, das Haus zu warten. Alle TeilnehmerInnen geben an, dass sie die nun anstrengenden Hausarbeiten trotz ihrer Erkrankung weiter ausführen wollen. Eine der Befragten erklärt, dass Bügeln und Kochen ihre einzigen Beschäftigungen sind. Sie hat Angst davor diese Tätigkeiten bei einer Verschlechterung von COPD nicht mehr durchführen zu können. Auch diese Untersuchung stellt fest, dass sich Kranke freuen, wenn es ihnen gelingt, einfache praktische Arbeiten, wie eine Glühbirne zu wechseln oder das Haus zu putzen, zu verrichten. Aus den Erzählungen geht klar hervor, dass Haushaltsaktivitäten mehr als eine Pflichtaufgabe sind. Sie sind für die Erkrankten eine Möglichkeit, die Zeit zu vertreiben.

3.1.2.3 Auto fahren

Für die Hälfte der Untersuchten nach Williams et al. (2007) ist Auto fahren eine Schlüsselaktivität. Fahren ist für die Erkrankten mehr als sich von einem Ort zu einem anderen Ort zu bewegen. Diese Aktivität gibt den TeilnehmerInnen die Möglichkeit, herumzukommen und erzeugt somit ein Gefühl von Freiheit und Unabhängigkeit.

3.1.2.4 Einkaufen

Laut Odenchrants et al. (2005) haben die Erkrankten Probleme, die Einkäufe alleine zu erledigen. Vor allem die Atemprobleme machen es schwierig bzw. fast unmöglich, die Einkäufe vom Geschäft nach Hause zu befördern. Das gleichzeitige Gehen und Tragen der Besorgungen wird von den Erkrankten als besonders anstrengend beschrieben. Sogar die Produkte aus dem Einkaufswagen in das Auto zu heben, bereitet ihnen Schwierigkeiten.

Auch Gullick und Stainton (2008) stellen fest, dass Einkaufen für die Kranken sehr belastend ist. Der körperliche Verfall hat zur Folge, dass die Befragten nach dem Einkaufen Erholung brauchen. „If I go to town shopping, by the time I come home I want to lie in the lounge. [...]“ (ebd., S.608).

3.1.2.5 Essen

Eine weitere Aktivität, die für Menschen mit COPD in den Vordergrund rückt, ist das Essen. Die Nahrungsaufnahme ist von zentraler Bedeutung im Leben eines Menschen. Ohne Nahrungszufuhr kann der Mensch nur wenige Wochen überleben. Auch im sozialen und kulturellen Bereich spielt diese Tätigkeit eine wichtige Rolle. Erkrankte haben mit Problemen bei der Nahrungsaufnahme zu kämpfen (Odenchrants et al., 2005).

Kranke berichten sowohl von positiven, als auch von negativen Gefühlen, die während des Essens und der Zubereitung der Speisen auftreten. Wenn es den Betroffenen nicht gelingt die zubereiteten Nahrungsmittel zu verzehren, empfinden sie das als ein Versagen und werden zornig und traurig. „... then I do not succeed, so I feel as a failure; I've been standing there making food and then I can't eat it up“ (ebd., S.234). Kochen löst bei den Befragten unterschiedliche Gefühle aus. Es macht Einigen Spaß, Andere wiederum beschreiben es als Stress. Essen und das Vorbereiten der Nahrung beanspruchen aufgrund der Atemprobleme viel mehr Zeit als früher. Die Betroffenen müssen bei der Zubereitung des Essens, mehrere Male pausieren, und nach dem Speisen brauchen sie eine Weile, um sich von der Anstrengung zu erholen.

3.1.3 Gewichtsverlust

Laut Odencrants, Ehnfors und Grobe (2005) verlieren einige PatientInnen bei einer Verschlechterung von COPD an Gewicht. Ein Instrument, um Untergewicht bzw. Übergewicht zu diagnostizieren, ist der Body Mass Index (BMI). Werte zwischen 24 und 29 sind normal für ältere Personen. Ein Wert unter 22 deutet auf Untergewicht hin, und ein Wert unter 20 erhöht die Wahrscheinlichkeit eines Krankenhausaufenthaltes und der Mortalität. Eine Abnahme des Körpergewichts und der Muskelmasse gehören zum normalen Alterungsprozess. Jedoch sind ältere Personen mit einer COPD Erkrankung besonders gefährdet an Mangelernährung zu leiden. Nach Odencrants, Ehnfors und Ehrenberg (2008) sind 20-40% der älteren Menschen, welche sich im Krankenhaus befinden, unterernährt. Verschiedene Faktoren spielen bei der Entwicklung von Mangelzuständen eine Rolle. Durch die erhöhte Atemfrequenz kommt es zu einem beschleunigten Stoffwechsel. Diesen Zustand bezeichnet man als „pulmonale Kachexie“. Auch die Einnahme von Medikamenten kann die Körpermasse der Betroffenen verringern.

Den Studienergebnissen nach Odencrants et al. (2005) zufolge haben Menschen mit COPD mit einer Reihe von körperlichen Symptomen zu kämpfen. Ein frühes Sättigungsgefühl, verringerter Appetit, Gewichtsverlust und ein aufgeblähter Bauch machen den PatientInnen zu schaffen. Husten, Müdigkeit und die Atmung bereiten den Betroffenen, vor und während des Essens, Probleme. „...tired, very tired. I cannot manage standing there peeling an onion. It is not like me at all. [...]“ (ebd., 2005, S. 233). Zusätzliche Probleme sind der Verlust des Geschmackssinnes, sowie der Lust zu essen. Die Betroffenen haben auch mit Pilzinfektionen und einem trockenen Mund zu kämpfen. Auch die Untersuchung nach Gullick und Stainton (2008) zeigt, dass die Erkrankten verringerten Appetit haben, was zu einem Gewichtsverlust führt. Zudem fällt es den Kranken schwer, Kauen und Atmen zu verbinden.

3.1.4 Kognitive Beeinträchtigungen

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ist eine systemische Erkrankung und scheint auch Auswirkungen auf das Gehirn zu haben. Eine niedrige Sauerstoffsättigung ist ein Risikofaktor für Denkstörungen. Die Verwendung einer Sauerstofftherapie zu

Hause reduziert das Risiko an kognitiven Beeinträchtigungen zu leiden (Thakur et al., 2010). Nach Wilson (2006) könnte eine Hypoxämie (erniedrigter Sauerstoffgehalt im arteriellen Blut) ein Risikofaktor für eine verminderte Denkleistung sein.

3.2 Psychische Auswirkungen

Zusätzlich zu Depressionen und Veränderungen des Temperaments leiden die Erkrankten häufig an Angstzuständen, die meist während einer Verschlechterung von Dyspnoe auftreten (Bailey et al., 2004). Eine Studie zeigt, dass bei 37% der depressiven PatientInnen noch eine Angstsymptomatik dazukommt, während bei den nicht Depressiven nur 5% der COPD Erkrankten von Ängsten betroffen sind (Yohannes, Baldwin, & Connolly, 2006).

Eine schwer zu bewältigende Dyspnoe tritt häufig im Rahmen einer akuten Exazerbation (Verschlechterung) von COPD auf, und zwingt die Erkrankten oft zu einem Krankenhausaufenthalt. Die auftretenden Gefühle während einer Phase von Atemnot sind für die Kranken überwältigend. Die Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung fürchten um ihr Leben. Furcht, Angst, Panik und Hilflosigkeit sind die vorherrschenden Emotionen. Das Symptom Luftnot ist schwer zu bewältigen (Heinzer et al., 2003). Auch nach zwei weiteren Untersuchungen (Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005) löst eine schwere Dyspnoe bei den Erkrankten Todesangst aus. Am meisten Angst macht den Erkrankten nach Schaefer und Dorschner (2005) akute Luftnot in der Nacht. Die Furcht wird durch die Stille noch zusätzlich verstärkt. „(...), dieses Gefühl, ich mein, die Luft ist da weg und du meinst, du erstickst! Alles andere habe ich in den Griff gekriegt“ (ebd., S.163). Beim Fortschreiten von COPD fühlen sich die Betroffenen depressiv und hoffnungslos. Den Studienergebnissen nach Caress et al. (2010) zufolge, löst eine Dyspnoe häufig Angst vor zukünftigen Atemproblemen aus.

Eine weitere Studie (Bailey et al., 2004) stellt die affektive Komponente, während einer akuten, unkontrollierbaren Phase von Dyspnoe, aus der Sicht der PatientInnen dar. Auch nach dieser Untersuchung erleben die Kranken Angst, Panik und Frustration. Die PatientInnen und Familienmitglieder berichten, dass emotionale Störungen ein Indikator für den Beginn von schwer zu bewältigender Luftnot sind. Die

emotionale Dysfunktion ist sowohl ein Resultat der chronischen Atembeschwerden, als auch von erhöhtem körperlichen oder psychischem Stress. Die pflegenden Angehörigen und Erkrankten erkennen aufgrund der früheren Erfahrungen, dass beispielsweise unerklärliche Panik ein Zeichen für eine beginnende, schwer zu bewältigende Atemnot sein kann. Bailey et al. (2004) spricht von einem Dyspnoe- Angst- Dyspnoe Kreislauf. Die TeilnehmerInnen beschreiben die Erfahrungen von emotionalen Einschränkungen als extrem belastend. Einige ProbandInnen erzählen, dass sie unangemessene emotionale Reaktionen auf gewöhnliche Situationen, als ein Zeichen für bevorstehende Luftnot sehen. Stärker werdende Atemprobleme lösen wiederum andere Emotionen aus, was die Atembeschwerden noch verstärkt. Sogar alltägliche Situationen wie die Diskussion mit einem Familienmitglied, das Warten auf einen späten Besuch oder Gefühle wie Wut und Frustration, verschlechtern die Atemschwierigkeiten. Aus einigen Interviews geht hervor, dass den PatientInnen und den pflegenden Angehörigen bewusst ist, dass die emotionalen Störungen ein Teil der chronischen Erkrankung sind. Aus Erzählungen wird deutlich, dass sobald emotionale Beeinträchtigungen bereits vorhanden sind, die Betroffenen aufgrund der Bedrohung von stärkeren Atemproblemen, nicht mehr in der Lage sind, körperliche oder psychische Aktivitäten zu verrichten. Durch die Studie wird aufgezeigt, dass emotionale Störungen ein sichtbarer Ausdruck einer unsichtbaren, stärker werdenden Dyspnoe sein können.

3.3 Auswirkungen auf die Sexualität

Nach Vincent und Singh (2007) kann COPD einen negativen Einfluss auf die Sexualität der Erkrankten haben. Sexuelle Beziehungen sind wichtig für das Selbstbild eines Menschen und für die Selbstwertschätzung. Es gibt einen Zusammenhang zwischen einer gesunden Sexualität und Lebensqualität, sowohl bei nicht kranken Menschen, als auch bei chronisch kranken Personen. Die WHO versteht unter sexueller Gesundheit folgendes (ebd., S.112):

- „A capacity to enjoy and control sexual and reproductive behaviour in accordance with a social and personal ethic.”
- „Freedom from fear, shame, guilt, false beliefs and other psychological factors inhibiting sexual response and affecting sexual relationships.”

- „Freedom from organic disorders, diseases and deficiencies that interfere with sexual and reproductive functions.”

Für Carpenito bedeuten sexuelle Probleme bei Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung folgendes: „Sexual dysfunction, a state that is characterized by a change in sexual function that is unrewarding or inadequate for the patient and/or the sexual partner, is a problem in the patient with COPD” (Campbell, 1987, S.70).

Als Gründe für sexuelle Probleme bei Menschen mit COPD kommen der Verlust des positiven Körpergefühls, das Alter und die Angst aufgrund der eingeschränkten körperlichen Leistungsfähigkeit mit dem physischen Akt überfordert zu sein, in Frage. (Vincent & Singh, 2007).

Hemmnisse für sexuelle Kontakte sind ein geringes Selbstvertrauen in Bezug auf Sex, Furcht, generelle Ängstlichkeit, und durch COPD ausgelöste schlechte Erfahrungen in früheren Beziehungen. Mögliche psychische Probleme, die sich auf die Sexualität auswirken, sind Impotenz, Depressionen und ein geringes sexuelles Verlangen. Die Krankheit führt zu einer Veränderung des Selbstbildes, zu einem Verlust an Männlichkeit/Weiblichkeit, zu einem verringerten Selbstwert und zu einem veränderten Selbstvertrauen, wodurch die Sexualität negativ beeinträchtigt wird. Menschen mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung können ein Vermeidungsverhalten entwickeln. Sie befürchten, dass emotionale Ausbrüche ihren Gesundheitszustand verschlechtern könnten. Das Meiden von Gefühlen führt zu sozialer Isolation und verhindert somit sexuelle Kontakte (ebd.).

Aber auch die körperlichen Symptome der Erkrankung wie z.B. Atemnot, Müdigkeit, vermehrte Schleimproduktion und Husten, beeinflussen die Sexualität negativ. Eine erektile Dysfunktion bei COPD Erkrankten kann durch Sauerstoffmangel, Hyperkapnie (erhöhter Kohlenstoffdioxidgehalt im Blut) und Unterdrückung der Sexualhormone ausgelöst werden (Campbell, 1987; Vincent & Singh, 2007). Zwischen dem Fortschreiten der pulmonalen Symptome und dem Auftreten von sexuellen Störungen besteht ein Zusammenhang. Sex kann bei den Betroffenen schwere Atemnot auslösen. Die Atemfrequenz ist bei COPD PatientInnen hoch, um eine ausreichende

Sauerstoffversorgung zu gewährleisten. Während der Plateau- und Orgasmusphase beschleunigt sich die Atmung noch zusätzlich und es kann zu Problemen bei der Ausatmung kommen. Einige Erkrankte erleben kurz vor dem Höhepunkt akute Atemnot und können den Geschlechtsverkehr nicht mehr fortsetzen (Campbell, 1987).

Zudem verursachen 10% der Medikamente, die normalerweise zur Behandlung der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung eingesetzt werden, sexuelle Störungen. Arzneien, die negative Auswirkungen auf die Sexualität haben, sind Anticholinergika, Theophylline, Kortikosteroide, Antidepressiva und Sedativa (Vincent & Singh, 2007). Auch Campbell (1987) erwähnt eine Reihe von Medikamenten, welche zu sexuellen Störungen führen können. Dazu zählen Mittel gegen Bluthochdruck, Diuretika und Steroide.

Der Autor berichtet auch über einige positive Aspekte von COPD. Patienten erleben oft eine starke Nähe zur Ehepartnerin, einen langsameren Lebensstil, und die Bewusstheit über die Gefährlichkeit des Lebens. Sich zu umarmen und zu drücken erlaubt den Patienten, sich sexuell auszudrücken.

3.4 Soziale Auswirkungen

Zu den sozialen Auswirkungen von COPD zählen:

- Schuld
- Scham
- Stigmatisierung
- Soziale Isolation
- Abhängigkeit von anderen Personen
- Veränderte Rollen innerhalb der Familie

3.4.1 Schuld

Den COPD kranken Teilnehmerinnen der Studie nach Jonsdottir und Jonsdottir (2007) ist bewusst, dass Rauchen der Hauptgrund für ihre Erkrankung war. Sie machen sich

Vorwürfe, weil sie die Krankheit ihrer Meinung nach selbst verschuldet haben bzw. trotz der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung noch immer Zigaretten konsumieren, und schämen sich dafür. Die Probandinnen haben bereits zahlreiche Versuche hinter sich gebracht, den Zigarettenkonsum einzustellen. Die abstinenter Phasen unterscheiden sich bei den Befragten stark. Von 3 Wochen bis zu 3-4 Jahren. Exazerbationen erinnern die Frauen immer wieder daran, dass sie mit dem Tabakkonsum aufhören sollten. Jede kleine Versuchung kann einen Rückfall verursachen, was bei den Erkrankten Zorn, Kummer und Schuldgefühle auslöst. „I really want to quit smoking. Each time I really think of it, the thoughts of cigarettes emerges and makes me think of them constantly“ (ebd., S.301). Die Studienteilnehmerinnen geben verschiedene Begründungen an, wieso sie mit dem Rauchen wiederbegonnen haben. Sie berichten von einem beinahe unerträglichen Zwang wieder rauchen zu müssen. Schwierige Lebensumstände, Alkoholkonsum und emotionale Schwierigkeiten sind weitere Gründe. Sie reden sich ein, dass eine Zigarette nicht schädlich für ihre Lungen wäre, und dass sie nach einmal Rauchen wieder aufhören würden. Auch das soziale Umfeld kann einen negativen Einfluss ausüben. Manchmal versuchen FreundInnen die Erkrankten zu animieren, wieder mit dem Tabakkonsum anzufangen. Zwar verwenden einige Kranke Nikotinersatzpräparate, jedoch suchen sie kaum professionelle Hilfe auf oder holen sich Informationen.

Auch in der Untersuchung nach Lindqvist und Hallberg (2010) sehen die Kranken COPD als eine durch Rauchen selbstverschuldete Krankheit an und entwickeln starke Schuldgefühle, weil sie etwas getan haben, was sie nicht hätten tun sollen. Deshalb glauben sie, dass sie nicht das Recht haben, sich über die Krankheit zu beklagen. „A self- inflicted disease, yes. And I find that difficult, because then there is that thing about the feeling of guilt. Yes, it's not worth complaining, because I have caused it myself; it is my own fault. Guilt the feeling of guilt, because I know that it was I myself who caused this disease; no- one else did it“ (ebd., S.460). Erfolgreiche Versuche das Rauchen einzustellen, lassen die Erkrankten an ihren Fähigkeiten zweifeln. Sie verlieren einen Teil ihrer Selbstachtung und betrachten sich selbst sehr kritisch. Zudem quälen die Kranken Gedanken, dass sie eine Belastung für ihre Familien und die Gesellschaft sind.

Laut Jonsdottir und Jonsdottir (2007) suchen die Raucherinnen Ausreden für die Krankheit und den Zigarettenkonsum bzw. entschuldigen sich für beides gegenüber anderen Personen. „I am really good at finding excuses [...] I always find an excuse. But deep down I know that the cigarettes are the main reason for this [sickness], at least 80%“ (ebd., S.300). Die Sucht wird am häufigsten von den Probandinnen als Entschuldigung für das Rauchen angegeben. Weitere Ausreden für den Tabakkonsum sind emotionale Probleme, Stress, das Gefühl nutzlos zu sein und sogar die Angst vor der Abhängigkeit von Nikotinersatzpräparaten. Die Frauen versuchen den schlechten Zustand der Lungen mit genetischen Defekten und Krankheiten im Kindesalter zu erklären.

