

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktorin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein Ph.D.
M.Sc.

Die Atemnot-Ambulanz aus der Sicht der Patienten – eine qualitative Interviewstudie

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Angela Schuster

aus

Fürth

Jahr

2020

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Claudia Bausewein

Mitberichterstatter: PD Dr. Jan Kiese Wetter, Dipl. Psych.

Mitbetreuung durch die
promovierte Mitarbeiterin: Dr. Michaela Schunk

Dekan: Prof. Dr. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 19.11.2020

Eidesstattliche Versicherung

Schuster, Angela

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

Die Atemnot-Ambulanz aus der Sicht der Patienten – eine qualitative Interviewstudie

selbstständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Pfaffenhofen, 20.11.2020

(Ort, Datum)

Angela Schuster

(Unterschrift der Doktorandin)

Abstract

HINTERGRUND: Atemnot ist ein häufiges und belastendes Symptom im Krankheitsverlauf vieler chronisch fortschreitender Erkrankungen. Aufgrund der Komplexität des Symptoms ist für die erfolgreiche Behandlung oft die Kombination verschiedener Maßnahmen nötig. Nach englischem Vorbild existiert seit 2014 in München Deutschlands erste Atemnot-Ambulanz (AmbA), in der die Betroffenen in einer mehrgliedrigen und auf Selbstmanagement abzielenden Behandlung lernen, besser mit dem Symptom Atemnot umzugehen.

FRAGESTELLUNG: Ermittlung der Erfahrungen und Sichtweisen von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen hinsichtlich der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz. Besondere Berücksichtigung erfahren dabei das Selbstmanagement von Atemnot und der Umgang mit einer fortgeschrittenen Erkrankung.

METHODEN: In einer qualitativen semi-strukturierten Interviewstudie wurden mit Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Atemnot-Ambulanz und deren Angehörigen leitfadengestützte Interviews geführt. Anschließend wurden diese in einem iterativen Prozess anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Margrit Schreier ausgewertet. Mittels Typisierung wurden Merkmale der Ambulanz-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen gruppiert. In einer Konzeptualisierung durch das in der Gesundheitspsychologie verbreitete Common-Sense-Modell wurden Unterschiede in der Bewertung der Ambulanz veranschaulicht.

ERGEBNISSE: Es wurden insgesamt 25 Interviews geführt, davon 15 Interviews ausschließlich mit Patienten und Patientinnen, sieben sowohl mit Patienten und Patientinnen als auch mit Angehörigen und drei Interviews nur mit Angehörigen. Das Alter der Patienten und Patientinnen lag zwischen 55 und 80 Jahren. Die zugrunde liegenden Erkrankungen umfassten zehn Patienten bzw. Patientinnen mit COPD, zwei mit Lungenfibrose, drei mit Pulmonalarterieller Hypertonie, zwei mit Lungenkarzinom, sechs mit Herzinsuffizienz und eine Person mit Tracheomalazie bei Zustand nach Langzeitbeatmung. In die Auswertung wurden 25 Interviews aufgenommen. Daraus ergab sich ein Kategoriensystem aus den acht Oberkategorien *Initiative zur Inanspruchnahme der Behandlung*, *Leidensdruck mit Atemnot*, *bisherige medizinische Versorgung*, *Erwartungen an die Behandlung*, *Einstellung zur Erkrankung*, *Selbstmanagement-Kompetenz*, *Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz* und *Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente*. Die Ambulanz wurde besonders positiv von Patienten und Patientinnen wahrgenommen, die über einen ausreichend hohen Leidensdruck und eine mittlere oder hohe Akzeptanz der Erkrankung verfügten. Ebenso wiesen sie eine hohe Kontrollüberzeugung, zusammen-

gesetzt aus einer ausreichend hohen Selbstwirksamkeit und einem ausreichenden Glauben an die Wirksamkeit der Behandlung, auf. Diese Patienten und Patientinnen waren ebenfalls durch äußere Faktoren, wie stabile Lebensumstände, ein Anfangsstadium der Erkrankung und noch unzureichende Kenntnisse im Umgang mit der Erkrankung gekennzeichnet. Auch wenn es nicht allen Ambulanz-Patienten und -Patientinnen gelang, ein besseres Symptommanagement zu erzielen, so konnte oft ein erweiterter Nutzen durch eine verbesserte psychische Krankheitsbewältigung aus den Ambulanz-Besuchen gezogen werden. Den Ambulanz-Patienten und -Patientinnen wurden in Abhängigkeit der Wirkung der Ambulanz die vier Typen „Profiteur“, „Profiteur im erweiterten Sinn“, „Experte“ und „Kaum-Profiteur“ zugeordnet. Unter Zuhilfenahme dieser Typisierung und des Common-Sense-Modells ließen sich Unterschiede in der Wahrnehmung und Wirksamkeit auf zugrunde liegende Coping-Strategien zurückführen. Insbesondere jene Patienten und Patientinnen, die die Ambulanz besonders positiv bewerteten, wiesen zum Zeitpunkt der Ambulanz funktionale Coping-Strategien auf. Patienten und Patientinnen hingegen, deren Umgang mit der Atemnot sich nicht verbesserte, zeigten ungünstige subjektive Krankheitstheorien und daraus resultierende dysfunktionale Coping-Strategien.