Auch den Studienergebnissen nach Lindqvist und Hallberg (2010) zufolge versuchen die Erkrankten ihren Zigarettenkonsum zu rechtfertigen. Sie rauchen noch immer, weil ihnen Rauchen ein Gefühl von Sicherheit, Wohlbefinden und Selbstvertrauen vermittelt. Zudem reduziert es negative Emotionen und Ängste. Zigaretten werden als „beste Freunde“ gesehen und ermöglichen ein Gemeinschaftsgefühl mit anderen RaucherInnen. „You have a smoke after coffee, and when your mates smoke, you also have a smoke. Lots of times you wanted that cigarette for the companionship. Really smoking doesn't taste good, but there was something else in it, the companionship“ (ebd., S.462). Die PatientInnen reden sich ein, dass Rauchen keine negativen Effekte auf sie hat. Erst bei einer Krankheitsverschlechterung werden den Betroffenen die schädlichen Auswirkungen des Tabakkonsums bewusst.

Die ständige Einnahme von Arzneimitteln und Sauerstoff ist für schwer Kranke zwingend notwendig, um die Symptome zu reduzieren, Exazerbationen zu verhindern und die Lebensqualität zu erhalten. Allerdings wird den Erkrankten durch die Medikamenten- und Sauerstoffabhängigkeit bewusst, dass sie die Krankheit selbst verschuldet haben. Das wirkt sich negativ auf das Selbstvertrauen der Betroffenen aus und verstärkt die Schuldgefühle (Lindqvist & Hallberg, 2010).

3.4.2 Scham

Auch wenn die Symptome von COPD nach außen hin noch nicht sichtbar sind, kann die körperliche Belastbarkeit bei einigen Erkrankten bereits beeinträchtigt sein. Außenstehende Personen wundern sich, wieso die scheinbar gesunden Menschen beispielsweise so langsam gehen und die Kranken schämen sich für ihren schlechten gesundheitlichen Zustand. „But, they've been talking about it there, those others, like... they said to her, 'Why don't you do something, you're as fit as a fiddle,' [...] and when there was a job to be done, by the residents of the house, they were wondering because she was doing nothing when she couldn't get her breath 'cos you can't see it, looked fit and fine“ (Kanervisto et al., 2007a, S.44).

Nach Gullick und Stainton (2008) stellt die Sichtbarkeit von COPD für viele Erkrankte eine Belastung dar. Die TeilnehmerInnen berichten, dass sie sich durch die Erkennbarkeit ihrer Symptome gestresst fühlen, da andere Personen stehen bleiben, um ihnen zu helfen. Sie wünschen sich, nicht mehr die Aufmerksamkeit von anderen Menschen zu erregen. Vor allem andauerndes Husten und Auswurf macht den PatientInnen zu schaffen und lenkt die Aufmerksamkeit auf ihren kranken Körper. Diese Krankheitszeichen sind im sozialen Leben nicht erwünscht, lassen sich jedoch nicht unterdrücken. Das verändert die Weise, wie sich die Erkrankten in der Öffentlichkeit präsentieren. „I usually have a bucket under the table and the tissues there and I'm bringing up phlegm before breakfast... I cough, and I cough and I forget to get the thing and all of a sudden it's on the table. It just comes out, no control...“ (ebd., S.609). Eine andere Studie (Williams et al., 2007) liefert ähnliche Ergebnisse. Die auffälligen Krankheitszeichen, nämlich Husten und Atemnot, lösen bei den Befragten Scham aus.

FreundInnen und Angehörige wissen häufig nicht, dass die PatientInnen Probleme bei der Nahrungsaufnahme haben, und deshalb kleinere Portionen essen. Durch Kommentare von anderen Personen bezüglich des Essverhaltens oder des Hustens fühlen sich die Betroffenen beschämt. Manchmal greifen Familienmitglieder und FreundInnen ein, die über die Problematik Bescheid wissen und versuchen die Erkrankten gegenüber außenstehenden Personen zu verteidigen. Die Kranken fühlen sich von Bekannten beim Essen beobachtet. Wenn sie nicht alles aufessen können, ist ihnen das peinlich (Odenrants et al., 2005).

Auch die Sauerstoffgeräte bzw. Beatmungsmasken lenken die Aufmerksamkeit auf die Erkrankten und lösen ein Gefühl der Scham aus. „Die Kinder haben erst gespottet, wenn ich es [Anm. d. Verf.: Beatmungsmaske] nach dem Abendessen beim Fernsehen dran hatte. Das mache ich jetzt nicht mehr, erst wenn ich ins Bett gehe...“ (Schaefer & Dorschner, 2005, S.165).

3.4.3 Stigmatisierung

Wie die Studie nach Bailey (2009) aufzeigt, können sich die Meinungen der Angehörigen von Gesundheitsberufen und von den chronisch Erkrankten bezüglich der Krankheitsursache unterscheiden. Im Falle von COPD sind diese Meinungsverschiedenheiten besonders ersichtlich. Schließlich trägt die Erkrankung den Namen „Raucherkrankheit“. Allerdings sehen nicht alle Betroffenen den Tabakkonsum als den einzigen Grund für die chronisch obstruktive Lungenerkrankung. Für die Kranken ist die Krankheit nicht nur auf ihren Zigarettenkonsum zurückzuführen, sondern auch auf soziale und die arbeitsbedingte Risikofaktoren. Obwohl Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung versuchen den Pflegekräften und ÄrztInnen mitzuteilen, dass sie seit mehreren Jahren nicht mehr geraucht haben, werden sie als RaucherInnen abgestempelt. Zudem werden sie in der Regel ständig von den Professionellen an die Verbindung von Rauchen und COPD erinnert. Den Betroffenen ist bewusst, dass der Zigarettenkonsum mitverantwortlich für die Entwicklung der Erkrankung ist, doch sie halten das Entstehen der Krankheit für komplexer. Die ProbandInnen geben an, dass sie in der Arbeit giftigen Gasen wie Schwefeldioxid, Ammoniak und Ammonium ausgesetzt waren. Diese Studie hat für die klinische Praxis Bedeutung, da sie das Bedürfnis von Erkrankten aufzeigt, nicht nur als RaucherInnen abgestempelt zu werden. Die Befragten wünschen sich, dass die Professionisten die subjektive Entstehungsgeschichte von COPD berücksichtigen.

Auch laut Lindqvist und Hallberg (2010) führt die chronisch obstruktive Lungenerkrankung dazu, dass die Erkrankten von anderen Personen stigmatisiert und als Außenseiter betrachtet werden. Die Kranken werden nicht nur von der Gesellschaft verurteilt, sondern auch von Professionellen. Die PatientInnen fühlen sich nicht immer richtig verstanden und geben an, dass ihnen von ExpertInnen des Gesundheitssystems wenig Sympathie entgegengebracht wird.

3.4.4 Soziale Isolation

Im Folgenden wird die soziale Isolation bei Menschen mit COPD beschrieben. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung führt zu einer eingeschränkten sozialen Teilnahme, zu sozialen Verlusten (Hobbys, BerufskollegInnen, FreundInnen) und Einsamkeit.

3.4.4.1 Eingeschränkte soziale Teilnahme

Ausgehen und die damit verbundene Kommunikation mit anderen Menschen ist für Personen mit COPD sehr wichtig. Jedoch halten die Symptome die PatientInnen oft davon ab, ihre Häuser zu verlassen (Williams et al., 2007). Zudem verhindert laut Schaefer und Dorschner (2005) ein rücksichtsloses Verhalten von anderen Personen wie Rauchen in der Gegenwart der Erkrankten, dass die Kranken hinausgehen.

Viele Kranke, bei denen COPD bereits sehr weit fortgeschritten ist, können von einer Sauerstofflangzeittherapie (LTOT) profitieren. Jedoch hat die Maschine negative Auswirkungen auf die Mobilität der Betroffenen. Sie ist sehr schwer und die Langzeitkranken haben daher Probleme, das Gerät zu transportieren. „... when you can't just bring it along into the garden, or you can, but not the machine, it's that heavy, that what you need is a weightlifter, it's 25 kilos, that's what it weighs ...” (Kanervisto et al., 2007a, S.43).

Kanervisto et al. (2007a) und Williams et al. (2007) berichten, dass sich die Erkrankten aufgrund der Abhängigkeit von dem schwer zu transportierenden Sauerstoffgerät und der verringerten körperlichen Belastbarkeit „ans Haus gekettet fühlen“. Deshalb müssen bzw. entscheiden sich die PatientInnen die Zeit zu Hause zu verbringen. „the only sensible thing to do is to stay at home“ (Williams et al., 2007, S.82). Alle COPD kranken TeilnehmerInnen der Studie nach Williams et al. (2007) erwähnen, dass sie das Gefühl haben, sozial isoliert zu sein. Laut Kanervisto et al. (2007a) ist ein Vorteil der LTOT, dass Besuche für mehrere Stunden möglich sind. Die Zeit ohne dem Sauerstoffgerät finden die Erkrankten sehr angenehm. Doch nach einigen Stunden ohne der Maschine, werden das Atmen und die Bewegungen wieder anstrengender und die PatientInnen brauchen wieder Sauerstoff. „... [...], well, when I

start to move and when my lungs are all congested, like then, [...] and I can't get enough oxygen into them and, it changes, moving, and it's awful and hard to breathe and my muscles are sore...“ (ebd., S.43).

Mehreren Studien (Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005; Williams et al., 2007) stellen fest, dass die Erkrankten Probleme haben, zu verreisen. Die meisten Befragten der Untersuchung nach Williams et al. (2007) brauchen eine Langzeitbehandlung mit Sauerstoff (LTOT) und verbringen den Großteil ihrer Zeit zu Hause. Sie halten es für sehr wichtig, Reisen zu machen. Denn das Verreisen bietet die Chance wieder mit der Außenwelt in Kontakt zu treten. Das Hauptproblem ist, dass die meisten Hotels nicht auf Menschen, die von einer LTOT abhängig sind, ausgerichtet sind. Nach Lindqvist und Hallberg (2010) erfordert eine Reise, eine gute Planung. Die ganzen Medikamente müssen mitgenommen werden und die PatientInnen haben Angst während des Ausfluges krank zu werden. Für einen Trip zu abgelegenen Orten fehlt den Betroffenen die Kraft.

Laut Gysels und Higginson (2009) haben PatientInnen, in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium, neben den oben genannten sozialen Einschränkungen, in ihren letzten Jahren, auch wenig Kontakt mit Gesundheitseinrichtungen. Deshalb ist die Überwachung des Gesundheitszustandes mangelhaft. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Erkrankung so schwerwiegende Symptome verursacht, dass die Betroffenen gezwungen sind, zu Hause zu bleiben und folglich isoliert sind. Auch den Studienergebnissen nach Schaefer und Dorschner (2005) zufolge, haben schwer erkrankte Personen Schwierigkeiten Gesundheitsdienste aufzusuchen. Treppen machen teilweise einen ÄrztInbesuch unmöglich. Jonsdottir und Jonsdottir (2007) berichten, dass einige Frauen beim Fortschreiten der Erkrankung ihren Heimatort verlassen müssen, um näher an einem Krankenhaus zu leben.

3.4.4.2 Verluste

Mehrere Studien (Gullick und Stainton, 2008; Gysels & Higginson, 2009; Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005; Seamark et al., 2004; Williams et al., 2007) zeigen auf, dass die Erkrankten beim Fortschreiten der Erkrankung einen Verlust an sozialen Kontakten erleben. Die schwerwiegenden Symptome von COPD, nämlich

Erschöpfung, Atemnot und Husten, sind für die Abnahme an sozialen Verbindungen verantwortlich. „Sometimes I am so tired that I can't cope with myself; there are many days when I have just lain here on the sofa. [...]” (Lindqvist & Hallberg, 2010, S.462).

Die eingeschränkte soziale Kommunikation bedeutet für die Erkrankten, dass sie den Nutzen für andere Personen verlieren. Die mit der Atemnot einhergehende Ermüdung verhindert, dass die Kranken ihren Beschäftigungen oder einer bezahlten Arbeit nachgehen können. Sie verlieren somit auch den Kontakt zu ihren ArbeitskollegInnen. Nach der Studie von Schaefer und Dorschner (2005) setzt der Verlust des Berufes den Erkrankten besonders zu. Einige Betroffene werden sogar gegen ihren Willen erwerbsunfähig geschrieben. Die kranken Befragten bei Seamark et al. (2004, S.621) beschreiben die Auswirkungen des Jobverlust folgendermaßen. „It [Anm. d. Verf.: COPD] stopped everything in its tracks (had to stop work), yeah change of lifestyle completely from a doer to a non- doer. And the simplest tasks now are a big effort.”

Schwer Erkrankte können auch nicht mehr ihren Hobbys nachgehen und verlieren somit soziale Kontakte (Gullick & Stainton, 2008; Lindqvist & Hallberg, 2010). Sie meiden aus Angst vor Atemproblemen Stiegen und Menschenmengen. Soziale Isolation ist für die PatientInnen Realität (Lindqvist & Hallberg, 2010).

Den Studienergebnissen nach Seamark et al. (2004) zufolge werden Erkrankte durch COPD gezwungen, ihre Zukunftspläne aufzugeben. Die Träume, welche die PatientInnen im Laufe ihres Lebens entwickelt haben, können wegen der Erkrankung nicht mehr realisiert werden. „When we first married we couldn't afford to do the things we wanted to do, now we can and I've got this damn thing [Anm. d. Verf.: COPD] “ (ebd., S.621). Der Verlust der Zukunftsträume kann sowohl die Kranken, als auch die pflegenden Angehörigen betreffen.

3.4.4.3 Einsamkeit

Folgen der sozialen Isolation sind Einsamkeit und Langeweile. Wie Williams et al. (2007) aufzeigen, fühlen sich die meisten Kranken einsam. Mit der Zeit kommen immer weniger Leute zu den Betroffenen nach Hause. Die PatientInnen glauben, dass der Grund für die mangelnden Besuche ihr schlechter Gesundheitszustand ist. „I've always found, that since I got like this I see very little of the people“ (ebd., S.82). Die Abhängigkeit von dem Sauerstoffgerät hindert die Kranken daran Bekannte oder die Familienmitglieder zu besuchen. Die Menschen mit COPD wünschen sich soziale Kontakte zu Menschen außerhalb der Familie und der Gesundheitsdienste (Schaefer & Dorschner, 2005; Williams et al., 2007).

Auch laut Schaefer und Dorschner (2005) bleiben die Kontakte der schwer erkrankten Personen vor allem auf die Familie und die Angehörigen der Gesundheitsdienste beschränkt. Sogar Besuche zu empfangen, wird zu anstrengend. Die Betroffenen wollen gerne an kulturellen Veranstaltungen teilnehmen, denken aber, dass dies zu anstrengend für sie sei. Ist die Erkrankung noch nicht soweit fortgeschritten, versuchen die Kranken trotz der Heimbeatmung den Kontakt zu FreundInnen aufrechtzuerhalten. Jedoch merken sie mit der Zeit, dass ihr Freundeskreis kleiner wird.

3.4.5 Abhängigkeit von anderen Personen

COPD Kranke, in einem fortgeschrittenem Stadium, benötigen aufgrund der Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit Unterstützung von anderen Personen, um den Alltag bewältigen zu können, was Abhängigkeit erzeugt (Gullick & Stainton, 2008; Kanervisto et al., 2007a; Lindqvist & Hallberg, 2010; Odenrants et al., 2005; Seamark et al., 2004; Williams et al., 2007).

Zwei Studien (Lindqvist & Hallberg, 2010; Williams et al., 2007) stellen fest, dass die Kranken große Angst davor haben, von den Familienmitgliedern allein gelassen zu werden. „If I had been alone I would not have lived, because you can't stand it alone... and she manages the rest. If she dies tomorrow, my wife, then I'll die too. This is absolutely certain, because I can't manage alone“ (Lindqvist & Hallberg, 2010, S.462).

Die Untersuchung nach Kanervisto et al. (2007a) zeigt, dass es PatientInnen schwer fällt, Hilfe von Personen anzunehmen. Sogar wenn ihnen die Familienmitglieder helfen wollen. Die Erkrankten wollen ihre Eigenständigkeit bewahren und nicht von anderen Menschen abhängig sein. Mit der Zeit ändert sich diese Einstellung und die Erkrankten werden offener für die Annahme von Unterstützung. Allerdings fällt es den Kranken nicht einfach.

3.4.6 Einfluss auf die Familienrollen

Viele Männer fühlen sich wegen des Verlustes an körperlicher Leistungsfähigkeit in ihrer Männlichkeit beschnitten (Gullick & Stainton, 2008). Den Studienergebnissen nach Williams et al. (2007) zufolge verändern sich die Familienrollen im Laufe der COPD Erkrankung. Die Rollen der Kranken werden zunehmend von anderen Familienmitgliedern übernommen. „I can't always drive because it depends how, how well I am. But eh, the sad part about it was years ago ah, we said we wouldn't bother about the wife learning to drive because I'd be always able to take her about, well I can't now, but the daughter does that now“ (ebd., 2007, S.80).

3.5 Akute Verschlechterungen

Eine häufig gebräuchliche Definition beschreibt die akute Exazerbation als eine Verschlechterung der COPD Symptome, welche schlimmer ist als die normale Tagesschwankung, die über 24 Stunden hinweg besteht und die Erkrankten zu einem erhöhten Medikamentenkonsum zwingt. Weitere Hinweise für eine Verschlechterung sind unter anderem Infekte der oberen Luftwege, Fieber, Husten, pathologische Atemgeräusche, Tachypnoe, Tachykardie, periphere Ödeme und/oder veränderte Bewusstseinslage (Valipour, 2009). Typ 1 Exazerbation bedeutet, dass sich alle Hauptsymptome, nämlich Dyspnoe, Schleimproduktion und eitriger Auswurf, verschlechtern. Bei Typ 2 sind nur zwei der Symptome vorhanden und bei Typ 3 hat der Patient oder die Patientin nur eines der Hauptkrankheitszeichen, verbunden mit Husten, Keuchen, oder einer Infektion der oberen Atemwege (Wedzicha & Donaldson, 2003).

Auslöser für Exazerbationen können unter anderem Umweltverschmutzung und Infektionen sein. Die Verschlechterungen werden häufig durch Infektionen der oberen Atemwege verursacht, welche häufiger im Winter vorkommen. In der kalten Jahreszeit sind COPD Erkrankte anfälliger für Verschlimmerungen, da die Lungenfunktion durch die niedrigen Lufttemperaturen signifikant verringert ist (Donaldson, Seemungal, Jeffries, & Wedzicha, 1999; Wedzicha & Donaldson, 2003).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hängt eng mit der Häufigkeit von COPD Exazerbationen zusammen. Zudem sind Hospitalisierungen und die Wiederaufnahme ins Krankenhaus eng mit häufigen Verschlechterungen verbunden (Seemungal et al., 1998).