FAZIT: Am Beispiel der Atemnot-Ambulanz in München ließen sich o. g. persönliche und äußere Faktoren der Teilnehmenden ableiten, deren Vorhandensein zu funktionalen Coping-Strategien und einer positiven Wahrnehmung der Intervention führte. Bei künftigen Interventionen sollten dem Behandlungserfolg entgegenwirkende Krankheitstheorien möglichst frühzeitig identifiziert und zugunsten funktionaler Coping-Strategien modifiziert werden.

Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund	4
1.1	Charakterisierung und Therapie von Atemnot	5
1.1.1	Das Konzept Atemnot-Ambulanz	8
1.2	Die Atemnot-Ambulanz in München (AmbA)	9
1.3	Evaluation der Atemnot-Ambulanz in München	13
1.4	Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten	15
1.4.1	Das Common-Sense-Modell	15
2	Studienziele	19
3	Methoden	20
3.1	Studiendesign	20
3.2	Ein- und Ausschlusskriterien	22
3.2.1	Einschlusskriterien für Patienten und Patientinnen	22
3.2.2	Einschlusskriterien für Angehörige	22
3.2.3	Ausschlusskriterien für Patienten und Patientinnen	22
3.2.4	Ausschlusskriterien für Angehörige	22
3.3	Qualitativer Stichprobenplan und Sampling-Strategie	23
3.4	Rekrutierung der Interviewpartner	24
3.5	Interviewleitfaden	24
3.6	Datenerhebung	26
3.7	Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Schreier und Typenbildung	28
3.8	Gütekriterien der qualitativen Studie	30
3.9	Ethische Aspekte	32
4	Auswertung der Interviews und Ergebnisse	33
4.1	Auswertung der Daten	33
4.1.1	Stichprobe	33
4.1.2	Teilnahmebereitschaft	33

4.2	Kategoriensystem	35
4.2.1	Überblick über das Kategoriensystem	36
4.3	Beschreibung von Einflussfaktoren anhand einer Typisierung	56
4.3.1	Ambulanz-„Profiteure“	57
4.3.2	„Profiteure im erweiterten Sinn“	61
4.3.3	„Kaum-Profiteure“	62
4.3.4	„Experten“ („Alte Hasen“)	65
5	Diskussion	70
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	70
5.2	Stärken und Schwächen	80
5.3	Implikationen für die Praxis	82
6	Literaturverzeichnis	85
7	Danksagung	96
8	Anhang	97
8.1	Interviewleitfaden	97
8.2	Videoaufnahme eines Interviews	99
8.3	Transkriptionsregeln	100

Abkürzungsverzeichnis

AmbA	Atemnot-Ambulanz der LMU in München
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ATS	American Thoracic Society
BTFM	Breathing, Thinking, Functioning clinical model
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
CSM	Common-Sense-Modell
LMU	Ludwig-Maximilians-Universität München
PAH	Pulmonalarterielle Hypertonie
PROM	Patient Reported Outcome Measure
RCT	Randomized Controlled Trial
SRQR	Standards for Reporting Qualitative Research

Abbildungsverzeichnis

1.1	Das Breathing, Thinking, Functioning clinical model	6
1.2	Das Common-Sense-Modell	16
4.1	Interaktionen der einzelnen Oberkategorien	55
4.2	Veranschaulichung anhand einer Vierfeldertafel	68
5.1	Das Common-Sense-Modell im Kontext der Atemnot-Ambulanz	77

Tabellenverzeichnis

3.1	Sampling-Strategie	23
3.2	Kernthemen des Interviewleitfadens	25
4.1	Teilnehmer und Teilnehmerinnen der qualitativen Interviewstudie . . .	34
4.2	Entwicklung der Oberkategorien	35

1 Hintergrund

Der Begriff Palliativmedizin wird oft mit der Medizin kurz vor dem Lebensende gleichgesetzt. Diese Annahme liegt in der Entstehung der Palliativmedizin im 20. Jahrhundert begründet, die mit der Errichtung der ersten Hospize einherging. Die Palliativmedizin beinhaltet jedoch weit mehr als nur Schmerztherapie [DÜCKERS und RABBATA 2011]. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschreibt die Palliativmedizin als »Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen – und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art« [AUGUSTYN 2004]. Hauptanliegen der Palliativmedizin ist die Symptomkontrolle bei Patienten und Patientinnen mit einer fortschreitenden lebenslimitierenden Erkrankung und dadurch die Erhaltung der Lebensqualität [JOISHY 2001; HANNON u. a. 2017]. Häufige Symptome stellen beispielsweise Übelkeit, Atemnot oder Schmerzen dar, welche auch im Rahmen chronischer Erkrankungen auftreten [UYSAL u. a. 2015].

Nach Schätzungen der WHO werden im Jahr 2020 chronische Erkrankungen weltweit die Hauptursache für Tod und Behinderung darstellen [ROTH u. a. 2015; EPPING-JORDAN u. a. 2001]. Die Krankheiten werden als „chronisch“ bezeichnet, da sie lange andauern und nicht vollständig geheilt werden können [HOEBEL u. a. 2014]. In Deutschland führen derzeit Herz-Kreislauf-Erkrankungen die Todesursachenstatistik an und sind für circa 40 Prozent aller Sterbefälle verantwortlich. Die COPD steht in Deutschland an sechster Stelle der zum Tode führenden Erkrankungen – mit zunehmender Tendenz [ROBERT-KOCH-INSTITUT 2018]. Schätzungen des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen zufolge leidet derzeit bereits nahezu jeder zweite ambulant und stationär behandelte Patient in Deutschland an einer chronischen Krankheit [SACHVERSTÄNDIGENRAT ZUR BEGUTACHTUNG DER ENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN 2001].

Angesichts dieser Tatsachen gewinnt die frühzeitige Integration der Palliativmedizin zunehmend an Bedeutung [DAVIS u. a. 2015]. Hierfür ist es nötig, Patienten und Patientinnen sowie deren Mitbehandler für die frühzeitige Integration zu sensibilisieren und

effektive Kurzzeitinterventionen in diesem Bereich zu gestalten [BAUSEWEIN, BOOTH, M. GYSELS, KUHNBACH u. a. 2010]. Die American Society of Clinical Oncology (ASCO) betonte bereits in ihrem Statement aus dem Jahr 2012 die Relevanz des frühzeitigen Einleitens palliativmedizinischer Behandlungsansätze bei Tumorerkrankungen in früheren Stadien. Sie versteht darunter neben der Symptomkontrolle auch eine Aufklärung und Hilfestellung im Umgang mit der Erkrankung [MICHAEL 2015; SMITH u. a. 2012]. Bei nicht-onkologischen chronischen Erkrankungen ist eine Mitbehandlung durch die Palliativmedizin ebenso von Vorteil. Wie in Studien speziell am Beispiel der COPD nachgewiesen werden konnte, kommt es bei chronisch progredienten, nicht-onkologischen Erkrankungen zu einer mindestens ebenso hohen Symptombelastung wie bei Erkrankungen, denen ein Tumor zugrunde liegt [JOSHI u. a. 2012; WEINGAERTNER u. a. 2014; BAUSEWEIN, BOOTH, M. GYSELS, KUHNBACH u. a. 2010].

1.1 Charakterisierung und Therapie von Atemnot

Atemnot (Dyspnoe) wird von der American Thoracic Society (ATS) als subjektive Empfindung von Atembeschwerden definiert, die aus qualitativ unterschiedlichen Empfindungen mit wechselnder Intensität bestehen [MEEK u. a. 1999]. Dabei stellt Atemnot keine eigenständige Erkrankung, sondern ein Symptom vielfältiger zugrunde liegender Erkrankungen dar.

Atemnot tritt im Krankheitsverlauf bei bis zu 70 Prozent aller Tumorpatienten und -patientinnen und bei 60 bis 95 Prozent aller Patienten und Patientinnen mit chronischer Herzinsuffizienz oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (engl. chronic obstructive pulmonary disease, COPD) auf [SOLANO u. a. 2006; VERMYLEN u. a. 2015]. Auf welche Mechanismen die Entstehung von Atemnot genau zurückzuführen ist, bleibt trotz Bemühungen der Forschung unklar. Verschiedene Rückmeldungen aus Teilen des Atemapparats, der Lunge, der Brustwand, den Muskeln und den Sauerstoff- und Kohlenstoffdioxidpartialdrücken werden in unterschiedlichen Arealen im Gehirn verarbeitet. Kommt es zu Abweichungen von der Norm, greifen reflektorische Korrekturmechanismen, die beispielsweise zu beschleunigter Atmung führen [MEEK u. a. 1999].

Die Subjektivität und die verschiedenen Ausprägungsformen der Atemnot machen es schwierig, sie durch Lungenfunktionsparameter oder Skalen zu quantifizieren [BAUSEWEIN, M. FARQUHAR u. a. 2007]. Um die Schwere der Atemnot in etwa abschätzen zu können, wird sie von der American Thoracic Society in fünf Schweregrade eingeteilt. Die Schweregrade reichen hierbei von Grad Null, wonach die Atemnot nur bei deutlicher körperlicher Anstrengung auftritt, bis Grad Vier, wo es bereits beim Sprechen zu Kurzatmigkeit kommt [GAGUSKI u. a. 2010]. Unabhängig vom Schweregrad der Atem-

not kann diese zu Erstickungsangst führen. Die Rolle des zentralen Nervensystems bei der physiologischen Atemregulation lässt erahnen, inwiefern Emotionen, wie Angst oder Schmerzen, die Atmung direkt beeinflussen.

Basierend auf den Erfahrungen unter Atemnot leidender Patienten wurde das Breathing, Thinking, Functioning clinical model (BTFM) entwickelt. In dessen Konzeptua-