Erkrankte sind die häufigen Symptomwechsel gewohnt und berichten daher den ÄrztInnen möglicherweise die Verschlechterungen nicht, was zu einer geringen Erkennungsrate führt. Angst und Depressionen halten die PatientInnen ab, Hilfe zu suchen und die Betroffenen finden sich mit den Symptomen ab (Okubadejo, O'Shea, Jones, & Wedzicha, 1997; Wedzicha & Donaldson, 2003).

Kanner, Anthonisen, & Connett (2001) und Wedzicha und Donaldson (2003) stellen fest, dass bei Kranken, die häufig an Verschlechterungen leiden, im Vergleich zu Erkrankten, die selten eine Verschlimmerungen erleben, eine schnellere Abnahme der Lungenfunktion haben. Exazerbationen stehen in Verbindung mit verstärkten Entzündungen und dem Fortschreiten von COPD. Die Häufigkeit von Verschlechterungen steigt mit der Schwere der Erkrankung. Mit der Zeit erleben die PatientInnen bei Verschlimmerungen mehr Symptome und sie brauchen länger, um sich zu erholen.

3.6 Komorbiditäten

COPD ist eine systemische Erkrankung und betrifft daher viele Organsysteme. Es kann zu einer Reihe von Nebenerkrankungen kommen (Thakur et al., 2010). Dieses Kapitel behandelt folgende Komorbiditäten:

- Erschöpfung

- Depression
- Osteoporose
- Kardiovaskuläre Erkrankungen

3.6.1 Erschöpfung

Eine häufige Komorbidität von COPD ist die bleierne Müdigkeit. Ream und Richardson (1996, S.527, zitiert nach: Theander et al., 2008, S. 456) definieren Erschöpfung als “a subjective, unpleasant symptom that incorporates total body feelings ranging from tiredness to exhaustion, creating an unrelenting overall condition, which interferes with individuals' ability to function to their normal capacity.” Müdigkeit hat einen signifikant negativen Einfluss auf die physische Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität (QoL) (Wong, Goodridge, Marciniuk & Rennie, 2010). Laut Theander et al. (2008) leiden ca. 58% der Menschen mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung an Erschöpfung. Die AutorInnen beziffern die Häufigkeit von krankhafter Müdigkeit in der allgemeinen Population mit 11% bis 20%. Die Prävalenz von Erschöpfung in der allgemeinen Bevölkerung beträgt nach Wong et al. (2010) 18,3- 25% an, und für Menschen mit COPD 43-58%.

Ca. die Hälfte der COPD kranken Personen der Untersuchung nach Theander et al. (2008) gibt an, dass Müdigkeit das schlimmste oder eines der schlimmsten Symptome ist. Erschöpfung wird von den PatientInnen als belastend, hartnäckig und schwierig zu bewältigen empfunden. Im Vergleich zu Menschen mit Erschöpfungszuständen aus der allgemeinen Bevölkerung zeigen erschöpfte Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung signifikant mehr Einschränkungen im Bereich der kognitiven, physischen und psychosozialen Leistungsfähigkeit und eine schlechtere Gesundheit in allen Bereichen. Die Studie zeigt, dass Menschen mit COPD, die an schweren „Fatigue“ leiden, signifikant mehr Beeinträchtigungen im kognitiven, physischen, und psychosozialen Bereich erleben, verglichen mit Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, die von mäßig krankhafter Ermüdung betroffen sind.

Den Studienergebnissen nach Wong et al. (2010) zufolge gibt es bei Kranken, die an einem pneumologischen Rehabilitationsprogramm teilnehmen, keine Assoziation

zwischen Erschöpfung und Geschlecht, Alter, Schlafqualität, 6 Minuten Gehstest, Dyspnoe, der Verwendung von Sauerstoff, hohem oder niedrigem Level von Sauerstoffsättigung, Zigarettenrauchen, oder der Anwesenheit von drei oder mehreren Komorbiditäten.

3.6.2 Depression

Die World Health Organization (WHO, 2010) definiert Depression folgendermaßen: „Depression is a common mental disorder that presents with depressed mood, loss of interest or pleasure, feelings of guilt or low self-worth, disturbed sleep or appetite, low energy, and poor concentration. These problems can become chronic or recurrent and lead to substantial impairments in an individual's ability to take care of his or her everyday responsibilities. At its worst, depression can lead to suicide, [...]“

Nach dem National Institute of Clinical Excellence COPD Guidelines liegt die Prävalenz von Depressionen bei COPD Erkrankten bei ca. 40% (Yohannes et al., 2006). Wilson (2006) schreibt, dass es im extramuralen Bereich einen Zusammenhang zwischen der Schwere des Lungenleidens und dem Auftreten der psychischen Erkrankung geben könnte. Die Anwesenheit von Angst und Depressionen erhöht das Risiko für PatientInnen, nach einer Notaufnahme ins Spital aufgenommen werden zu müssen. Dies lasse den Schluss zu, dass bei schweren Formen der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung gehäuft Ängste und Depressionen auftreten, oder, dass das krankhafte Stimmungstief und Ängste die Lungenerkrankung verschlechtern. Die psychische Störung wirkt sich bei Erkrankten signifikant negativ auf die Lebensqualität aus und könnte im Zusammenhang mit einer erhöhten Mortalität stehen. Depressive Menschen mit COPD, die von einer Sauerstofflangzeittherapie (LTOT) abhängig sind, haben im Vergleich zu nicht depressiven LTOT (23%) NutzerInnen eine höhere Präferenz, sich nicht wieder beleben zu lassen. Kranke, die an Depressionen und Ängsten leiden, sind tendenziell eher RaucherInnen als nicht Betroffene

Eine Depression zu diagnostizieren, ist schwierig, da einige Symptome der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, den Kernsymptomen der psychischen Krankheit ähneln. Bei beiden Erkrankungen kann es z.B. zu Schlafstörungen, Anorexie und dem Verlust von Freude kommen. Obwohl COPD Erkrankte häufig im Laufe ihrer

Krankheit zusätzlich an einer Depression erkranken, bleibt diese psychische Störung oft unentdeckt, was für die Betroffenen eine weitere Belastung darstellt. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Kranken versuchen ihre Symptome zu verbergen, da sie befürchten, von den Mitmenschen als psychisch krank stigmatisiert zu werden (Yohannes et al., 2006; Wilson, 2006).

Wie Gullick & Stainton (2008) aufzeigen, wird durch die Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, welche die Kranken im Rahmen von COPD erleben, das produktive Selbst geschwächt. Tätigkeiten wie Gehen und Haushaltsarbeiten, können nicht mehr wie früher ohne Probleme durchgeführt werden. Dadurch haben die PatientInnen Probleme, sich der Welt in einer positiven Weise zu präsentieren. Für einen Betroffenen ist das schlimmste an der Erkrankung, dass er sich nicht mehr positiv ausdrücken kann. Die Kranken sind häufig verärgert, frustriert, streitlustig, depressiv und reizbar. Depressionen bewirken oft einen Rückzug aus der sozialen Welt. Aufgrund der Streitlust eines Befragten weigern sich die Kinder, ihn zu besuchen.

Zur Behandlung von Depressionen kommen Medikamente, sowie eine kognitive Verhaltenstherapie (CBT) in Frage. Diese Form der Psychotherapie kann das physische und psychische Wohlbefinden verbessern. Auch pneumologische Rehabilitationsprogramme, am besten kombiniert mit einer CBT, können die krankhafte Gemütsverstimmung mildern (Wilson, 2006).

3.6.3 Osteoporose

In einem fortgeschrittenen Stadium von COPD leiden die Erkrankten häufig an Osteoporose. Osteoporose ist eine Erkrankung des Skelettsystems und erhöht das Risiko für Frakturen. Die Definition dieser Knochenerkrankung der WHO basiert auf der Bone Mineral Density (BMD) Messung (Langhammer, Forsmo, & Syversen, 2009).

Die Knochendichte erreicht zwischen 25 und 30 Jahren den Gipfel und nimmt dann stetig ab. Die Abnahmerate hängt vom Geschlecht, dem Alter und der Grundstruktur der Knochen ab. Osteoporose stellt den Hauptrisikofaktor für durch Stürze ausgelöste Knochenbrüche dar. Das Risiko im Alter von 50 Jahren irgendeinen Bruch zu erleiden, beträgt für Frauen 50% und für Männer 20%. Männliche Personen

im Alter von 75 Jahren haben das gleiche Risiko für Knochenbrüche, wie Frauen im Alter von 65 Jahren. 31% bis 66% der schwer an COPD erkrankten Menschen leiden an Osteopenia (Vorstufe von Osteoporose) oder Osteoporose (ebd.). Nach Biskobing (2002) liegt die Schätzung der Häufigkeit von Osteopenia bei Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung zwischen 35% und 72% und für die Erkrankung des Skelettsystems zwischen 36% und 60%.

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ist ein Risikofaktor für eine BMD Reduktion und Wirbelsäulenverletzungen. Je schwerer die Erkrankung fortgeschritten ist, desto höher ist das Risiko für Osteoporose und Frakturen (Langhammer et al., 2009). Eine norwegische Studie (Kjensli et al., 2009) zeigt, dass PatientInnen, die in GOLD 3 eingestuft sind, im Vergleich zu Erkrankten der GOLD 2 Stufe, ein doppelt so hohes Risiko für Wirbelsäulenverletzungen haben. Der Verlust der Knochenmasse erhöht das Risiko für Wirbelsäulen- und Hüftverletzungen. Frakturen verursachen Schmerzen, verschlechtern die Lungenfunktion, verringern die Mobilität und erhöhen die Mortalität (Biskobing, 2002; Langhammer et al., 2009).

Laut Langhammer et al. (2009) sind Personen in einem hohem Alter und Frauen besonders gefährdet an Osteoporose zu erkranken. Nach der Menopause nimmt beim weiblichen Geschlecht die Zahl der Ovarienhormone ab, was den größten Risikofaktor für die Knochenerkrankung darstellt. Diese Krankheit tritt vor allem bei weiblichen Personen in Skandinavien auf. COPD Erkrankte haben aufgrund von Lebensstilfaktoren, den systemischen Effekten der Erkrankung, der medikamentösen Behandlung und Komorbiditäten, ein erhöhtes Risiko für Osteoporose. Rauchen scheint sich negativ auf die BMD auszuwirken. Es gibt Hinweise, dass die Lungen der Frauen, im Vergleich zu den Männerlungen, stärker auf die schädlichen Stoffe der Zigaretten reagieren. Das erhöhte Auftreten von durch Rauchen verursachten Lungenerkrankungen bei Frauen und die steigende Zahl an Raucherinnen, könnte die Knochen beim weiblichen Geschlecht negativer beeinflussen, als bei männlichen Personen. Wenig körperliche Bewegung stellt einen weiteren wichtigen Risikofaktor für Osteoporose, Stürze und Knochenbrüche dar. Menschen mit COPD und generell mit chronischen Erkrankungen leiden häufig an einem Calcium- und Vitamin D Defizit. Ein Vitamin D Mangel wird oft durch zu wenig Sonnenlicht verursacht. Auch Gewichtsverlust steht im Zusammenhang mit einem niedrigen BMD. Die inflammatorischen Prozesse der

chronisch obstruktiven Lungenerkrankung könnten zu einem Verlust an Knochendichte führen. Als Risiko für Osteoporose gelten laut Biskobing (2002) Rauchen, ein Vitamin D Defizit, ein niedriger Body Mass Index (BMI), Hypogonadismus und eine eingeschränkte Mobilität. Vor allem der Mischkonsum von großen Mengen an Alkohol und Tabak erhöht das Risiko für die Knochenerkrankung. Weiters gilt als gesichert, dass die Behandlung mit Glukokortikoiden Osteoporose verursachen kann.

3.6.4 Kardiovaskuläre Erkrankungen

COPD belastet das kardiovaskuläre System. Durch den Lungenhochdruck kann es zu einer Hypertrophie des rechten Ventrikel und Cor Pulmonale kommen, was die Prognose der Erkrankung erheblich verschlechtert (Kuebler, Buchsel & Balkstra, 2008).

Finkelstein, Cha und Scharf (2009) haben die Daten des 2002 in den USA durchgeführten National Health Interview Survey (NHIS) analysiert. Sie stellen fest, dass COPD ein Risikofaktor für kardiovaskuläre Erkrankungen (CVD) ist. Menschen mit der Lungenerkrankung haben auch nach der Bereinigung der soziodemografischen Daten, der Lebensstilfaktoren, und der komorbiden Risikofaktoren, im Vergleich zu nicht Erkrankten, ein mehr als doppelt so hohes Risiko für Herzkrankheiten. Ein hohes Alter, ein niedriges Familieneinkommen, Untergewicht, Rauchen, Alkoholkonsum, Diabetes, Bluthochdruck, und ein hoher Cholesterinwert erhöhen signifikant das Risiko für eine CVD. Faktoren für eine signifikante Risikoreduktion von Herzerkrankungen sind eine hispanische Abstammung, eine höhere Bildung genossen zu haben und körperliches Training. Insgesamt suchen Personen, die an beiden Erkrankungen leiden, im Vergleich zu Menschen, die nur von einer dieser Krankheiten betroffen sind, öfter Gesundheitsdienste auf.

Auch nach anderen Studien (Sin & Man, 2005a; Sin & Man, 2005b) ist COPD ein Risikofaktor für eine Herzerkrankung. Umso niedriger der FEV1 (Einsekundenkapazität) Wert ist, desto höher ist das Risiko für eine CVD.

4. BELASTUNGEN VON PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN

Die Diagnose COPD stellt betroffene Familien vor enorme Herausforderungen. Zu der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung kommen oft noch Komorbiditäten wie Osteoporose, kardiovaskuläre Erkrankungen und Depressionen hinzu (Biskobing, 2002; Langhammer et al., 2009; Wilson, 2006).

Laut Boyle (2009) gibt es heutzutage einen steigenden Druck seitens der Gesellschaft, dass die Familienmitglieder die chronisch kranken Menschen pflegen. Die Lebensqualität von chronisch kranken Personen wird erheblich durch das Ausmaß an emotionaler Unterstützung und Hilfe bei den alltäglichen Aktivitäten beeinflusst. Die Anwesenheit von einer Bezugsperson hilft den Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung bei der Krankheitsbewältigung. Meistens werden die Personen mit dieser Lungenkrankheit von ihren EhepartnerInnen gepflegt. Nach Simpson et al. (2010) sind Angehörige, die einen Menschen mit COPD betreuen, einer Reihe von Belastungen wie beispielsweise Beziehungsprobleme, persönliche Herausforderungen, Einsamkeit und Depression, wenig professionelle wie finanzielle und psychosoziale Unterstützung, ausgesetzt. Den Studienergebnissen nach Douglas, Daly, Kelley, O'Toole, & Montenegro (2005) und Simpson et al. (2010) zufolge stellt vor allem die Pflege von älteren COPD Erkrankten, welche auf Hilfe rund um die Uhr angewiesen sind und über sehr bescheidene finanzielle Mittel verfügen, für die pflegenden Angehörigen eine große Belastung dar. Jedoch erleben einige die Pflege von Familienangehörigen als positiv. Sie entwickeln mehr Selbstvertrauen, Selbstwertschätzung und persönliches Wachstum. Konflikte zwischen den pflegenden Familienmitgliedern und den Erkrankten entstehen wahrscheinlich durch die unterschiedlichen Rollenerwartungen der Beteiligten (ebd.). Menschen mit COPD in einem fortgeschrittenen Stadium, sind häufig frustriert, irritiert, streitlustig, und emotional labil, was sich negativ auf die Familie und FreundInnen auswirkt (Seamark et al., 2004; Simpson et al., 2010).

Je nachdem, welche Copingressourcen den pflegenden Angehörigen zur Verfügung stehen, sind sie anfällig für Erschöpfung oder sogar Burn out (Simpson et al., 2010).

4.1 Verluste

COPD stellt einen Einschnitt in das Leben der betroffenen Familien. Dies verursacht bei vielen pflegenden Angehörigen Frustration. Gattinnen von Männern mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung leiden stärker an Stress und einer niedrigeren Lebenszufriedenheit als Ehepartnerinnen, welche einen gesunden Partner haben (Boyle, 2009).

Der Verlust der Lungenkapazität, der Mobilität, und der Unabhängigkeit von COPD Erkrankten, bedeutet für die pflegenden Familienmitglieder einen gravierenden Einschnitt im sozialen Leben, in der persönlichen Freiheit, und in der Stabilität bzw. Sicherheit (Simpson et al., 2010). Aufgrund von COPD erfahren die betreuenden Menschen aus der Familie ähnliche Verluste wie die Erkrankten selbst. Sie verlieren oft die Arbeit, eine Zukunftsplanung ist kaum mehr möglich, soziale Aktivitäten müssen aufgegeben werden und es kommt zu einer Einschränkung der persönlichen Freiheit. Auch die Lebensstiländerungen bereiten den Gattinnen Sorgen (Boyle, 2009; Seamark et al., 2004)

Die pflegenden Angehörigen fühlen sich „ans Haus gekettet“ und sozial isoliert (Simpson et al., 2010).

4.2 Rollentausch

Die körperlichen Symptome von COPD wie beispielsweise Husten, Atemprobleme und Gewichtsverlust verringern die physische Belastbarkeit von Erkrankten stark. Daher kann es zwischen den EhepartnerInnen zu einem Rollentausch kommen. Aktivitäten, welche früher der Gatte oder die Gattin durchgeführt hat, müssen nun von der gesunden Person erledigt werden. Zu solchen Tätigkeiten zählen unter anderem Rasen mähen, die Finanzen regeln, Kochen und Sauber machen. Viele pflegende Frauen sind der Meinung, dass die Ehemänner von ihnen abhängig sind. Sie müssen in verschiedene Rollen schlüpfen und stehen zudem stärker in der Verantwortung. Die Gattinnen sehen sich unter anderem als Doktorinnen, Pflegekräfte und Psychologinnen (Boyle, 2009). „It’s a hard time I tell you [...] When you think what the nurse do in hospital, giving him his tablets and everything. I’m doing a thousand jobs as well. [...] We’re nurses, we’re doctors, we’re housewives, we’re cooks, we’re gardeners. We’re shopping“ (Seamark et al., 2004, S.622f).