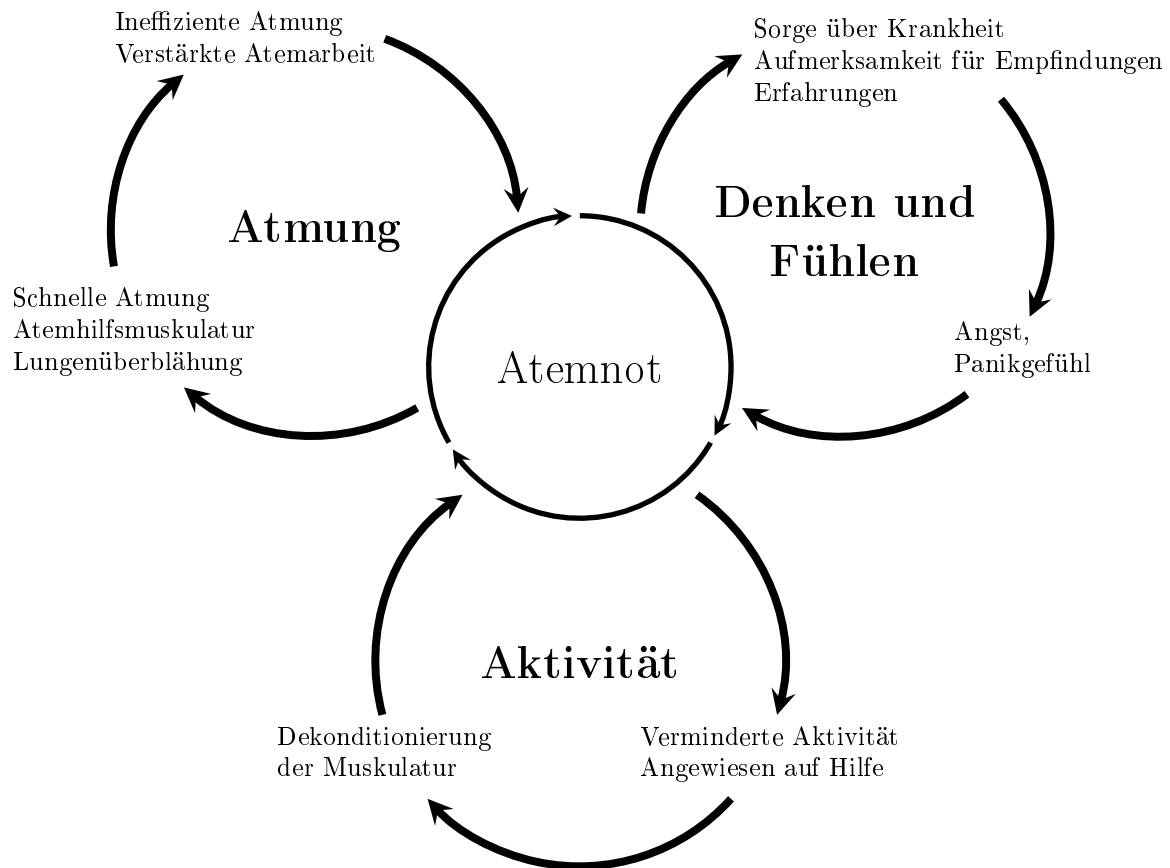


Abbildung 1.1: BTFM [SPATHIS u. a. 2017]

lisierung werden drei Hauptkomponenten hervorgehoben, die jeweils in einem Teufelskreis resultieren und die Atemnot verstärken (siehe Abbildung 1.1). Zum einen die Atmung an sich, welche durch falsche Atemmuster zu einer Verstärkung der Atemnot und somit zu einer noch geringeren Atemeffizienz führt. Die zweite Komponente stellt die negative Kognition und Emotion dar, welche als Angst oder gar Panik bei Atemnot einsetzt und die Atemnot aggraviert. Als letzte Komponente enthält das Modell die körperliche Aktivität, die durch Schonung und Vermeidungstaktiken in einer weiteren körperlichen Dekonditionierung und somit in wachsender Unselbstständigkeit mündet [SPATHIS u. a. 2017].

Eine große, multinationale Studie konnte zeigen, dass das Vorhandensein von Angst bei einer Kohorte von COPD-Patientinnen die stärkste Vorhersagekraft für die Sterblichkeit darstellte [DIVO u. a. 2012]. Inwiefern Angst, körperliche Belastungsfähigkeit und pneumologische Rehabilitation¹ miteinander interagieren, ließ sich durch eine weitere Studie demonstrieren: In der Studie wiesen COPD-Patienten und -Patientinnen mit starker krankheitsspezifischer Angst vor Atemnot zu Beginn eine verminderte körperliche Belastungsfähigkeit und damit einhergehend eine reduzierte Lebensqualität auf. Am Ende der pneumologischen Rehabilitation zeigten jene Patienten und Patientinnen allerdings die stärksten Verbesserungen in beiden Bereichen, also in der Reduktion der Angst und in der Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Es wird vermutet, dass gerade krankheitsspezifische Ängste anfangs zur Vermeidung von (körperlichen) Aktivitäten führen, die mit dem Hervorrufen von Atemnot assoziiert sind. Im sicheren Behandlungsumfeld unter Anleitung von medizinischem Fachpersonal kann die angeleitete Konfrontation mit ursprünglich angstbesetzter Aktivität zur schnellen Abnahme dieser Ängste, gemäß einer Exposition in vivo², führen [LEUPOLDT u. a. 2011; JANSSENS u. a. 2011].

Die Erfahrung von Atemnot kann die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen drastisch reduzieren [M. GYSELS und I. J. HIGGINSON 2010; S. T. SIMON u. a. 2013]. Angehörige erfahren oft die gleichen Verluste, wie die Betroffenen selbst und werden durch die Erkrankung in ihrer persönlichen Freiheit und ihren Zukunftsperspektiven stark eingeengt [SEAMARK u. a. 2004].

Auch wenn die Grunderkrankung leitliniengerecht und optimal therapiert wird, also beispielsweise bei einer COPD antiobstruktive Medikamente eingenommen werden, oder ein zugrunde liegendes Bronchialkarzinom mit Chemotherapie behandelt wird, bleibt die Atemnot dennoch oft bestehen und kann das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigen. Man spricht dann von »therapierefraktärer« Atemnot [LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE, AWMF) 2019].

Aufgrund der Komplexität des Symptoms Atemnot und der vielfältigen Interaktionen ist es äußerst schwierig, ein gezielt wirksames therapeutisches Mittel dagegen zu finden [FÜESSL 2016]. Für eine erfolgreiche Behandlung der Atemnot ist oft die Kombination verschiedener, sowohl medikamentöser, als auch nichtmedikamentöser Maßnahmen, wie Physiotherapie und Entspannungsverfahren nötig [CURROW u. a. 2013; M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, BRAFMAN-PRICE u. a. 2014].

¹nichtmedikamentöse Therapie chronischer Lungenerkrankungen

²Methode der Konfrontationstherapie

1.1.1 Das Konzept Atemnot-Ambulanz

Interventionen, die in gebündelter Form evidenzbasierte Maßnahmen zur Symptomkontrolle von Atemnot umfassen, sind ein relativ neues Konzept. Innerhalb der letzten zehn Jahre wurden sie schrittweise entwickelt und getestet, erstmalig in Form des Breathlessness Intervention Service in Cambridge und des Breathlessness Support Service am King's College in London [M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, I. J. HIGGINSON u. a. 2011; I. J. HIGGINSON u. a. 2014]. Inzwischen gibt es verschiedene Modelle solcher Interventionen, z. B. [BOVE u. a. 2017; YORKE u. a. 2015; BREDIN u. a. 1999]. Nachfolgend sollen einige Aspekte dieser Interventionen angegeben werden, siehe dazu [BAUSEWEIN, SCHUNK u. a. 2018]. Die Interventionen bieten das Expertenwissen und die Fähigkeiten eines multiprofessionellen Teams. Dabei beinhalten sie jeweils Standardelemente, wie Atemübungen, und optionale Elemente. Die Interventionen unterscheiden sich in den zugrunde liegenden klinischen Modellen, den einzelnen Handreichungen und dem konkreten Ablauf. Der Behandlungszeitraum variiert zwischen zwei und zwölf Wochen; der Durchschnitt liegt bei etwa sechs Wochen. Die Behandlung findet entweder in der jeweiligen Klinik und/oder in der Häuslichkeit der Patienten und Patientinnen statt. Beteiligte Berufsgruppen stellen Ärzte und Ärztinnen, zum Teil aus den Fachrichtungen Palliativmedizin und Pneumologie, Physiotherapeuten und Physiotherapeutinnen und andere Berufsgruppen, wie Pflegende und Psychologen und Psychologinnen, dar. Durch die Behandlung in einer Atemnot-Ambulanz wird Patienten und Patientinnen bereits in einem früheren Stadium der Erkrankung der Kontakt zur Palliativmedizin ermöglicht. Viele Betroffene profitieren insbesondere vom frühzeitigen Zugang zu palliativmedizinischen Maßnahmen. Mehrere Studien konnten eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität bei Patienten und Patientinnen durch die frühzeitige Mitbehandlung der Palliativmedizin bei Tumorerkrankungen nachweisen [DAVIS u. a. 2015; SMITH u. a. 2012; TASSINARI u. a. 2016]. Am Beispiel des Bronchialkarzinoms ließ sich zeigen, dass das Konzept der frühzeitigen Integration, auch „Early Palliative Care“, im Vergleich zur Standardtherapie auch die Lebenszeit verlängern kann [TEMEL und GREER 2010].

In einer Atemnot-Ambulanz werden sowohl Patienten und Patientinnen im Endstadium ihrer Erkrankung behandelt, als auch Patienten und Patientinnen, die möglicherweise noch länger mit ihrer chronisch fortschreitenden Erkrankung zu leben haben. Dadurch, dass sich die Bedürfnisse dieser Patienten und Patientinnen deutlich unterscheiden, ist es von größter Bedeutung, diese genau zu kennen und individuell anzupassen. Hierfür werden Studien benötigt, die helfen, den Aufbau und die Funktionsweise von Atemnot-Ambulanzen noch besser zu verstehen.

Aufgrund der Neuartigkeit des Konzeptes ist die Studienlage dazu derzeit noch gering. Anhand von sechs Randomized Controlled Trials (RCTs) konnte inzwischen jedoch gezeigt werden, dass das Konzept einer Atemnot-Ambulanz die Lebensqualität verbessern, die Symptombelastung reduzieren und die pflegenden Angehörigen unterstützen kann [BOOTH, RYAN u. a. 2016; M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, BRAFMAN-PRICE u. a. 2014].