Auch Simpson et al. (2010) berichten, dass durch die Pflege eines COPD kranken Menschen viel mehr Verantwortung auf den Schultern der informell Pflegenden lastet, was zu einer Identitätskrise führen kann. Die pflegenden Familienmitglieder fragen sich: Wer sind wir jetzt und wer bin ich jetzt? Hinzu kommen Gefühle von Trauer, Bitterkeit, und Zorn über die verlorenen Beziehungen, Rollen und Identität. „Over the last 8-9 years, I feel inside that my role’s completely changed. Somewhere in all of this, I’ve lost who I am. I’m more like his nurse [...] I just feel like somewhere me, myself, I’m lost. I don’t know who I am any more. I don’t know if anybody can understand that“ (ebd., S.145).

4.3 Alltägliche Herausforderungen

Nach der Untersuchung von Simpson et al. (2010) umfasst die Angehörigenpflege bei Personen mit COPD unter anderem die Überwachung von Atemnot und Medikamenten, die tägliche Ernährung, die Hilfestellung bei der täglichen Hygiene, beim Anziehen, und beim Toilettengang. Die Studie zeigt, dass die Situation für die Angehörigen durch verweigerte Kooperation seitens der Kranken, sowie durch das Vorhandensein von Komorbiditäten wie Krebs, Herzerkrankungen, und Diabetes, zusätzlich erschwert wird. Auch einige informell Pflegende haben mit gesundheitlichen Problemen (beispielsweise Erschöpfungszuständen) zu kämpfen.

Die befragten Angehörigen beschreiben die PflegeempfängerInnen als streitlustig, eine rebellische Laune besitzend, manipulierend und als widerwillig im Bezug auf die Teilnahme an Aktivitäten, der Behandlung, und der Selbstpflege. „He’s [Anm. d. Verf.: Erkrankter] very controlling [...] If he thinks I’m going to go somewhere and do something, he’ll find some way to get himself run down so I won’t be able to leave the house. He wants to know where I am [...]“ (ebd., S.145).

Nach Boyle (2009) und Simpson et al. (2010) haben pflegende Frauen große Angst, ihre kranken Ehemänner allein zu lassen. Am meisten macht den Frauen der bevorstehende Tod des Ehemannes zu schaffen. Die pflegenden Angehörigen haben Angst, dass die Erkrankten nicht mehr leben wollten oder sterben könnten. „I didn’t sleep at night. I was just afraid that he might take the oxygen off, [...] I worried about everything. So for months, I didn’t sleep“ (ebd., S.146). Die Angst wird durch finanzielle Probleme wie beispielsweise Medikamentenkosten, Sauerstoffversorgung, und Verlust von Einkommens/Pension/Versicherung des Erkrankten, zusätzlich

verstärkt. Eine Verschlechterung der Erkrankung, Atemnot, Abhängigkeit, negative Einstellung und Verhaltensweisen der Kranken, führt bei den Familienmitgliedern zu Gefühlen von Kraft- und Hilflosigkeit. Zudem berichten die pflegenden Angehörigen, dass sie häufig Zorn in Verbindung mit Frustration, Bitterkeit, Hoffnungslosigkeit, einem Verlust an persönlicher Freiheit, Ungerechtigkeit, Betrübnis, Traurigkeit, Depression, Schuld und Scham empfinden. Sie nehmen die Pflege als Pflichtaufgabe wahr und wollen manchmal aufgeben, was wiederum Schuldgefühle auslöst. „So it’s me and sometimes I do feel alone and, so yeah, sometimes I have that resentment and I immediately feel guilty because I feel resentful“ (ebd., S.146).

Laut Boyle (2009) bedeutet der unvorhersehbare Verlauf von COPD für die betroffenen Familien eine enorme Belastung. Die pflegenden Familienmitglieder müssen lernen, die spezifischen Zeichen der Erkrankung zu deuten. Es ist sehr schwierig zu erkennen, ob ein Kranker in Kürze eine Exazerbation erleidet, oder ob er so krank ist, dass ein Ambulanzaufenthalt notwendig ist. Nach der Autorin ist die Ungewissheit bezüglich einer Verschlechterung von COPD besonders belastend für die Familien. Zu den täglichen Belastungen zählen unter anderem Einsamkeit, Depression, und eine schlechte Grundstimmung. Die pflegenden Angehörigen müssen Entscheidungen treffen, welche verhindern sollen, dass die Erkrankten Tätigkeiten ausüben, die sie aufgrund der Atemprobleme nicht durchführen können und somit eine Verschlechterung verursachen können. Diese Bestimmung wird durch die unvorhersehbare Natur der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung erschwert. Es gibt eine Beziehung zwischen der Dauer der Pflege und der Höhe der Belastung. Junge Pflegende (unter 55 Jahren) erleben zudem eine höhere Belastung als ältere Pflegende. Die größten Sorgen machen sich die pflegenden Familienmitglieder um den Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen und ob sich die PflegeempfängerInnen von einer akuten Exazerbation erholen werden oder nicht. Boyle (2009) erwähnt, dass die Angst vor dem Sterben allgegenwärtig ist. Wegen des unberechenbaren Verlaufs der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung ist es den Pflegepersonen wichtig, eine Vertrauensperson im Gesundheitssystem zu haben, die sie in Krisenfällen anrufen können. Erschwerend kommt hinzu, dass die Familienmitglieder nicht auf die Pflegerolle vorbereitet sind und die Auswirkungen von COPD nicht verstehen.

Auch den Studienergebnissen nach Seamark et al. (2004, S.623) zufolge leiden die pflegenden Angehörigen unter Langeweile und zu wenig Auszeit. „It’s like he said,

the biggest thing is boredom and that goes for both of us.” Als belastend empfinden sie auch, die Last mit niemandem teilen zu können.

4.4 Auswirkungen auf die Beziehung

Ein wichtiges Thema bei der Pflege von chronisch kranken Familienangehörigen kann die aufgezwungene Zweisamkeit sein. Die Pensionierung stellt einen großen Einschnitt im Leben eines Menschen dar und kann bedeutend für das Erleben der Erkrankung und den Entwicklungsprozess in älteren Familien sein. Der Ruhestand hat nicht nur finanzielle Auswirkungen, sondern beeinflusst auch den Alltag und unterbricht sowohl den normalen Tagesrhythmus der Erkrankten als auch der informell Pflegenden. Neben den Anstrengungen, die die Pflege eines Familienangehörigen verursacht, kann zusätzlich der Wunsch nach Freiraum und Privatsphäre belastend sein. Der Verlust der Freiheit bereitet den pflegenden Frauen oft Probleme. Das Haus für mehr als 8 Stunden verlassen zu können, empfinden Ehepartnerinnen als Entlastung. Angehörige von Erkrankten sind im Vergleich zu Familien ohne Menschen mit COPD, signifikant weniger zufrieden mit den Freizeitaktivitäten. Familienmitglieder von Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung berichten, dass die Anpassung der Kranken an die Krankheit niedrig ist. Laut einer Studie hat nur das Symptom „schlechtes Gedächtnis“ einen signifikant negativeren Einfluss auf die Familiengesundheit (Boyle, 2009).

Nach Simpson et al. (2010) haben einige pflegende EhepartnerInnen das Gefühl, dass ihre Arbeit seitens der PflegeempfängerInnen nicht gewürdigt wird und die zu Pflegenden nicht mehr leben wollen. Das führt zu einem Verlust an Motivation und intimen Gefühlen bei den BetreuerInnen und die Pflgetätigkeit wird zu einem belastenden Prozess. „[...] My husband that I met, he was spotless clean. You know, he ate everything. He wasn't fussy. So I mean it's totally different, and, I mean, to be honest, I don't have the feelings for this man. I really don't“ (ebd., S. 145) Die betreuenden GattInnen sehen die Betreuung als ihre Verpflichtung an, da sie geheiratet haben und es daher den Erwartungen der Gesellschaft entspricht. Die Anpassung an die neue Beziehungssituation empfinden sie als einseitig, denn sie müssen sich ständig auf neue Beziehungsrollen einstellen. Die immer stärker werdende Abhängigkeit des Partners oder der Partnerin von den informell Pflegenden wirkt sich negativ auf die bestehende Partnerschaft in der Kategorie Gemeinsamkeit/Gegenseitigkeit aus.

„Companionship ... everything ... I don't have a partner. I have another child. He knows that. I've told him, you know. [...]“ (ebd., S. 144).. Das Fortschreiten der Erkrankung führt dazu, dass gemeinsame Aktivitäten, das Zusammensein als Paar und das Familienleben kaum mehr stattfinden.

4.5 Bewältigung der Pflege

Im interpersonalen Bereich erhalten die pflegenden Angehörigen Unterstützung durch die Familie, Haustiere, soziale Netzwerke, finanzielle Hilfe und medizinische Hilfsdienste. Zu den intrapersonalen Faktoren gehören krankheitsspezifische Fähigkeiten bzw. Bildung, spirituelle Ressourcen, Hoffnung, frühere Pflegeerfahrungen, Planung und Vorbereitung, und das Selbstpflegeverhalten wie z.B. Lesen, Spazieren gehen, sich Zeit für sich selbst nehmen (Simpson et al., 2010).

Als Barrieren für die Bewältigung der Pflege wird der Mangel an Atempausen empfunden, in denen die pflegenden Angehörigen Erschöpfung verhindern, persönliche Freiheit erleben, und sich um sich selbst kümmern können. Sie wünschen sich leichteren Zugang zu Sauerstoff, finanzieller Unterstützung, krankheitsspezifischen Informationen, krankheitsspezifische Bildungskursen, und ExpertInnenunterstützung wie die Überwachung der Erkrankung und Beratung. Zusätzlich erwarten die informell Pflegenden, dass die Tätigen im Gesundheitssystem mehr auf die Belastungen der pflegenden Familienmitglieder eingehen, wenn die PflegempfängerInnen ins Spital aufgenommen werden muss. Insgesamt erleben die Laienpflegekräfte mehr Hindernisse bei der Bewältigung der Pflege, als Unterstützung. „I don't know where I am going. I don't know what I am going to do. I don't know how I am going to be financially able to keep the house up, the taxes and the mortgage, and all the things that goes with everyday life. I don't know...“ (ebd., S.147).

5. BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN

Derzeit ist COPD eine unheilbare Erkrankung. Laut Schaefer und Dorschner (2005, S.160) liegt das Ziel der Behandlung, in der Erleichterung der Symptome, der Verlangsamung des Fortschreitens der Erkrankung und der Prävention von Verschlechterungen, der Stabilisierung der Lungenfunktion, sowie der Erhöhung der Belastbarkeit, Lebenszeit und Lebensqualität. Die Erkrankten entwickeln im Laufe ihres Leidens eine Vielzahl an Copingstrategien, um die physischen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen zu bewältigen. In diesem Kapitel werden folgende Copingstrategien beschrieben:

- Symptombekämpfung
- Management von Mobilität
- Kontrolle der Umweltbedingungen
- Emotionale Bewältigung
- Gesunder Lebensstil
- Soziale Bewältigung

5.1 *Symptombekämpfung*

Die Symptome von COPD sind chronischer Husten, erhöhte Sputumproduktion, Dyspnoe und ein eingeschränkter Gasaustausch in den Lungen (Chen et al., 2008; Schaefer & Dorschner, 2005). Zur Symptombekämpfung werden von den Erkrankten Maßnahmen bei Atemnot gesetzt, Medikamente, Inhalationen und Sauerstoff verwendet, Atemtechniken und Abhustetechniken benutzt, auf bewährte Strategien zurückgegriffen, sowie Entspannungstechniken eingesetzt.

5.1.1 **Maßnahmen bei Atemnot**

Nach Chen et al. (2008) wählen die Kranken, je nach Schwere der Erkrankung, verschiedene Strategien, um die Symptome bewältigen und ein Wiederauftreten vermeiden zu können. Beim Einsetzen von Atemnot verringern sie ihre Aktivitäten und ruhen sich aus. „If I perceive worsening of breathlessness, I rest. A lot of things need to be done, but I wait because of breathlessness“ (ebd., 2008, S.598). Auch Gullick und Stainton (2008) und Caress et al. (2010) stellen fest, dass Menschen mit COPD

aufgrund der eingeschränkten physischen Leistungsfähigkeit häufig Rast machen müssen und nach Atem ringen.

Das Ziel der Studie von Thomas (2009) bestand darin, herauszufinden, welche individuellen Dyspnoe Management Strategien (DMS) von älteren Personen im Endstadium von COPD als effektiv wahrgenommen werden. Insgesamt wurden 11 effektive Dyspnoe Management Strategien (DMS) identifiziert. Die TeilnehmerInnen berichteten, dass es ihnen half, die Atemnot zu verringern, wenn sie die Aktivitäten reduzierten, sich ruhig verhielten, sich niedersetzten und sich langsamer bewegten bzw. stoppten oder die Aktivitäten veränderten, um Energie zu sparen. Die 11 DMS waren (Anm. d. Verf.: 1. die am wirksamste Methode, 11. die am wenigsten wirksamste Methode):

1. Sauerstoff
2. Selbstkontrolle der Medikamente
3. Frische Luft schnappen
4. Sich ruhig verhalten
5. Im Voraus planen
6. Inhalationen verwenden
7. Sich langsamer bewegen
8. Aktivitäten verändern, um Energie zu sparen
9. Sich niedersetzen
10. Entspannung
11. Lippenbremse

Die Befragten erzählten, dass sie mehrere Strategien zur Symptombekämpfung anwendeten. Bei den Geschlechtern gab es nicht signifikante Unterschiede hinsichtlich der Strategiewahl. Frauen benutzten mehr Bewältigungsstrategien als Männer. Zwei Dyspnoe Management Strategien wirkten bei den Teilnehmerinnen zusätzlich positiv. Das waren Methoden, um Stress zu reduzieren (Ablenkung und Abwechslung) und Meditation oder Beten.

5.1.2 Medikamente

Eine Strategie der Erkrankten, um vorhandene Symptome zu reduzieren, ist nach mehreren Studien (Caress et al., 2010; Chen et al., 2008; Gysels & Higginson, 2009; Thomas, 2009) die Einnahme von Medikamenten und Inhalationen. Einige Menschen mit COPD inhalieren, gemäß den Anweisungen des Gesundheitspersonals, Anticholinergika oder verwenden Antibiotika bei auftretenden Exazerbationen.

Den Studienergebnissen von Caress et al. zufolge sind antidepressive Medikamente für die Kranken wichtig, um Depressionen zu bekämpfen. Einige der PatientInnen berichten, dass der Umgang mit der psychischen Erkrankung zu ihrem täglichen Leben gehört. „It might not finish you off but it makes your life difficult ... I've got a packet (anti-depressants) If I take one of those I can relax“ (ebd., S.568).

5.1.3 Sauerstoff

Laut drei Studien (Caress et al., 2010; Schaefer & Dorschner, 2005; Thomas, 2009) wird Sauerstoff von den Erkrankten als ein geeignetes Mittel zur Symptombekämpfung beschrieben.

Am Anfang der Heimbeatmung verspüren die Erkrankten sofort eine Verbesserung des Gesundheitszustandes und der physischen Leistungsfähigkeit. Die Atmung wird leichter und die Betroffenen erlangen wieder Vertrauen in ihren Körper. Das Leben kann aufgrund der Therapie wieder besser gestaltet werden. „Es ist, wie wenn man frisch aufgepumpt, wie wenn ein Reifen aufgeblasen wird. Da hat man dann ein bisschen Reserve. Nach einer Zeit merkt man, dass man wieder schwerer atmet ...“ (Schaefer & Dorschner, 2005, S.163).

Jedoch löst die befremdliche Beatmungsmaske bei einigen Erkrankten Angst, Beklemmung und Ablehnung aus. Schlecht sitzende Masken verursachen Druckstellen und Schmerzen und können eine Beatmung verhindern (Schaefer & Dorschner, 2005).

Einige Betroffene bezeichnen das Beatmungsgerät als „Ding“, das nicht zu ihnen gehört. Allerdings werden die unangenehmen Nebeneffekte der Heimbeatmung wie eine zu eng sitzende Maske etc. von den meisten PatientInnen in Kauf genommen, da die Therapie Atemnot reduziert und für das Überleben notwendig ist. Zudem befreit das Gerät die Kranken von der quälenden Todesangst. „Auch wenn es schlechter wird, das geht schon, das Gerät hilft ja, ich brauche es“ (ebd., S.165).

Die Gewöhnung an die Heimbeatmung ist ein zeitintensiver Prozess. Die Betroffenen müssen sich damit zurechtfinden, dass sie von einem Gerät abhängig sind. Dieser Prozess verlangt Training sowie Vertrauen in die Therapie und in die eigenen Fähigkeiten (Schaefer & Dorschner, 2005).

Die Erkrankten erwähnen, dass sie sich nicht ausreichend über die Heimbeatmung informiert fühlen. Die Meinung der LungenfachärztInnen im zuständigen Beatmungszentrum ist den PatientInnen sehr wichtig, da diese mehr fachliche Kompetenz, Einfühlungsvermögen, Akzeptanz und Zeit für die Probleme, als die AllgemeinärztInnen zeigen (ebd.).

Die COPD kranken TeilnehmerInnen der Studien von Schaefer und Dorschner (2005) sprechen nur auf Nachfrage über den Kontakt zu Pflegekräften. Sie beklagen sich über ein mangelndes Wissen über die Heimbeatmung seitens des Pflegepersonals. Ambulante Pflegedienste werden nicht in Anspruch genommen, es wird nur über Kontakte zu Pflegepersonen während eines Krankenhausaufenthaltes berichtet. „Was mein Empfinden so ist, ich würde sagen, viele von den Schwestern, die wissen nicht, wie sie es [Anm. d. Verf.: Heimbeatmung] handhaben müssen. (...) Und ich habe festgestellt, dass die Schwestern sehr oft wechseln, (...)“ (ebd., S.165).

5.1.4 Atemtechniken

Wie Chen et al. (2008, S.598) aufzeigen, versuchen einige Kranke die Luftnot mit Lippenbremse und Zwerchfellatmung zu bekämpfen.

Auch laut der Studie nach Thomas (2009) verwenden Menschen mit COPD unter anderem die Lippenbremse, um Atemnot zu lindern. Jedoch wird diese Atemmethode von den Kranken als die am wenigsten wirksame Dyspnoe Management Strategie beschrieben. Dieses Ergebnis überrascht, da diese Atemtechnik häufig von den Professionisten zur Bekämpfung der Atemnot empfohlen wird.

Jedoch besteht die Gefahr, wenn die Atemtechniken bei auftretender Kurzatmigkeit nicht funktionieren, diese zu Frustration, Angst, oder erhöhtem Stress führen, anstatt die Symptome zu verringern (Heinzer et al., 2003).