1.2 Die Atemnot-Ambulanz in München (AmbA)

Seit 2014 existiert auch in Deutschland eine Atemnot-Ambulanz (AmbA) am Klinikum der Universität München (LMU) [SCHUNK 2015]. Die AmbA stellt damit die erste Atemnot-Ambulanz außerhalb des englischen Gesundheitssystems dar. Sie beinhaltet als sechswöchige Intervention zwei Termine mit einem multiprofessionellen Team der Palliativmedizin und Pneumologie und vier atemphysiotherapeutische Behandlungen. Die Einzelbestandteile der Atemnot-Ambulanz in München werden nachfolgend detailliert beschrieben:

Ambulanzbesuche

Bereits beim ersten Ambulanzbesuch erfolgt der Kontakt zur Palliativmedizin und zur Pneumologie. Durch den Kontakt zur Pneumologie wird sichergestellt, dass die zugrunde liegende Erkrankung optimal behandelt ist. Im Vordergrund des ersten Kontaktes mit der Palliativmedizin steht zunächst eine ausführliche und ganzheitliche Anamnese mit besonderem Gewicht auf der individuellen Wahrnehmung des Symptoms Atemnot [M. H. GYSELS und I. J. HIGGINSON 2011]. Dieses initiale Assessment war bereits Bestandteil in einigen Atemnot-Ambulanzen in England (vgl. [BAUSEWEIN, SCHUNK u. a. 2018]).

Aufgrund der Subjektivität der Atemnot soll der Patient diese selbst einschätzen. Die Atemnot wird in allen drei Dimensionen beurteilt: Zum einen sensorisch durch den Schweregrad der Atemnot. Weiter wird die emotionale Belastung, also das unangenehme Gefühl bzw. die durch die Atemnot hervorgerufene Angst erfragt. Die dritte Dimension umfasst die mit der Atemnot verbundene Beeinträchtigung im Alltag und der körperlichen Aktivität [LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE, AWMF) 2019]. Um diese zu erfassen wird im ersten Gespräch ausführlich erörtert, wann und unter welchen Bedingungen die Atemnot auftritt und welche weiteren individuellen Auswirkungen dies auf den Betroffenen oder die Betroffene hat. Ebenso wird analysiert, welche Strategien im Umgang mit der

Atemnot bereits entwickelt wurden und was sich die Betroffenen vom weiteren Verlauf der Erkrankung erwarten.

Miteinbeziehung der Angehörigen

Pflegende Angehörige sind oftmals einer starken Belastung ausgesetzt und finden im Gesundheitssystem nur schwer Ansprechpartner [MALIK u. a. 2013]. Aus diesem Grund wendet sich die Atemnot-Ambulanz auch bewusst an Angehörige und erfragt deren Belastung. Falls erforderlich, werden Hilfen, beispielsweise in Form von psychologischer Betreuung, angeboten.

Information

Die meisten Betroffenen sind sich über die Funktionsweise der Atmung und die daraus resultierenden Auswirkungen bei Atemnot nicht bewusst. Hinweise zur körperlichen Aktivität und zur Anpassung des Tagesablaufs an das Symptom sollen erste Hilfestellungen leisten [BAUSEWEIN, BOOTH, M. GYSELS und I. HIGGINSON 2008]. Um sich die erhaltenen Informationen auch zu späteren Zeitpunkten ins Gedächtnis rufen zu können, bekommen die Ambulanz-Patienten und -Patientinnen ein Informationsheft zur Atmung und zum Umgang mit dem Symptom Atemnot ausgehändigt.

Maßnahmen gegen Angst

Psychische Begleiterkrankungen, wie Angststörungen, können den Erkrankungsverlauf negativ beeinflussen, finden sich jedoch sehr häufig bei Patienten und Patientinnen mit Atemnot [RIEF und STENZEL 2015]. Berichten die Betroffenen über negative Emotionen und Angst bei Atemnot, wird mit ihnen der durch die Atemnot hervorgerufene Circulus vitiosus thematisiert, bei dem die Atemnot Angst hervorruft und dadurch weiter verstärkt wird [S. T. SIMON u. a. 2013]. Zum Durchbrechen des Teufelskreises bekommen sie unter anderem als weiteres Hilfsmittel einen kleinen Notfallplan im Sinne eines Mantras ausgehändigt, der ihnen bei akuter Atemnot helfen soll, die Kontrolle über das Symptom zu behalten. Das Mantra kann auch in Kombination mit weiteren Maßnahmen bei Atemnot angewendet werden.

Bestandteile des Notfall-Mantras:

- *Ich hatte diese Gefühle schon früher und weiß, dass es wieder vorbei geht.*
- *Ich nehme eine angenehme Körperhaltung ein, die mir schon früher geholfen hat (z. B. Arme auf Knie stützen und nach vorne lehnen).*

- *Ich nutze meinen Handventilator.*
- *Ich konzentriere mich auf die Ausatmung und atme aus ... und aus ... und aus ...*
- *Ich muss keine Angst haben und weiß, dass ich bald wieder ruhiger und tiefer atme. Es wird gleich besser.*
- *Ich merke, wie die Kontrolle zurückkommt.*

Entspannung und Achtsamkeit

Die Patienten und Patientinnen erhielten Hinweise, ihre Emotionen zu kontrollieren, indem sie sich in Entspannungsverfahren und Achtsamkeit üben. Dies hat einen positiven Effekt sowohl auf die Atmung als auch auf die psychische Verfassung [BENZO u. a. 2016]. Zur selbstständigen Anwendung bekommen Ambulanz-Patienten und -Patientinnen eine speziell für diesen Zweck angefertigte CD ausgehändigt, die sie zur Achtsamkeit und zur besseren Konzentration auf die Atmung anleiten soll.