5.1.5 Abhusttechniken

Einige Langzeitkranke verwenden Hustentechniken, um das Abhusten des Schleims zu erleichtern. „I use this method [huffing] to clear my sputum. When I apply the method, the sputum in my lungs will move and be expelled after five or six times“ (Chen et al., 2008, S.599).

5.1.6 Bewährte Strategien

Bei einer Verschlechterung der Symptome greifen die Erkrankten auf Strategien zurück, die ihnen bereits früher geholfen haben. Bringt die Methode keine Linderung der Krankheitszeichen mit sich, wählen sie eine andere Annäherungsweise oder bitten ein Familienmitglied, sie zur DoktorIn zu bringen (Caress et al., 2010; Chen et al., 2008; Gysels & Higginson, 2009). „I drink some warm water and walk a while at my house when I feel uncomfortable. If the situation gets worse, I call my son to give me a massage. If it doesn't help, I go to the ER [Anm. d. Verf.: Emergency Room] ” (Chen et al., 2008, S.599).

Laut Kanervisto et al. (2007a) haben Menschen mit COPD Probleme, die benötigte Betreuung in lokalen Gesundheitseinrichtungen zu bekommen, deshalb lassen sich die Erkrankten in die Ambulanz oder in die Notfallabteilung einliefern, wenn sich ihr Zustand verschlechtert. Die Angehörigen der Gesundheitsdienste haben allerdings oft Schwierigkeiten den Krankheitszustand richtig zu bewerten. “[...], when I called the ambulance and they wouldn't take me on board, they were in the garden for 15 min, [...]. They said, ‘Mrs., you're just a bit shook up.’ I had streptococcal poisoning and that CRP [C- reactive protein] was over 300 when I finally got to hospital, [...].“ (ebd., S.44).

5.1.7 Informationen aus dem Internet

Laut Gysels und Higginson (2009) gibt es ein Problem bezüglich der Verfügbarkeit der Behandlung und der Pflege von Menschen mit COPD. Daher greifen die Erkrankten aufgrund der fehlenden Beratung durch die Professionelle auf andere Informationsquellen wie beispielsweise das Internet zurück, um geeignete Methoden zur Symptombekämpfung zu finden. „It's very difficult to get a simple answer to a simple question and doctors are notoriously bad communicators, [...] These days, seems to be

there's more information out there than a doctor is prepared to tell to you, [...]" (ebd., S.135).

5.1.8 Entspannungsmethoden

Menschen mit COPD erleben laut Bailey et al. (2004) häufig Dyspnoe, verbunden mit Angst. Die beiden Symptome beeinflussen sich gegenseitig. Furcht kann Atemnot verstärken und Atemprobleme wiederum können Angst auslösen. Das Management von Angst bei Erkrankten besteht nach Singh, Rao, Prem, Sahoo, & Keshav Pai (2009) aus medikamentösen Therapien und nicht medikamentösen Methoden. Die Pharmakotherapie kommt bei Furcht aufgrund von Nebenwirkungen oft nicht zum Einsatz. Im Bereich der nicht medikamentösen Behandlung von Angst nehmen Entspannungstraining wie die progressive Muskelrelaxation nach Jacobson (PMR) und Musik eine wichtige Rolle ein. Studien zeigen, dass Musik die Trainingskapazität bei COPD Erkrankten erhöhen kann (Bauldoff, Hauffmann, Zull & Scieurba, 2002; Thornby, Haas, & Axen, 1995).

Eine Untersuchung (Singh et al., 2009) stellt fest, dass Musik und die progressive Muskelrelaxation in der Lage sind, den systolischen Blutdruck, die Herzfrequenz und die Atemfrequenz bei hospitalisierten PatientInnen, die eine Exazerbation erlitten haben, positiv zu beeinflussen. Die beiden Stressreduktionsmethoden sind geeignete Mittel, um Angst und Atemnot zu verringern. Musik führt zu einer stärkeren Angst- und Dyspnoereduktion als die PMR und den verbundenen physiologischen Werten.

Den Studienergebnissen nach McBride, Graydon, Sidani und Hall (1999) hilft die Musiktherapie einigen Erkrankten, dass sie wieder Haushaltsarbeiten ausführen und beenden können. „While sitting, the music was very relaxing after a tiring day. Being relaxed, my requirement for oxygen was less, [...] The music also helped reduce the tightness in my chest so that my breathing became more normal. [...]. While working, the music was very relaxing and made the work less strenuous (worked more to a slower rhythm). [...]” (ebd., S. 243). Weiters hören die Kranken Musik, um sich unter anderem zu entspannen, die Musikstücke zu genießen, sich gut zu fühlen und die Atemnot zu reduzieren.

5.2 Management von Mobilität

Laut Gullick und Stainton (2008) richten schwer erkrankte Menschen ihren Fokus auf das Management von Mobilität. Im Folgenden wird beschrieben, wie die Kranken die eingeschränkte Mobilität bewältigen.

5.2.1 Einschätzen der körperlichen Verfassung

Die Langzeitkranken lernen im Laufe der Erkrankung ihren körperlichen Zustand einzuschätzen, um Dyspnoe zu vermeiden und ihren Gesundheitszustand stabil zu halten. Sie wählen ein angemessenes Verhalten bei den täglichen Aktivitäten und beim Training. „I am breathless if I walk fast, but I am fine walking at a normal speed. So I walk steadily” (Chen et al., 2008, S.599).

5.2.2 Sich zu Tätigkeiten zwingen

Die Studie nach Gullick und Stainton (2008) stellt fest, dass COPD Erkrankte sich zwingen, wichtige und anstrengende Tätigkeiten wie beispielsweise Training und Einkaufen auszuführen, um aktiv zu bleiben. Für die Langzeitkranken ist dies eine Möglichkeit wieder am Leben teilzunehmen. „I don't try and renege on anything. Even though sometimes I really don't want to do it, I push myself, and I think that's wonderful [...]” (ebd., S.610)?

Von der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung betroffene Personen zwingen sich, bei widrigen Bedingungen wie beispielsweise Regen, Aktivitäten statt im Freien, zu Hause auszuführen (Chen et al., 2008).

5.2.3 Körperliche Grenzen ausloten

Laut Gullick und Stainton (2008, S.610) zwingen sich Kranke nicht nur, bestimmte Tätigkeiten wie z.B. Einkaufen, Training und Haushaltsaktivitäten durchzuführen, sondern gehen auch an ihre absoluten körperlichen Grenzen. „I think he [Anm. d. Verf.: Kranker] tried to do as much as he possibly could ... I live on a sort of a hill, and he used to get the rubbish in tiny little weenie bags and it would take him ½ to ¾ of an hour to get down, about four stops to get back, because he simply couldn't breathe.” Die Erkrankten lernen auch ihre eigenen Grenzen besser kennen, um in Zukunft extreme Atemnot vermeiden zu können.

5.2.4 Planung der Aktivitäten

Nach den Untersuchungen von Gullick und Stainton (2008) und Kanervisto et al. (2007a) planen Menschen mit COPD aufgrund der eingeschränkten physischen Leistungsfähigkeit jeden Schritt sorgfältig.

Die Symptome Husten, Müdigkeit und Atemnot stellen eine hohe Belastung dar. Die Bewältigung dieser Symptome verlangt den PatientInnen viel ab. Atemprobleme haben zur Folge, dass die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, Aktivitäten wie lange Spaziergänge, Putzen, Gartenarbeiten, Einkaufen etc. auszuführen, also Tätigkeiten die vor der Erkrankung ohne Probleme durchgeführt werden konnten, erfordern nun Planung. Die Kranken versuchen sich zu schonen, um Atemnot zu vermeiden. Sie benutzen die Rolltreppen anstatt der Stiegen. „It is my breathlessness; I can't walk far, so I am very handicapped. I hardly have the strength to walk from the car, but I always used to be busy; you want to do so much and then you have to sit down and rest and take it easy” (Lindqvist & Hallberg, 2010, S.461). Auch Reisen erfordern eine gute Planung (Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005; Williams et al., 2007).

5.2.5 Heimbeatmung

Die Studie nach Schaefer und Dorschner (2005, S.164) zeigt die positive Auswirkungen von Heimbeatmung auf die Mobilität: „Ich konnte ja schon nicht mehr laufen, nicht mehr gehen, oder die Schnürsenkel zumachen. Jetzt bin ich total zufrieden. Ich kann alles wieder machen, wie früher.“

Mit der Zeit wird die Heimbeatmung langsam zur Routine. Die COPD kranken Menschen schaffen es, die Therapie optimal ins Leben einzubauen und gewinnen Sicherheit im selbstständigen Umgang mit der Maschine. Die Therapie führt zu einer gewissen Sicherheit und Normalität im Alltag. Jedoch wird diese scheinbare Stabilität immer wieder von Phasen mit Luftnot oder dem Einsehen, dass gewisse Beschränkungen hingenommen werden müssen, unterbrochen. Vor allem die starke Wetterabhängigkeit können die Betroffenen nicht beeinflussen (Schaefer & Dorschner, 2005).

Einige PatientInnen können aufgrund der Heimbeatmung wieder Fahrrad und Auto fahren, was die Mobilität verbessert (ebd.).

Manche Erkrankte sind dank des Beatmungsgerätes wieder fähig, den Haushalt selbstständig zu erledigen, was sie als sehr wichtig erachten. Die positiven Effekte der Heimbeatmung können so stark sein, dass Therapievorschriften als lästig wahrgenommen werden. Bei den schwer erkrankten Personen ist die Alltagsmobilität stark eingeschränkt und der Aktionsradius beschränkt sich - dank der Heimbeatmung - zumindest noch auf den Garten und die Wohnung (ebd.).

5.3 Kontrolle der Umweltbedingungen

Erkrankte versuchen ihre Umweltbedingungen zu kontrollieren, um nicht in Atemnot zu geraten. Sie achten auf die Luftfeuchtigkeit und die Temperatur, meiden Umgebung mit schlechter Luftqualität, richten die Wohnung neu ein und verwenden Hilfsmittel beim Einkaufen.

5.3.1 Temperatur und Luftfeuchtigkeit

Nach Gullick und Stainton (2008) können extreme Temperaturen bei Menschen mit COPD Atemnot auslösen. Chen et al. (2008, S.599) berichten, dass die Kranken versuchen das Auftreten von Symptomen zu verhindern, indem sie auf die Luftfeuchtigkeit und die Temperatur in den bewohnten Räumen achten und ihre Kleidung an die Temperatur anpassen. „[...] I use an air filter and turn on the heater at night. I turn the heater to a higher temperature on colder days. It is easy for me, at my age, to catch cold if I get up at night to urinate and do not put on enough clothes.“

5.3.2 Meiden von Umgebung mit schlechter Luftqualität

Laut Caress et al. (2010) und Chen et al. (2007, S.599) meiden die Erkrankten aus Angst vor Atemproblemen öffentliche Plätze und Verkehrsmittel, sowie Umgebungen mit schlechter Luftqualität. „I seldom go to the parties or gatherings. I don't like to dine out in restaurants that are filled with second- hand smoke. [...]“

5.3.3 Wohnung

Wie Chen et al. (2008) aufzeigen, wählen viele Familie die Einrichtung der Wohnung so aus, dass sich die älteren Erkrankten leicht fortbewegen können, das Sturzrisiko möglichst gering ist und dadurch Dyspnoe vermieden werden kann.

Einige Erkrankte richten ihre Küche neu ein, um darin besser zurecht zu kommen. Auch verwenden sie elektrische Haushaltsgeräte, um das Kochen zu vereinfachen (Odenocrants et al., 2005).

5.3.4 Einkaufen

Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung haben Probleme beim Einkaufen. Der Transport der Besorgungen ohne ein Auto wird von den Betroffenen als sehr schwierig bzw. beinahe unmöglich beschrieben. Die PatientInnen entwickeln diverse Strategien, um das Einkaufen zu erleichtern. Selbst wenn sie mit einem Kraftfahrzeug fahren, kaufen sie in der Nähe des Wohnortes ein und parken in der Nähe des Geschäftes. Die Kranken benutzen im Geschäft ein Rad oder eine Gehhilfe, um den Transport der Erwerbungen zu vereinfachen. „I take a small basket in the shop and that way I buy only a few items at a time. This makes it easier when I have to carry the items home“ (Odenocrants et al., 2005, S.235).

5.4 Emotionale Bewältigung

COPD hat laut Williams et al. (2007) einen negativen Einfluss auf die physische Leistungsfähigkeit, die Psyche und das soziale Leben. Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung sind gezwungen, sich emotional mit den Folgen der Krankheit auseinanderzusetzen. Folgende emotionale Bewältigungsstrategien werden in diesem Kapitel dargestellt:

- Sinn im Leben finden
- Positiv denken
- Einschränkungen der Krankheit akzeptieren
- Tag für Tag leben
- Das Beste aus dem Leben machen
- Sich an die Symptome gewöhnen

5.4.1 Sinn im Leben finden

Eine wichtige Strategie, um mit COPD zurechtzukommen, ist dem Leben wieder einen Sinn zu geben. Einige Kranke versuchen die Bedeutung des Lungenleidens zu verstehen

und dadurch Frieden mit ihr zu schließen. Sie versuchen sich eine eigene Identität zu schaffen, in der auch die chronisch obstruktive Lungenerkrankung berücksichtigt wird. Im Rahmen des Anpassungsprozesses integrieren die Kranken das chronische Leiden in ihr Leben. Das Pflegepersonal kann den Betroffenen mit einer respektvollen Behandlung und Informationen helfen, Sinn in ihrem Leiden zu finden (Lindqvist & Hallberg, 2010).

5.4.2 Einschränkungen der Krankheit akzeptieren

Eine emotionale Bewältigungsstrategie von Erkrankten ist, die durch die Krankheit verursachten Einschränkungen und Verluste zu akzeptieren (Gullick & Stainton, 2008; Gysels & Higginson, 2009; Lindqvist & Hallberg, 2010; Seamark et al., 2004;). „Yeah, and I do things in my time now, it’s slow motion, [there was a time I did not accept this] I was so angry all the time and the more I got angry, the more breathless I became“ (Gysels & Higginson, 2009, S.137).

COPD erfordert eine tägliche Medikamenteneinnahme. Werden die Heilmittel nicht regelmäßig eingenommen, hat das dramatische Auswirkungen auf die Kranken. Akute Atemnot und Ängste treten auf. Den Studienergebnissen nach Lindqvist und Hallberg (2010) zufolge akzeptieren die Betroffenen die Tatsache, dass die Arzneien notwendig sind, die Symptome zu mildern und Exazerbationen zu vermeiden.

5.4.3 Positiv denken

Nach zwei Studien (Chen et al., 2008; Gullick & Stainton, 2008) versuchen Personen, die an der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung leiden, positiv zu denken. Zudem bemühen sie sich, emotionale Störungen unter Kontrolle zu bringen, um die negativen Auswirkungen der Krankheit zu reduzieren. „I always reckon, if you worry about it, the worry will kill you before the others does ... that’s just my idea. [...] and I’ll pick up my fishing gear and go fishing“ (Gullick & Stainton, 2008, S.610). Einige Erkrankte probieren eine positive Einstellung zu gewinnen und erinnern sich an frühere Lebenserfahrungen, die sie geprägt haben (Seamark et al., 2004).

5.4.4 Tag für Tag leben

Eine Zukunftsplanung ist für Menschen mit COPD beinahe unmöglich. Deshalb leben einige Kranke „Tag für Tag“. „I don't look to the future, I look to today. [...]“ (Seamark et al., 2004, S.623). Auch die Studie nach Lindqvist und Hallberg (2010) zeigt, dass Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung „Tag für Tag“ leben.

Laut Schaefer und Dorschner (2005) versuchen PatientInnen, die von einer Heimbeatmung abhängig sind, die ungewisse Zukunft beiseite zu schieben, solange die Therapie eine Erleichterung der Symptome bewirkt und probieren ihre verbliebene Lebenszeit zu genießen. Die Gegenwart ist von Bedeutung, Sterben ist für die PatientInnen noch nicht zentral. „Ich hab mir abgewöhnt daran zu denken, was ist, wenn mal was anderes eintritt: Das muss man auf sich zukommen lassen und jeden Tag genießen. [...]“ (ebd., S.166).

5.4.5 Das Beste aus dem Leben machen

Nach der Untersuchung von Caress et al. (2010) versuchen die meisten COPD kranken Menschen das Leben trotz ihrer Erkrankung zu nutzen und die pflegenden Angehörigen unterstützen sie dabei.

Wie Lindqvist und Hallberg (2010) aufzeigen wird den Erkrankten mit der Zeit bewusst, dass ihr gewohntes Leben bald endet und sie ihr Leben auf den kranken Körper ausrichten müssen. Ihnen wird zudem klar, dass die chronische Lungenerkrankung Einfluss auf ihre Zukunft haben wird. Die Krankheit und deren Einschränkungen werden von den Befragten nicht restlos akzeptiert, doch den PatientInnen ist klar, dass sie den Rest ihres Lebens damit verbringen müssen. „I have learnt the disease and learned to live with it, but that I haven't accepted it is another matter. I am happy in life as it is; you have to make the most of it as far as you can“ (ebd., S.461).

5.4.6 Sich an die Symptome gewöhnen

Den Studienergebnissen nach Lindqvist und Hallberg (2010) und Chen (2008) zufolge, haben einige Menschen mit COPD Probleme, die Krankheit zu akzeptieren. Jedoch versuchen sie sich an die Symptome zu gewöhnen. „I used to be depressed and uncomfortable, but now I am used to it“ (ebd., S.600).

5.5 Gesunder Lebensstil

Ein gesunder Lebensstil kann das Auftreten von Symptomen verringern, eine Steigerung der Leistungsfähigkeit bewirken, und die Lebensqualität erhöhen (Chen et al., 2008). Folgendes wird in diesem Kapitel beschrieben:

- Ordnungsgemäße Medikamenteneinnahme
- Regelmäßiges Training
- Beenden des Zigarettenkonsums
- Strategien bei der Nahrungsaufnahme
- Traditionelle chinesische Medizin (TCM)

5.5.1 Beenden des Zigarettenkonsums

Das wichtigste Kriterium für das Wohlbefinden und die Symptomreduktion der PatientInnen stellt das Beenden des Zigarettenkonsums dar (Caress et al., 2010; Kanervisto et al., 2007a). Jedoch hören viele Erkrankte erst beim Fortschreiten von COPD, meistens während einer Hospitalisation, mit dem Rauchen auf oder reduzieren den Zigarettenkonsum stark. Sie reden sich ein, dass das Rauchen von Zigaretten keine negativen Effekte auf sie hätte (Chen et al., 2008; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007; Lindqvist & Hallberg, 2010).

5.5.2 Ordnungsgemäße Medikamenteneinnahme

Neben regelmäßigem körperlichen Training und einem gesunden Lebensstil ist die ordnungsgemäße Medikamenteneinnahme nach den Anweisungen der Professionellen eine der wichtigsten Maßnahmen, um Symptome zu verhindern und die Lebensqualität zu erhalten (Chen et al., 2008; Gysels Higginson, 2009; Kanervisto et al., 2007a;

Lindqvist & Hallberg, 2010). „A healthy lifestyle means getting up early and going to sleep early. However, for my kind of disease, I could not get up too early because it is cold. [...] I always follow the doctor's orders in taking my medicine. [...]“ (Chen et al., 2008, S.600).

5.5.3 Regelmäßiges Training

Laut Kanervisto et al. (2007a) stellt Training eine wichtige Maßnahme in der Symptomprävention und Verbesserung der Lebensqualität dar. Die Erkrankten trainieren je nach ihrem gesundheitlichen Zustand, um physisch fit zu bleiben und Symptomen entgegenzuwirken. Auch eine gute Körperhaltung erhöht das Wohlbefinden der Kranken.

Den Studienergebnissen nach Caress et al. (2010) zufolge ist vielen Erkrankten nicht bewusst, dass sie von Sport profitieren könnten. Ein pflegender Angehöriger berichtet folgendes: „We've never been given any information about that (exercise). We just thought that it was ... something he had to put up with. So, no we weren't, we've never been aware that there were things that he could have done to help him. [...]“ (ebd., S.568).

Menschen mit COPD können von der Teilnahme an einer pneumologischen Rehabilitation (PR) in vielerlei Hinsicht profitieren. Zwar kann diese Therapie die chronisch obstruktive Lungenerkrankung nicht heilen, jedoch kann dieses Programm zum Wohlbefinden und zu einer Stabilisierung des Gesundheitszustandes beitragen. Unter anderem verbessert sich durch das gezielte Training die körperliche Verfassung. Dies ermöglicht den Kranken wieder an Aktivitäten teilzunehmen und somit ihre Lebensqualität deutlich zu erhöhen. Die Beratung, welche die Betroffenen in der pneumologischen Rehabilitation bekommen, ist sehr wichtig. Die Erkrankten bemühen sich, die Ratschläge der Professionisten zu befolgen. „It's fantastic because you have the practical exercise and then you have the education, and that is as important because I knew nothing about it [COPD] until then and I learned so much and how to cope. [...] they tell you: 'Don't use a towel, use a towelling dressing gown' [...] (Gysels & Higginson, 2009, S. 136). Allerdings müssen die Übungen der pneumologischen Rehabilitation täglich durchgeführt werden, um das Wohlbefinden zu steigern.

5.5.4 Strategien bei der Nahrungsaufnahme

Die Studie nach Odenrants et al. (2005) beschreibt Probleme von Menschen mit COPD, die bei der Nahrungsaufnahme auftreten. Zu den Schwierigkeiten zählen Husten vor oder während des Essens, Müdigkeit, wenig Geschmack oder Lust zu essen, und eine Abscheu gegen warme Nahrung. Die PatientInnen entwickeln einige persönliche Essensstrategien wie kleinere Portionen zu konsumieren und die Anzahl der Mahlzeiten auf den Tag aufzuteilen. So kann Überanstrengung und damit Dyspnoe vermieden werden. Wenn die Betroffenen vor warmen Mahlzeiten ekelt oder sie Probleme bei der Zubereitung der Nahrungsmittel haben, essen sie kaltes Essen und Nahrungsmittel, die schnell und einfach zubereitet sind. An Tagen, an denen sich die Erkrankten besser fühlen, bereiten sie mehrere Speisen zu. Eine negative Form der Bewältigung besteht darin, eine Zigarette zu rauchen, anstatt zu essen.

Einige Kranke ernähren sich bewusst und vermeiden kaltes Essen und Getränke, um das Auftreten von Symptomen zu verhindern. „Do not eat cold food. Heat it when you want to eat it. Cold food triggers coughs. It is better to eat warm food“ (Chen et al., 2008, S.600).

5.5.5 Traditionelle chinesische Medizin (TCM)

Manche Erkrankte greifen auf Methoden der TCM wie z.B. chinesisches Kung Fu und Qi Gong oder Arzneitherapie zurück, um ihren Gesundheitszustand zu verbessern. „I do Chi Kung; it's very helpful. I do it every day ... it works ... it is great for the lungs“ (Chen et al., 2008, S.600).

5.6 Soziale Bewältigung

Die sozialen Auswirkungen von COPD sind unter anderem soziale Isolation, Stigma sowie Schuld- und Schamgefühle (Lindqvist & Hallberg, 2010; Seamark et al., 2004; Williams et al., 2007).

5.6.1 Soziale Kontakte

Wie Seamark et al. (2004) aufzeigen, kann sich durch die chronisch obstruktive Lungenerkrankung der Kontakt des Kranken zur Familie ändern „The relationship (with

family) hasn't suffered, but it's a different kind of relationship. It's a 'telephone relationship'" (ebd., S.623).

Eine Möglichkeit, um neue Kontakte und Freundschaften zu knüpfen, sind laut zwei Studien (Gysels & Higginson, 2009; Kanervisto et al., 2007a) die pneumologischen Rehabilitationsprogramme. Dort können die Kranken Menschen treffen, die das gleiche Schicksal erlitten haben, und sich mit ihnen austauschen. „but it's really been such a big break through in being able to mix more with people and not being so afraid. [...] it's been highly beneficial for me. All [...] the new people that come, they're all in the same boat“ (Gysels & Higginson, 2009, S.137).

Problematisch ist, dass einige Kranke Tabak nicht als eine abhängig machende Droge sehen, sondern eher als einen Freund, der ein Gemeinschaftsgefühl mit anderen RaucherInnen ermöglicht und die Atmosphäre entspannt (Lindqvist & Hallberg, 2010). Laut einer anderen Untersuchung (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007, S.301) stellen Zigaretten bei den Erkrankten einen Ersatz für FreundInnen dar. „The cigarette was always there for me. But today I realize that it is not a friend anymore.“ Rauchen wird auch zum Stressabbau und gegen die Einsamkeit genutzt. Eine Befragte berichtet folgendes: „[Smoking] calms me down. It gives me support that I don't get elsewhere. That is when I'm alone with my thoughts, sleepless at night, and difficulties in families come to mind“ (Jonsdottir und Jonsdottir, 2007, S.300). Rauchen löst sowohl negative, als auch positive Gefühle aus. Die Teilnehmerinnen erleben beim Inhalieren des Zigarettenrauches angenehme Gefühle. Dieses Gefühl hält einige Minuten an und wandelt sich dann in eine depressive Stimmung, Zorn und geringes Selbstvertrauen. Die Zigarette wird zur Feindin.

5.6.2 Verbergen der Symptome

Die Untersuchung nach Lindqvist und Hallberg (2010) zeigt, dass die COPD kranken Menschen sich schuldig für ihre Erkrankung fühlen, was sich bei den Betroffenen negativ auf deren Psyche auswirkt. Sie schämen sich in der Öffentlichkeit für die Sichtbarkeit der Krankheit, vor allem wenn sie trotz ihres schlechten Gesundheitszustandes noch immer rauchen. Sie versuchen, die Symptome der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung zu verbergen.

Nach der Studie von Gullick und Stainton (2008) hat Atemnot emotionale und soziale Auswirkungen auf die Kranken. Die Kranken berichten von Schuld, Ablehnung, Furcht und Zweifel, die bei einer Dyspnoe auftreten. Der Auslöser ist Rauchen und die Luftnot wird als lebensbedrohlich empfunden. Die TeilnehmerInnen versuchen das Symptom zu ignorieren oder zu verbergen.

5.7 Chance zum Wachstum

Laut Seamark et al. (2005) hat COPD nicht nur negative Auswirkungen auf die Erkrankten. Die PatientInnen berichten, dass sie für ihre Pflegepersonen Wertschätzung entwickelt und zur Spiritualität gefunden haben und wissen, wer ihre wirklichen FreundInnen sind. „That’s a different matter altogether. It has certainly made my spiritual awareness rather deeper than it used to be” (Seamark et al., 2004, S.623).

6. Zusammenfassung und Ausblick

6.1 Zusammenfassung

Diese Diplomarbeit befasst sich mit den Belastungen, welche Menschen mit COPD und die pflegenden Angehörigen erleben. Zudem werden die von den Erkrankten entwickelten Bewältigungsstrategien aufgezeigt. Das Ziel dieser Theoriearbeit bestand darin, das Verständnis für Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung und der pflegenden Familienmitglieder zu erhöhen, sowie dem professionellen Pflegepersonal Wissen über die speziellen Belastungen und Bewältigungsstrategien zur Verfügung zu stellen, um Anregungen für eine Verbesserung der Pflege zu geben.

Der Begriff COPD kommt aus dem Englischen und bedeutet Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung setzt sich aus einer chronischen Bronchitis und einem Lungenemphysem zusammen (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2008).

Die Zahl der Personen, die an dem chronischen Lungenleiden erkranken, ist im Steigen. Weltweit leiden ca. 80 Millionen Menschen an dieser Erkrankung und in Österreich gibt es ca. 400000 COPD Erkrankte (Gullick & Stainton, 2008; Österreichische Gesellschaft für Pneumologie, 2004; Schaefer & Dorschner, 2005). In den entwickelten Ländern erkranken immer mehr Frauen an der chronisch obstruktive Lungenerkrankung, was vor allem daran liegt, dass immer mehr weibliche Personen zu Rauchen beginnen und Zigaretten im Vergleich zu Männern schädlichere Auswirkungen auf die Lungen der Frauen haben (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Die steigenden COPD Fälle verursachen enorme Kosten für das Gesundheitssystem. Vor allem die Behandlung der akuten Verschlechterungen belastet das Budget des Gesundheitssystems in den entwickelten Ländern. Die Kosten, die durch die chronisch obstruktive Lungenerkrankung entstehen, werden für die EU auf ca. 38,6 Milliarden Euro geschätzt (GOLD, 2009).

Den größten Risikofaktor für COPD stellt Rauchen dar, wobei Zigarettenkonsum, verglichen mit Pfeifen- und Zigarrenrauch schädlicher ist (GOLD, 2009; Jonsdottir & Jonsdottir, 2007). Weitere Auslöser sind Passivrauchen, Arbeits- und Umweltbelastungen wie chemische Substanzen, das Verwenden von Holzkohle in schlecht belüfteten Räumen, schwere Infektionen in der Kindheit, Tuberkulose, ein niedriger sozioökonomischer Status, ein niedriges Geburtsgewicht, Mangelernährung

und Erberkrankungen (Alpha- 1 Antitrypsinmangel) (GOLD, 2009; Harik- Khan et al., 2002; Ramirez- Venegas et al., 2006).

Eine Früherkennung des Lungenleidens ist sehr schwierig, da am Beginn der Erkrankung keine konkreten Krankheitszeichen bestehen, bzw. nicht vorhanden sind (Österreichische Gesellschaft für Pneumologie, 2004). Daher wird COPD oft erst sehr spät diagnostiziert. Diagnosemethoden sind eine Anamnese, eine physikalische Untersuchung, ein Lungenfunktionstest, eine arterielle Blutgasanalyse, eine Belastungsuntersuchung, bildgebende Verfahren wie die hochauflösende Computertomographie des Thorax, eine kardiale Funktionsprüfung, ein Alpha- 1- Antitrypsin- Test, und eine zytologische und eine mikrobiologische Sputumuntersuchung (GOLD, 2009; Valipour, 2009).

Die Einteilung des Schweregrades der Erkrankung in die 4 Stadien erfolgt anhand von einfachen spirometrischen Messungen, wobei eine Atemflussbehinderung besteht, wenn das postbronchodilatatorische Verhältnis zwischen der Einsekundenkapazität und der forcierten Vitalkapazität weniger als 70% ausmacht. Man unterscheidet zwischen mild COPD, moderate COPD, severe COPD und very severe COPD. Die Behandlung richtet sich nach der Klassifikation (Valipour, 2009).

Ist die Erkrankung bereits ausgebrochen zielt das Management darauf ab, die Symptome zu erleichtern, die Progression der Lungenerkrankung hinauszuzögern, die Trainingskapazität zu verbessern, den Gesundheitszustand zu erhöhen, Komplikationen zu verhindern und zu therapieren und Verschlechterungen zu verhindern und zu behandeln (Schaefer & Dorschner, 2005).

Zur Behandlung von COPD kommen medikamentöse und nicht- medikamentöse Therapien zum Einsatz. Einen wichtigen Baustein in der Arzneitherapie stellen Bronchodilatoren (Beta- 2 Sympathomimetika, Anticholinergika, Theophylline) dar. Zudem werden noch Kortikosteroide bei akuten Exazerbationen verwendet. Jedoch kann kein einziges Medikament das Fortschreiten der Lungenerkrankung aufhalten (GOLD, 2009; Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010). Nicht medikamentöse Therapien sind körperliches Training, strukturierte PatientInnen Schulungen, Atemphysiotherapie, Ernährungstherapie, Hilfsmittelversorgung, Langzeitbehandlung mit Sauerstoff, und Heimbeatmung (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien 2010), wobei die Langzeitbehandlung mit Sauerstoff und die Heimbeatmung für PatientInnen in einem fortgeschrittenen Stadium in Frage kommen (Kanervisto et al., 2007a; Schaefer & Dorschner, 2005). Die

ambulante oder auch stationäre pneumologische Rehabilitation setzt sich aus einem Maßnahmenpaket zur Verbesserung der bio-psycho-soziale Gesundheit der PatientInnen zusammen. Sie besteht aus einer Tabakentwöhnung, körperlichem Training, Schulungen, Physiotherapie, Ernährungstherapie, Hilfsmittelversorgung, psychosozialer Unterstützung und Sozialmedizin (Programm für nationale VersorgungsLeitlinien, 2010).

Der Begriff Belastung ist eng mit Stress verknüpft und kann auch als Belastungssituation, als Krise und kritisches Lebensereignis betrachtet werden (Holzer-Pruss, 2000).

Stress wiederum kann grob in biologisch- physiologischen Stress, biochemisch-physiologischer Stress, psychoimmunologischer Stress und psychosozialer Stress eingeteilt werden (ebd.). Selye (1950) beschreibt das biologisch- physiologische Stressmodell. Laut dem Autor lösen Stressfaktoren wie nervliche Belastungen, Infektionen, Mangelernährungen usw. körperliche Reaktionen aus, die Selye (1950) als „Generalisiertes Anpassungssyndrom“ bezeichnet. Dieses Syndrom besteht aus einer Alarmreaktion, Widerstandsphase und Erschöpfungsphase. Ist der Organismus mit der Stressbewältigung überfordert, kann das zu dauerhaften Beeinträchtigungen oder sogar zum Tode führen. Das biochemisch- physiologische Stressmodell geht davon aus, dass bestimmte Hormonkonzentrationen im Blut auf Stress hinweisen (Holzer- Pruss, 2000). Nach dem psychoimmunologischen Stressmodell kann Stress sich negativ auf das Immunsystem auswirken (ebd.). Das psychosoziale Stressmodells nimmt an, dass Stress erst durch die subjektive Bewertung zum Stress wird. Allerdings gibt es Belastungssituationen, die bei fast allen Menschen Stress erzeugen. Dazu zählen Verluste von emotionalen Bindungen, psychische und physische Verletzungen, und unzureichende Triebbefriedigung. Auch die kulturellen und sozialen Unterschiede bei einer Migration in ein fremdes Land können zu Stress führen. Zudem sind soziale, technische und politische Veränderungen, die den gewohnten Alltag beeinflussen, sowie ein niedriger sozioökonomischer Status, belastend (Heim, 1989).

Jeder Mensch erlebt in seinem Leben Krisen und Belastungssituationen, an die eine Anpassung notwendig ist. Krankheiten zählen zu den Situationskrisen, weil diese für gewöhnlich einmalig in der Biographie eines Menschen auftauchen. Unter Entwicklungskrisen versteht man unter anderem die Pubertät, Loslösung vom

Elternhaus und Berufswahl. Kritische Lebensereignisse sind unter anderem Tod der EhepartnerIn, Scheidung, und Entlassung (ebd.).

Der menschliche Körper verändert sich im Laufe der Zeit, das gehört zum normalen Leben dazu und wird von den meisten Personen akzeptiert. Der Körper erhält meist erst Aufmerksamkeit, wenn etwas nicht mehr richtig funktioniert. Chronische Krankheiten oder unheilbare Verletzungen können das Aussehen und die Mobilität dauerhaft beeinträchtigen. Die körperlichen Veränderungen werden von den Betroffenen oft als Versagen wahrgenommen. Die chronisch Kranken stellen sich die Frage, ob sie selbst Schuld an ihrer Erkrankung sind. Einfache Tätigkeiten werden zu Problemen, wodurch mit der Zeit der Bezug und das Vertrauen zum Körper verloren gehen können. Zudem zeichnen sich einige chronische Krankheiten durch einen unvorhersehbaren Verlauf aus, was für die Betroffenen sehr belastend ist. Viele unheilbar Kranke „fühlen sich in ihrem Körper gefangen“. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung löst auch Existenzängste aus. Die Zukunftspläne können nicht mehr realisiert werden. Vor allem Personen, die von technischen Hilfsmittel abhängig sind, erleben starke Belastungen. Um die Krankheit bewältigen zu können, muss die Erkrankung in das Leben integriert werden und das Selbst neu definiert werden. Die Anpassung an die Krankheit kann gelingen oder nicht. Erfolgreiche Bewältigungsstrategien sind das Beste aus dem Leben machen, sich mit kleineren Erfolgen zufriedenzugeben, die Einschränkungen anzunehmen, Tag für Tag zu leben, konkrete Ziele für die Zukunft setzen und für das Management von Mobilität Wählen und Timing. Misslingt die Anpassung wird das Leben als Leiden betrachtet. Allerdings haben chronische Krankheiten nicht nur negative Seiten. Sie bieten auch die Chance zum Wachstum (Corbin & Strauss, 1993; Seidl & Walter, 2005).