Optimale Therapie der Grunderkrankung

Die S3 Leitlinie für Palliativmedizin betont, dass »die Sicherstellung einer optimalen Therapie der Grunderkrankung und der Ausschluss behandelbarer Ursachen einer symptomatischen Therapie vorausgehen bzw. parallel erfolgen« sollen [LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE, AWMF) 2019]. Aus diesem Grund werden Patienten und Patientinnen erst in der Atemnot-Ambulanz behandelt, wenn ihre Grunderkrankung bereits diagnostiziert wurde und fachärztlich behandelt wird. Um, wie anfangs erwähnt, die optimale Therapie der Grunderkrankung sicherzustellen, erfolgen beim ersten Besuch der Atemnot-Ambulanz eine ausführliche apparative Diagnostik und ein Termin bei einem Pneumologen bzw. einer Pneumologin. Im Rahmen dessen werden die frisch erhobenen Werte besprochen und offen stehende Fragen geklärt. Zudem wird die aktuelle Medikation der Patienten und Patientinnen überprüft und eventuell um weitere, für die Therapie der Grunderkrankung nötige Medikamente ergänzt. Um die Intervention für die Teilnehmenden kürzer und weniger belastend zu gestalten, wurde im Verlauf angepasst, dass nur diejenigen Patienten und Patientinnen pneumologisch untersucht wurden, welche innerhalb der letzten drei Monate nicht beim Pneumologen bzw. der Pneumologin waren oder einen instabilen Krankheitsverlauf aufwiesen.

Handventilator

In Studien konnte gezeigt werden, dass ein kühler Luftstrom ins Gesicht das Gefühl von Atemnot lindern kann [GALBRAITH u. a. 2010; WONG u. a. 2017; SWAN und BOOTH 2015]. Dies hat den Hintergrund, dass durch Stimulation der nasalen Trigeminozeptoren das Atemzentrum im Hirnstamm gedämpft wird. Die Patienten und Patientinnen erhalten deswegen einen kleinen Handventilator, den sie bei Bedarf jederzeit einsetzen können. Der Handventilator stellt ein sehr kostengünstiges und einfach zu bedienendes Mittel dar, welches im Alltag aufgrund seiner Größe überallhin mitgenommen werden kann.

Medikamentöse Therapie der Atemnot

Ist die Atemnot stark ausgeprägt und sind die Möglichkeiten der nichtmedikamentösen Therapie ausgeschöpft, können Opioide, wie beispielsweise Morphin, helfen, diese zu lindern [JENNINGS u. a. 2002]. Opioide sind aus der Schmerztherapie bekannt und bei korrekter Anwendung ein potentes und sicheres Medikament. Die Dosierung der Opioide bei Atemnot ist deutlich geringer als in der Schmerztherapie üblich. Analog zur Schmerztherapie erfolgt die Dosierung über schrittweise Auftitration bis zur erfolgreichen Linderung der Atemnot.

Trotz der erwiesenen Wirksamkeit bei Atemnot wird die Einnahme von Opioiden oft nur zögerlich oder in zu geringer Dosierung verordnet [ROCKER u. a. 2012; AHMADI u. a. 2016]. Die Atemnot-Ambulanz möchte über deren Nutzen aufklären und eventuell vorhandene Vorurteile entkräften.

Patientenverfügung

Bei Interesse und Bedarf wird mit Patienten und Patientinnen und Angehörigen eine Patientenverfügung erstellt und besprochen. Studien haben ergeben, dass viele Patienten und Patientinnen Schwierigkeiten und Bedenken beim Ausfüllen einer Patientenverfügung haben [SCHRODER u. a. 2016; MCDONALD u. a. 2017]. Das optionale frühzeitige Besprechen der Patientenverfügung soll helfen, eventuelle Unklarheiten zu beseitigen und Gelegenheit bieten, sich im professionellen Rahmen mit der Thematik auseinanderzusetzen.

Informationen über Schlafhygiene

Ein- und Durchschlafstörungen sind in der Allgemeinbevölkerung weit verbreitet und finden sich häufig bei Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenen Erkrankungen

[ALTMAN u. a. 2017]. Da ein gesunder und erholsamer Schlaf sowohl für das psychische als auch für das physische Wohl essentiell ist und die Lebensqualität maßgeblich beeinflusst, wird in der Atemnot-Ambulanz die Schlafqualität erfragt. Wird diese als unzureichend beschrieben, erhalten die Patienten und Patientinnen Informationen zur Gestaltung der Schlafumgebung oder zu Einschlafritualen. Kommt eine medizinische Ursache für die Schlafstörung in Frage, wird der Patient an ein Schlaflabor überwiesen.

Atemphysiotherapie

Alle Patienten und Patientinnen erhalten eine hauptsächlich auf die Atmung spezialisierte Physiotherapie. In vier jeweils 60-minütigen Sitzungen sollen sie lernen, eine ineffektive Atmung zu vermeiden und Maßnahmen anzuwenden, um die Atemmuskulatur zu stärken.

Des Weiteren werden gemeinsam mit den Atemphysiotherapeuten und -therapeutinnen Atemtechniken und therapeutische Körperhaltungen erprobt, mit denen der Atemnot begegnet werden soll.