Die informelle Pflege eines schwer kranken Menschen ist sehr belastend für die pflegenden Angehörigen. Auf den Schultern der informell Pflegenden lastet aufgrund der Pflegetätigkeit viel mehr Verantwortung als früher, was Angst, Ärger und Unsicherheit auslösen kann. Es müssen viele Entscheidungen getroffen werden. Viele pflegende Angehörige fühlen sich gegenüber dem Kranken zur Pflege verpflichtet. Ein weiteres Problem ist, dass die informellen Pflegepersonen nicht gerne mit Anderen über die bei der Pflege auftretenden Gefühle reden wollen, da sie Angst haben von anderen Personen als „schlechte“ PartnerInnen stigmatisiert zu werden. Zudem haben die betreuenden Angehörigen oft wenig Zeit für andere Familienmitglieder, die sich dann vernachlässigt fühlen (Corbin & Strauss, 1993; Heim, 1989).

COPD führt bei den Erkrankten zu einer Reihe von Beschwerden, die massive Auswirkungen auf den Alltag, das soziale Leben, und die Sexualität haben. Zu den körperlichen Symptomen zählen chronische und progressive Atemnot, Husten, Auswurf, Schleimproduktion, Gewichtsverlust und kognitive Beeinträchtigungen.

Vor allem die chronische und fortschreitende Atemnot macht den Betroffenen sowohl physisch, als auch psychisch stark zu schaffen. Die Atemprobleme haben zur Folge, dass die körperliche Belastbarkeit stark verringert wird. Die Aktivitäten Gehen, Haushaltsaktivitäten, Auto fahren, Einkaufen und Essen, die vor der Erkrankung ohne Probleme durchgeführt werden konnten, bereiten nun Probleme. In einem fortgeschrittenen Stadium wird sogar eine einfache Tätigkeit wie Blumen gießen zu einer unüberwindbaren Hürde (GOLD, 2009; Wong et al., 2010).

Für die Psyche bedeutet die Atemnot starken Stress. In mehreren Studien (Bailey et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Lindqvist & Hallberg, 2010; Schaefer & Dorschner, 2005) wird beschrieben, dass die Kranken während einer akuten Dyspnoe Todesangst haben und den PatientInnen dadurch die Sterblichkeit bewusst wird. Psychische Symptome können auch Ausdruck einer stärker werdenden unsichtbaren Luftnot sein. Dieses Erkenntnis ist für die klinische Praxis sehr wichtig. Das Pflegepersonal kann bei auftretenden psychischen Auffälligkeiten an unsichtbare Atemnot denken und Interventionen setzen, die das auftreten der Atemprobleme verhindern bzw. die Stärke verringern können.

Die Erkrankung hat auch Auswirkungen auf die Sexualität. Die körperlichen Symptome Atemnot, Müdigkeit, vermehrte Schleimproduktion und Husten beeinträchtigen das Sexualleben der Erkrankten. Zudem beeinflussen Ängste und Depressionen, die oft im Rahmen einer COPD Erkrankung auftreten, die sexuelle Lust. Zusätzlich wirken sich einige Medikamente negativ auf die Sexualität aus (Vincent & Singh, 2007).

Häufige Verschlechterungen haben oft Hospitalisierungen zur Folge und haben einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität (Seemungal et al., 1998). Auch werden Exazerbationen nicht immer vom Gesundheitspersonal erfasst, da die PatientInnen die häufigen Symptomwechsel gewohnt sind und nicht an eine Verschlechterung denken. Das Pflegepersonal sollte die Erkrankten über die Symptome einer Verschlechterung aufklären.

COPD wirkt sich stark auf das soziale Leben aus. Die Kranken werfen sich vor, die Krankheit durch das Rauchen selbst verursacht zu haben und versuchen sich gegenüber anderen Personen für den Zigarettenkonsum zu entschuldigen (Jonsdottir & Jonsdottir, 2007).

Laut Gullick und Stainton (2008) und Schaefer und Dorschner (2005) schämen sich viele Kranke für die sozial unerwünschten sichtbaren Symptome Husten und Atemnot. Auch ist einigen Betroffenen die Beatmungsmaske peinlich.

Menschen mit COPD sind Stigmatisierungen seitens der Professionisten und der Gesellschaft ausgesetzt. Die Kranken wollen von den Angehörigen der Gesundheitsberufe nicht nur auf ihr Rauchverhalten reduziert werden (Bailey, 2009; Lindqvist & Hallberg, 2010).

Die schwerwiegenden Symptome der Krankheit, sowie die Abhängigkeit von einer Sauerstofftherapie und die damit einhergehende eingeschränkte Mobilität verhindern eine soziale Teilnahme am Leben. Reisen und Ausgehen sind kaum mehr möglich. Zudem verlieren viele Betroffene beim Fortschreiten der Erkrankung soziale Kontakte. Für viele Erkrankte ist soziale Isolation die Realität. Folgen der sozialen Isolation sind Einsamkeit und Langeweile (Williams et al., 2007).

Die Diagnose COPD zwingt viele PatientInnen ihre gemachten Zukunftspläne aufzugeben (ebd.).

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ist in einem fortgeschrittenen Stadium so gravierend, dass die Kranken total von anderen Personen abhängig sind (ebd.).

Auch die Familienrollen werden durch das Lungenleiden beeinflusst. Für Männer bedeutet die verringerte körperliche Belastbarkeit einen Verlust an Männlichkeit (ebd.).

COPD ist eine systemische Erkrankung und begünstigt eine Reihe von Nebenerkrankungen. Eine häufig auftretende Begleiterkrankung der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung ist „Fatigue“. Für die Kranken ist die krankhafte Müdigkeit sehr belastend und schwer zu bewältigen (Theander et al., 2008).

Depression ist eine weitere Begleiterkrankung, die häufig im Rahmen einer COPD Erkrankung auftritt. Dieses psychische Leiden hat einen signifikant negativen Einfluss auf die Lebensqualität (Wilson, 2006). Die Diagnose dieser Nebenerkrankung stellt die Professionellen vor Probleme, da sich einige Krankheitszeichen des

Lungenleidens mit den Symptomen der psychischen Erkrankung überschneiden (Wilson, 2006; Yohannes et al., 2006).

PatientInnen, die an einer schweren Form von COPD leiden, entwickeln häufig Osteoporose. Die Knochenerkrankung erhöht das Risiko für Frakturen und kann sich somit weiter negativ auf die Mobilität auswirken (Biskobing, 2002; Langhammer et al., 2009).

Die systemischen Entzündungsprozesse der Lungenerkrankung wirken sich auch auf das kardiovaskuläre System aus. Der Lungenhochdruck kann eine Hypertrophie des rechten Ventrikel und Cor Pulmonale verursachen, was die Prognose von COPD stark verschlechtert (Kuebler et al., 2008).

Die Pflege eines COPD kranken Menschen fordert den informell Pflegenden viel ab. Die pflegenden Angehörigen haben mit ähnlichen Verlusten wie die Kranken selbst zu kämpfen. Viele verlieren die Arbeit, Zukunftspläne müssen aufgegeben werden, die sozialen Aktivitäten, sowie die Freiheit verringern sich. Am meisten macht den Laienpflegekräften der drohende Tod der EhepartnerIn zu schaffen (Boyle, 2009).

Die Erkrankten verlieren mit dem Fortschreiten der Lungenerkrankung zunehmend an Kraft. Deswegen lastet mit der Zeit immer mehr Verantwortung auf den Schultern der betreuenden EhepartnerInnen und die pflegenden Angehörigen müssen die Rollen der PartnerIn übernehmen, was sie stark belasten kann (ebd.).

Sehr erschwerend für die Pflege ist, wenn ein Kranker die Mithilfe verweigert bzw. launisch ist und wenn noch weitere Nebenerkrankungen vorhanden sind. Viele pflegende Angehörige nehmen die Pflege als eine Pflichtaufgabe wahr. Sie fühlen sich damit überfordert und möchten am liebsten aufgeben, was wiederum zu Schuldgefühlen führt. Häufig treten auch Gefühle wie Zorn, Frustration, Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit, Einsamkeit, und Scham auf. Als sehr belastend wird auch der unvorhersehbare Verlauf von COPD beschrieben. Sorgen bereitet vor allem, ob sich die Kranken jemals wieder von einer akuten Verschlechterung erholen werden oder nicht. Auch finanzielle Probleme verursachen Ängste (Boyle, 2009; Simpson et al., 2010).

Die Beziehung eines Ehepaares wird durch die aufgezwungene Zweisamkeit auf eine harte Probe gestellt. Vor allem der Verlust des Freiraums und der Privatsphäre bereitet pflegenden Angehörigen Probleme. Auch hat die starke Abhängigkeit des zu Pflegenden einen negativen Einfluss auf die Partnerschaft. Die Laienpflegekräfte haben

das Gefühl, dass ihre Pflegetätigkeit seitens der Kranken nicht gewürdigt wird (Boyle, 2009; Simpson et al., 2010).

Als Hindernisse für die Bewältigung der Pflege wird ein Mangel an Auszeit, Freiheit und Erschöpfung beschrieben (Simpson et al., 2010).

COPD kranke Menschen entwickeln eine Reihe von Bewältigungsstrategien. Bei auftretenden Atembeschwerden reduzieren sie ihre Aktivitäten und ruhen sich aus. Einen wichtigen Baustein in der Symptombekämpfung stellen Medikamente, Inhalationen und Sauerstoff dar. Die Heimbeatmung hilft bei schwer Erkrankten die Symptome zu reduzieren, den Gesundheitszustand zu verbessern und die physische Leistungsfähigkeit zu erhöhen. Zudem greifen die Personen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung auf Atemtechniken, Abhustechniken und Entspannungstechniken zurück, um vorhandene Symptome zu verringern. Auch werden bewährte Strategien, die früher Erleichterung gebracht haben, Entspannungsmethoden und Informationen aus dem Internet zur Symptomreduktion genutzt (Chen et al., 2008; Gysels & Higginson, 2009; Schaefer & Dorschner, 2005; Singh et al., 2009).

Menschen, die an einer fortgeschrittenen COPD leiden, legen ihren Fokus auf das Management von Mobilität. Sie lernen im Laufe der Erkrankung ihren körperlichen Zustand einzuschätzen und somit Atemnot zu vermeiden. Zudem zwingen sie sich zu Tätigkeiten wie Training und Einkaufen, und gehen an ihre absoluten körperlichen Grenzen, um den Gesundheitszustand stabil zu halten. Jeder Schritt wird sorgfältig geplant, um Luftnot zu vermeiden. Die Heimbeatmung stellt bei schwer Kranken eine Option dar, um die Mobilität zu verbessern (Chen et al., 2008; Gullick & Stainton, 2008; Schaefer & Dorschner, 2005).

COPD erfordert auch, dass die Betroffenen auf die Umweltbedingungen achten, um nicht in Atemnot zu gelangen. Sie achten auf die Temperatur und Luftfeuchtigkeit und meiden Umgebung mit schlechter Luftqualität wie ein verrauchtes Restaurant. Einige Kranke richten auch die Wohnung entsprechend ihres Zustandes ein (Chen et al., 2008; Odenrants et al., 2005).

Die Kranken müssen sich auch psychisch auf die tödliche Krankheit einstellen. Die Literaturrecherche ergab, dass die Erkrankten versuchen positiv zu denken, die Einschränkungen der Krankheit zu akzeptieren, Sinn im Leben zu finden, Tag für Tag zu leben, das Beste aus dem Leben zu machen und sich an die Symptome gewöhnen (Chen et al., 2008; Gullick & Stainton, 2008; Lindqvist & Hallberg, 2010).

Ein gesunder Lebensstil wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus. Dazu zählen eine regelmäßige Medikamenteneinnahme und regelmäßiges Training, das Beenden des Zigarettenkonsums, sowie Essensstrategien. Manche PatientInnen berichten auch, dass die Methoden der traditionellen chinesischen Medizin die Lebensqualität verbessert haben (Chen et al., 2008; Odenrants et al., 2005).

Die Krankheit erfordert auch eine soziale Bewältigung. Freundschaften werden oft zu Telefonfreundschaften. Pneumologische Rehabilitationszentren bieten den Kranken eine Möglichkeit soziale Kontakte zu schließen (Gysels & Higginson, 2009; Seamark et al., 2004).

6.2 Ausblick

Immer mehr Menschen erkranken an der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung. Es wird geschätzt, dass diese Krankheit 2020 weltweit die dritthäufigste Todesursache sein wird (Schaefer & Dorschner, 2005). Daher muss sich das Gesundheitssystem und die Gesellschaft Gedanken machen, wie man Neuerkrankungen verhindern kann und bereits Erkrankte optimal versorgen kann. Die Prävention von COPD muss an der ersten Stelle stehen. Denn ist das chronische Lungenleiden bereits ausgebrochen, können nur mehr die Symptome bekämpft werden, jedoch nicht mehr das Fortschreiten der Erkrankung aufgehalten werden.

Ich denke, dass viele COPD Fälle vermieden werden könnten, wenn die Schwere der Erkrankung und Informationen über die Krankheitsprävention verstärkt öffentlich aufgezeigt werden würden. Deshalb sollten für eine erfolgreiche Krankheitsverhinderung umfangreiche Aufklärungskampagnen vor allem über die Risikofaktoren und auftretende Symptome durchgeführt werden, um die Bewusstheit innerhalb der Bevölkerung zu erhöhen. Nach meiner Erfahrung weiß ein Großteil der allgemeinen Bevölkerung beinahe nichts über diese verheerende Erkrankung. Den größten Risikofaktor stellt Rauchen dar. Zwar kennen viele den Begriff „Raucherkrankheit“, doch wenigen ist der Begriff COPD geläufig. Vor allem ist den meisten Menschen ohne Ausbildung im Gesundheitswesen nicht bewusst, welche schwere körperliche, psychische und soziale Konsequenzen diese Lungenerkrankung hat.

Die Verbreitungskanäle für die Infokampagnen könnten elektronische Medien wie Fernsehen, Internet usw. und Infotage an Schulen sein. COPD Nurses könnten an

Schulen über dieses Leiden Vorträge halten. Dadurch würde dieses Thema sehr bald ins Bewusstsein der jungen Menschen gerückt. Noch besser wäre, wenn man Erkrankte motivieren könnte, von ihren Erfahrungen zu berichten. Allerdings wird das aufgrund der Atemnot schwer zu realisieren sein. Jedoch hätte eine Schilderung eines oder einer Betroffenen mehr Wirkung auf die Jugendlichen. Eine ganz wichtige Zielgruppe dieser Aufklärungskampagnen müssten Frauen sein, da immer mehr weibliche Personen an der verheerenden Lungenerkrankung leiden. Den Frauen muss dargelegt werden, dass der Tabakkonsum für sie noch fatalere Folgen hat als für Männer.

Aber neben Rauchen gibt es noch weitere Risikofaktoren denen Beachtung geschenkt werden muss. Menschen, die bei der Arbeit mit giftigen Substanzen oder Staub in Berührung kommen, müssen seitens der Betriebe über die gesundheitlichen Gefahren aufgeklärt werden. Zudem ist es die Pflicht der ArbeitgeberInnen, die ArbeitnehmerInnen so gut wie möglich vor der Exposition gegenüber schädlichen Einflüssen zu schützen, um die Gesundheit der ArbeiterInnen zu erhalten. Das hätte auch für die Firmen Vorteile, da gesunde Personen mehr Leistung bringen und weniger Krankentage haben. COPD Nurses könnten bei Betrieben Vorträge halten, um Aufmerksamkeit auf dieses Thema zu richten und zur Früherkennung und Prävention der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung beitragen.

Sinnvoll wären auch COPD spezifische Screening Untersuchungen. Man sollte die Bevölkerung mittels eines Briefes zu Vorsorgeuntersuchungen einladen, in denen die TeilnehmerInnen speziell zu den spezifischen Risikofaktoren und Anzeichen dieser Lungenerkrankung befragt werden, sowie entsprechende Lungenfunktionstests durchgeführt werden, um das COPD Risiko einzuschätzen bzw. mögliche noch nicht entdeckte Krankheitsfälle aufzudecken und möglichst frühzeitig zu behandeln.

Da die Zahl der COPD Erkrankungen steigt und diese Krankheit massive körperliche, psychische und soziale Auswirkungen hat, sollte das Thema verstärkt in den Ausbildungsplan des Gesundheits- und Krankenpflegepersonals aufgenommen werden, um eine optimale Pflege dieser PatientInnengruppe zu ermöglichen. Ich würde mir für die Zukunft wünschen, dass es COPD Nurses gibt, die umfangreiches Wissen über diese Erkrankung verfügen. Die PatientInnen einer Studie berichten, dass das Pflegepersonal nur beschränkte Kenntnisse über die Heimbeatmung verfügen und die Kranken sich beim Umgang mit dem technischen Hilfsgerät alleine gelassen fühlen. Speziell

ausgebildete Pflegekräfte könnten den Kranken bei dem Management dieser Sauerstofftherapie helfen.

Ist die Erkrankung bereits ausgebrochen, kann man mit einem guten Management Plan zumindest möglichst lange die Lebensqualität aufrechterhalten. Wie die Literaturrecherche ergab, ist es den PatientInnen und informell Pflegenden sehr wichtig, eine Anlaufstelle für Notfälle zu haben. Speziell ausgebildete COPD Nurses könnten dieser Kontakt für Kranke und pflegende Angehörige werden. Sie könnten die Betroffenen mit Informationen über die Erkrankung versorgen, sowie krankheitsspezifische Schulungen durchführen. Also welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es, wie sieht der Verlauf einer COPD Erkrankung aus, Hinweise auf die Wichtigkeit der Tabakentwöhnung und Hilfestellung dazu. Im Zuge der Literaturrecherche wurde festgestellt, dass es für die Professionisten sehr schwierig ist, eine Depression bei PatientInnen mit COPD zu erkennen, da sich die Kernsymptome stark ähneln. Diese Erkenntnis gehört in den Krankenpflegeausbildungsplan aufgenommen. Pflegekräfte könnten durch ihr spezifisches Wissen dazu beitragen, eine Depression möglichst früh zu erkennen und damit den PatientInnen helfen, eine möglichst rasche Behandlung zu erhalten. Zudem sollte in der Ausbildung der Pflegepersonen darauf hingewiesen werden, dass COPD Kranke häufig unter quälender Müdigkeit leiden.

Auch sollte die interdisziplinäre Zusammenarbeit unter den Professionisten verbessert werden. Ein gutes Beispiel dafür ist die pneumologische Rehabilitation, wo unter anderem Pflegekräfte, ÄrztInnen und ErnährungstherapeutInnen zusammenarbeiten. Durch die Bündelung der Ressourcen kann die bio- psycho- soziale Komponente der Erkrankung bei der Behandlung berücksichtigt werden und somit die Gesundheit ganzheitlich verbessert werden. Die Literaturanalyse zeigte auch, dass viele Erkrankte sich nicht ausreichend über COPD und die Optionen zur Gesundheitsverbesserung informiert fühlen. Positiv berichten sie über die pneumologische Rehabilitation, wo ihnen viele Informationen zur Verfügung gestellt werden.

Die Pflege eines schwer COPD kranken Menschen stellt die pflegenden Angehörigen vor enorme Herausforderungen. Wie die Literaturrecherche ergab, wünschen sich informell Pflegende mehr Hilfe bei der Pflege. Vor allem sollte der Zugang zu

Sauerstoff, finanzieller Unterstützung, krankheitsspezifischen Informationen und Bildungskursen erleichtert werden. Eine COPD Nurse könnte die Wissen über die Krankheit zur Verfügung stellen und Techniken zur Pflege vermitteln. Seitens des Gesundheitssystems wäre es wünschenswert, mehr finanzielle Mittel für die Pflege von Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung bereitzustellen, um eine optimale Betreuung zu gewährleisten.

Das subjektive Erleben von COPD Kranken und der pflegenden Angehörigen sollte in Zukunft noch weiter untersucht werden, um einen noch besseren Einblick in die spezifischen Belastungen der Kranken und der informell Pflegenden zu erhalten und somit die Pflegequalität zu erhöhen.

7. LITERATURLISTE

ANTHONISEN, N.R., CONNETT, J.E., ENRIGHT, P.L., MANFREDA, J., & the Lung Health Research Group. (2002). Hospitalizations and Mortality in the Lung Health Study. *Am J Respir Crit Care Med*, 166, 333-339.

BAILEY, P.H. (2004). The Dyspnea- Anxiety- Dyspnea Cycle- COPD Patients' Stories of Breathlessness: „It's Scary/ When You Can't Breathe“. *Qualitative Health Research*, 14 (6), 760-778.

BAILEY, H.P., MONTGOMERY, P., & McMILLAN BOYLES, C. (2009). COPD stories of complex causal 'truths' 'Sure I've smoked all my life/but I also put in 37 years at the mine'. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1994-2002.

BALL, P., HARRIS, J.M., LOWSON, D., TILLOTSON, G., & WILSON, R. (1995). Acute infective exacerbations of chronic bronchitis. *QJM*, 88 (1), 61-68.

BAULDOFF, G.S., HAUFFMANN, L.A., ZULLO, T.G., SCIURBA, F.C. (2002). Exercise maintenance following pulmonary rehabilitation: effect of distractive stimuli. *Chest*, 948-954.

BISKOBING, D.M. (2002). COPD and Osteoporosis. *Chest*, 121, S.609-620.

BOYLE, A.H. (2009). An Integrative Review of the Impact of COPD on Families. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9 (3).

CAMPBELL, M.L. (1987). Sexual Dysfunction in the COPD Patient. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 6 (2), 70-74.

CARESS, A., LUKER, K., & CHALMERS, K. (2010). Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 564-573.

CHAILLEUX, E., FAROUX, B., BINET, F., DAUTZENBERG, B., & POLU, J.M. (1996). Predictor of Survivals in Patients Receiving Domiciliary Oxygen Therapy or

Mechanical Ventilation: A 10- Year Analysis of ANTADIR Observatory. *Chest*, 109, 741-749.

CHEN, K.-H., CHEN, M.-L., LEE, S., CHO, H.-Y., & WENG, L.-C. (2008). Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 64 (6), 595-604.

CORBIN, J.M., & STRAUSS, A.L. (1993). Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. In WELTER- ENDERLIN, R., & HILDENBRAND, B., „Familienwelten“, Band 3 (S.5-255). München, Zürich: Piper

DONALDSON, G.C., SEEMUNGAL, T., JEFFRIES, D.J., & WEDZICHA, J.A. (1999). Effect temperature on lung function and symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Eu Respir J*, 13 (4), 844-849.

DOUGLAS, S., DALY, B., KELLEY, C., O'TOOLE, E., & MONTENEGRO, H. (2005). Impact of disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. *Chest*, 128 (6), 3925- 3936.

FINKELSTEIN, J., CHA, E., & SCHARF, S.M. (2009). Chronic obstructive pulmonary disease as an independent risk factor for cardiovascular morbidity. *International Journal of COPD*, 4, 337-349.

GOLD (2009). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Zugriff am 8.3.2010 unter: <http://www.goldcopd.org/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=989>

GULLICK, J., & STANTON M.C. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life- world. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 605-614.

GYSELS, MH, & HIGGINSON, IJ (2009). Self- management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Chronic Respiratory Disease*, 6, 133- 140.

HARIK- KHAN, R.I., FLEG, J.L., & WISE, R.A. (2002). Body Mass Index and the Risk of COPD. *Chest*, 121, 370-376.

- HEIM, E. (1989). Krankheit als Krise und Chance. Warum wir krank werden: Was wir daraus lernen für uns und im Umgang mit anderen. Stuttgart: Kreuz Verlag
- HEINZER, M.V.M., BISH, C., & DETWILER, R. (2003). Acute Dyspnea as Perceived by Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Clinical Nursing Research*, 12 (1), 85-101.
- HOLZER- PRUSS, C. (2000). Die Belastungen der Angehörigen. In: S., Käppeli (Hrsg.), Pflegekonzepte, Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3 (S.9- 46). Bern: Huber
- HUIART, L., ERNST, P., & SUISSA, S. (2005). Cardiovascular Morbidity and Mortality in COPD. *Chest*, 128, 2640-2646.
- JONSDOTTIR, R., & JONSDOTTIR, H. (2007). The experience of women with advanced chronic obstructive pulmonary disease of repeatedly relapsing to smoking. *Nordic College of Caring Science*, 21, 297-304.
- KJENSLI, A., FALCH, J.A., RYG, M., BLENK, T., DIEP, L.M., & ELLINGSEN, I. (2009). High prevalence of vertebral deformities in COPD patients: relationship to disease severity. *European Respiratory Journal*, 33 (5), 1018-1024.
- KANERVISTO, M., KAISTILA, T., & PAAVILAINEN, E. (2007a). Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family' s every day life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, 9, 40-47.
- KANERVISTO, M., PAAVILAINEN, E., & HEIKKILÄ, J. (2007b). Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1498-1505.
- KANNER, R.E., ANTHONISEN, N.R., & CONNETT, J.E. (2001). Lung Health Study Research Group. Lower respiratory illnesses promote FEV1 decline in current smokers but not ex-smokers with mild chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 164 (3), 358-364.

KASIKCI, M.K., & ALBERTO, J. (2007): Family support, perceived self- efficacy and self- care behaviour of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1468-1478.

KUEBLER, K.K., BUCHSEL, P.C., & BALKSTRA, C.R. (2008). Differentiating chronic obstructive pulmonary disease from asthma. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 445-454.

LANGA, K., FENDRICK, A., FLAHERTY, K., MARTINEZ, F., KABETO, M., & SAINT, S. (2002). Informal caregiving for chronic lung disease among older Americans. *Chest*, 122 (6), 2197-2203.

LANGHAMMER, A., FORSMO, S., & SYVERSEN, U. (2009). Long- term therapy in COPD: any evidence of adverse effect on bone? *International Journal of COPD*, 4, 365-380.

LINDQVIST, G., & HALLBERG, L.R-M. (2010). 'Feelings of Guilt due to Self- inflicted Disease': A Grounded Theory of Suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Journal of Health Psychology*, 15 (3), 456-466.

LUNG ASSOCIATION (2006). Women and COPD: A National Report. Zugriff am 7.1.2011 unter

http://www.lung.ca/_resources/Women_COPD_Report_2006.pdf

McBRIDE, S., GRAYDON, J., SIDANI, S., & HALL, L. (1999). The Therapeutic Use of Music for Dyspnea and Anxiety in Patients With COPD Who Live alt Home. *Journal of Holistic Nursing*, 17 (3), 229-250.

ODENCRANTS, S., EHNFOR, M., & GROBE, S.J. (2005). Living with chronic obstructive pulmonary disease: Part 1. Struggling with meal- related situations: experiences among persons with COPD. *Nordic College of Caring Sciences*, 19, 230-239.

ODENCRANTS, S., EHNFOR, M., & EHREBERG, A. (2008). Nutritional status and patient characteristics for hospitalised older patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1771-1778.

OKUBADEJO, A.A., O'SHEA, L., JONES, P.W., & WEDZICHA, J.A. (1997). Home assessment of activities of daily living in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on long term oxygen therapy. *Eur Respir J*, 10 (7), 1572-1575.

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR PNEUMOLOGIE (2004). Österreichs Lungenfachärzte präsentieren erstmals Richtlinien fürs Management der COPD. Zugriff am 12.3.2010 unter

http://www.ogp.at/aktuelles/2004/03/OesterrLungenfachaerztepraes2004_03.php

PARSHALL, M.B. (1999). Adult emergency visits for cardiorespiratory disease. Does Dyspnea matter? *Nursing Research*, 48, 62-70.

PROGRAMM für NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN (2008). PatientenLeitlinie: Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung COPD. Zugriff am 25.3.2011 unter:

http://www.versorgungsleitlinien.de/patienten/pdf/nvl_copd_patienten.pdf

PROGRAMM für NATIONALE VERSORGUNGSLEITLINIEN (2010). Nationale VersorgungsLeitlinie COPD: Langfassung. Zugriff am 25.3.2011 unter

http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/nvl_copd/index_html

PUBLIC HEALTH AGENCY OF CANADA (2008). Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) facts and figures. Zugriff am 7.1.2011 unter

http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/crd-mrc/copd_figures-mpoc_figures-eng.php#6-1

RAMIREZ- VENEGAS, A. et al. (2006). Survival of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease Due to Biomass Smoke and Tobacco. *Am J Respir Crit Care Med*, 393-397.

SCHAEFER, I.L., DORSCHNER, S. (2005): "Für mich ist Lebensqualität, selbstständig handeln zu können...". Wie erleben COPD- Patienten ihre Heimbeatmung? Eine qualitative Studie. *Pflege*, 18, 159-168.

SEAMARK, DA., BLAKE, SD., SEAMARK, CJ., & HALPIN, DMG. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.

SEEMUNGAL, T.A.R., et al. (1998). Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 157 (5), 1418-1422.

SEEMUNGAL, T.A.R., DONALDSON, G.C., BHOWMIK, A., JEFFRIES, D.J., & WEDZICHA, J.A. (2000). Time course and recovery of exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 161 (5), 1608-1613.

SELYE, H. (1950). *Stress*. Montreal: Acta Inc., MEDICAL PUBLISHERS

SIMPSON, C.A., YOUNG, J., DONAHUE, M., & ROCKER, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*, 5, 141-151.

SHAHEEN, S. (1997). The beginning of chronic airflow obstruction. *British Medical Bulletin*, 53 (1), 58-70.

SIN, D.D., & MAN, S.F.P. (2005a). Chronic obstructive pulmonary disease: a novel risk factor for cardiovascular disease. *Can J Physiol. Pharmacol.*, 83, 8-13.

SIN, D.D., & MAN, S.F.P. (2005a). Chronic Obstructive Pulmonary Disease as a Risk Factor for Cardiovascular Morbidity and Mortality. *Proc Am Thorac Soc*, 2, 8-11.

SINGH, V.P., RAO, V., PREM, V., SAHOO, R.C, & KESHAV PAI, K. (2009). Comparison of the effectiveness of music and progressive muscle relaxation for anxiety in COPD- A randomized controlled pilot study. *Chronic Respiratory Disease*, 6 (4), 209-216.

SPRANGERS, M.A.G., et al. (2000). With chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, 895-907.

THAKUR, N., et al. (2010). COPD and cognitive impairment: the role of hypoxemia and oxygen therapy. *International Journal of COPD*, 5, 263-269.

THEANDER, K., JAKOBSSON, P., & UNOSSON, M. (2008). Severity of fatigue is related to functional limitation and health in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 455-462.

THOMAS, L.A. (2009). Effective dyspnea management strategies identified by elders with end-stage chronic obstructive pulmonary disease. *Applied Nursing Research*, 22, 79-85.

THORNBY, M.A., HAAS, F., & AXEN, K. (1995). Effect of distractive auditory stimuli on exercise tolerance in patients with COPD. *Chest*, 107, 1213-1217.

ULICH, D. (1987). *Krise und Entwicklung. Zur Psychologie der seelischen Gesundheit.* München- Weinheim: Psychologie Verlags Union.

VALIPOUR, A. (2009). COPD (chronisch obstruktive Lungenkrankheit): Diagnose. Zugriff am 20.1.2010 unter

<http://copd-chronisch-obstruktive-lungenkrankheit.universimed.com/>

VESTER, F. (2003). *Phänomen Streß. Wo liegt sein Ursprung, warum ist er lebenswichtig, wodurch ist er entartet?* München: Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG (18.Auflage).

VINCENT, E.E., & SINGH, S.J. (2007). Review Article: Addressing the sexual health of patients with COPD: the needs of the patient and implications for health care professionals. *Chronic Respiratory Disease*, 4, 111-115.

VOGELMEIER et al. (2007). Leitlinien der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). Zugriff am 17.2.2010 unter:

<http://www.atemwegsliga.de/copd.html>

WEDZICHA, J.A. & DONALDSON, G.C. (2003). Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Respiratory Care*, 48 (12), 1204-1215.

WORLD HEALTH ORGANISATION (2010). Mental health. Disorders Management. Depression. Definition. Zugriff am 20.9.2010 unter

http://www.who.int/mental_health/management/depression/definition/en/

WILLIAMS, V., BRUTON, A., ELLIS- HILL, C., & MC PHERSON, K. (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, 4, 77-85.

WILSON, I. (2006). Depression in patient with COPD. *International Journal of COPD*, 1 (1), 61-64.

WONG, C.J., GOODRIDGE, D., MARCINIUK, D.D., & RENNIE, D. (2010). Fatigue in patients with COPD participating in a pulmonary rehabilitation program. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 5, 319-326.

YOHANNES, A.M., BALDWIN, R.C., & CONNOLLY, M.J. (2006). Depression and anxiety in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Age and Ageing*, 35, 457-459.

ZALACAIN, R., et al. (1999). Predisposing factors to bacterial colonization in chronic obstructive pulmonary disease. *Eu Respir J*, 13 (2), 343-348.

ANHANG

Abstract

In Europa ist COPD bereits die dritthäufigste Todesursache und die Prävalenz beträgt weltweit betrachtet ca. 5%. Allerdings existieren bisher nur wenige Studien, die sich mit dem subjektiven Erleben der körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen der Erkrankten, sowie deren pflegende Angehörigen befassen. Außerdem gibt es bisher wenige Untersuchungen, welche die COPD spezifischen Bewältigungsstrategien der Kranken behandeln. Deshalb wurden für diese Diplomarbeit der derzeitige Wissensstand zu diesem Thema analysiert und die wichtigsten Literaturquellen zusammengefügt.

Im ersten Teil setzt sich die Arbeit mit der Krankheitsdefinition, der Diagnose und der Klassifikation auseinander. Weiters werden die Epidemiologie, die Kosten für das Gesundheitssystem und die Risikofaktoren dargestellt. Zudem werden das Management, die Therapiemöglichkeiten, sowie die pneumologische Rehabilitation behandelt. Der zweite Abschnitt befasst sich mit den Stresstheorien, den Belastungen von chronisch Kranken und von pflegenden Familienmitgliedern. Außerdem wird der Krisenbegriff erläutert. Im dritten Teil werden die spezifischen Belastungen von COPD kranken Menschen dargestellt. Dabei wird auf die körperlichen Auswirkungen, nämlich Atemnot, verringerte körperliche Belastbarkeit, Gewichtsverlust und kognitive Beeinträchtigungen, sowie auf die bei Dyspnoe einhergehende Angst, eingegangen. Weiters werden die sozialen und sexuellen Beeinträchtigungen beschrieben. Zudem wird die Problematik der Krankheitsverschlechterungen behandelt. Am Ende des Kapitels werden häufig auftretende Begleiterkrankungen dargelegt. Die letzten zwei Teile der Arbeit befassen sich mit den Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung und den spezifischen Bewältigungsstrategien der COPD Kranken.

Die Intention dieser Diplomarbeit besteht darin, das Verständnis für Menschen mit der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) und deren pflegende Angehörigen zu erhöhen. Weiters soll dem Pflegepersonal Wissen über die speziellen Belastungen dieser Lungenkrankheit zur Verfügung gestellt werden, um Anregungen für eine Verbesserung der Pflege zu geben.

Abstract- english version

In Europe COPD is the third leading cause of death and the worldwide prevalence is about 5%. However, at the moment there are only few studies dealing with the subjective experiences of the physical, psychological and social burden of those suffering and their caregivers. There is dearth literature about the specific coping strategies of COPD patients. Therefore, for this thesis, the current state of knowledge on this subject was analyzed and the most important literature was assembled.

The first part of the thesis is dealing with the definition of this disease, the diagnosis and the classification. Moreover, the epidemiology, the costs for the health care system and the risk factors will be described. Furthermore, the management of the disease, the therapies and the pulmonary rehabilitation will be presented. The second section describes the theories of stress, the burden of people concerned with chronic diseases and the difficulties of caring family members to cope with it. Thus, the concept of crisis is explained. In the third part, the specific burden of people with COPD is presented. In this case, the physical effects, namely dyspnea, decreased exercise tolerance, weight loss and cognitive impairment, and the anxiety associated with the shortness of breath will be explained. The social and sexual problems will be described. At the end of this chapter the common comorbid diseases are presented. The following part is dealing with the burden of the caregiving people. The last section deals with the COPD-specific coping strategies.

The intention of this thesis is to increase the understanding of people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and their caregivers. Furthermore, knowledge about the special burdens of this lung disease should be provided to the nursing staff, to improve the quality of everyday care.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

- Name: Florian Kreisl
- Adresse: Haberlgasse 43/16, 1160 Wien
- Telefonnummer: 069919028398
- Emailadresse: f.kreisl@yahoo.de
- Geburtsdatum und Geburtsort: 6. August 1985 in Schärding, OÖ
- Staatsangehörigkeit: Österreich
- Geschlecht: männlich

Schulbildung:

- 1991-1995: Volksschule Suben
- 1995-2003: Bundesgymnasium und Bundesrealgymnasium Schärding

Hochschulbildung:

- WS 2004: Beginn des Studiums Pharmazie an der Universität Wien
- WS 2005: Beendigung des Studiums Pharmazie an der Universität Wien
- WS 2005: Neues Hauptstudium- Individuelles Diplomstudium
Pflegewissenschaft an der Universität Wien
- 11.10.2008: Abschluss des 1.Studienabschnittes des Individuellen
Diplomstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien

Sprachkenntnisse:

- Englisch: gute Kenntnisse