Die Patienten und Patientinnen werden dazu angeleitet, trotz Atemnot schwierige Situationen im Alltag meistern zu können und weiterhin körperlich aktiv zu bleiben. So werden beispielsweise Erleichterungen für das Treppensteigen erlernt.

Der positive und klinisch signifikante Effekt von Atemphysiotherapie ließ sich in mehreren Studien demonstrieren [MCCARTHY u. a. 2015; CONNORS u. a. 2007; BAUSEWEIN, BOOTH, M. GYSELS und I. HIGGINSON 2008]. So zeigte sich, dass dadurch sowohl Atemnot als auch Erschöpfung abnehmen und die Patienten und Patientinnen wieder eine bessere Kontrolle über ihren Gesundheitszustand erlangen.

Die Atemnot-Ambulanz in München umfasst die soeben genannten evidenzbasierten Maßnahmen zur Symptomkontrolle von Atemnot. Unter Berücksichtigung des Konzeptes einer Atemnot-Ambulanz wurden in München alle in Abschnitt 1.1.1 beschriebenen Kernbestandteile integriert, deren Kombination dem komplexen Symptom Atemnot entgegenwirken soll. Darüber hinaus wird die Behandlung stets individuell auf die Patienten und Patientinnen abgestimmt. Dadurch ist die Atemnot-Ambulanz in München aufgrund des Zusammenwirkens der Einzelbestandteile und des vorhandenen Settings einzigartig.

1.3 Evaluation der Atemnot-Ambulanz in München

Die Ergebnisse der Studien zur Evaluation der Atemnot-Ambulanzen in England lassen sich auch aufgrund der Unterschiede in beiden Gesundheitssystemen nicht direkt auf

den deutschen Kontext übertragen. In England erfolgt die Behandlung der Patienten und Patientinnen primär durch Hausärzte und Hausärztinnen, die die Patienten und Patientinnen, falls nötig, zur fachärztlichen Weiterbehandlung an Krankenhäuser überweisen. Ein Direktzugang zu fachärztlichen Leistungen besteht in England, anders als in Deutschland, nicht [GERLINGER und MOSEBACH 2014]. Somit gelten in Deutschland für das Konzept einer Atemnot-Ambulanz andere Voraussetzungen als in England. Aus diesem Grund wurde der Atemnot-Ambulanz in München zunächst eine qualitative Studie zur Identifikation der Bedürfnisse der Beteiligten im deutschen Gesundheitssystem vorgeschaltet [SCHUNK u. a. 2018]. Hierbei ergab sich auch im Münchner Kontext eine Versorgungslücke für Patienten und Patientinnen mit chronisch fortschreitenden Erkrankungen, welche unter Atemnot leiden. Die Atemnot-Ambulanz der LMU soll diese Versorgungslücke schließen. Mittels RCT wird evaluiert, ob die Atemnot-Ambulanz das Selbstmanagement der Teilnehmenden beeinflusst. Die Datenerhebung im Rahmen der RCT erfolgt durch Hausbesuche einer Study Nurse, in denen anhand von PROM³-Fragebögen mögliche Veränderungen des Symptoms, der Lebensqualität und des Krankheitsverlaufs erfragt werden. Erfasst werden die Daten zu den Zeitpunkten t0, t1, t2 und t3, wobei t3 nach 26 Wochen stattfindet. Durch das vorliegende „fast track“ Design der RCT bekommt die Kontrollgruppe nach einer achtwöchigen Wartezeit ebenfalls Zugang zur Intervention.

Folgende Kriterien müssen erfüllt sein, damit Patienten und Patientinnen an der Atemnot-Ambulanz teilnehmen können:

1. Die Teilnehmenden leiden an einer chronisch fortschreitenden und lebenslimitierenden Erkrankung, welche Atemnot verursacht.
2. Trotz optimaler Behandlung der Grunderkrankung fühlen sich die Teilnehmenden durch die Atemnot beeinträchtigt.
3. Die Teilnehmenden sind kognitiv und physisch in der Lage, an den vielseitigen Komponenten der Atemnot-Ambulanz teilzunehmen.
4. Die Teilnehmenden der Ambulanz wohnen im Umkreis von München, sodass sie die Behandlung ambulant wahrnehmen können.

³Patient Reported Outcome Measure

1.4 Selbstmanagement bei chronischen Krankheiten

Studien an chronisch Erkrankten haben gezeigt, dass Selbstmanagement-Unterstützung die Anzahl der Krankenhauseinweisungen und die Inanspruchnahme von Notdiensten reduzieren kann und den Verlauf der Erkrankung günstig beeinflusst [ZWERINK u. a. 2014; PANAGIOTI u. a. 2014; RENDERS u. a. 2001; GIBSON u. a. 2003]. Schätzungen zufolge würden 70 bis 80 Prozent der chronisch Erkrankten von (mehr) Selbstmanagement profitieren und sowohl ihre Krankheitsbelastung als auch die dadurch verursachten Kosten verringern [GALLAGHER und DONOGHUE 2008]. Im Hinblick auf diese Tatsache ist es von großem Interesse für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem, dass chronisch kranke Patienten und Patientinnen durch Institutionen wie die Atemnot-Ambulanz gezielte Selbstmanagement-Unterstützung zur Symptomkontrolle erfahren. Selbstmanagement-Unterstützung bezeichnet dabei die schrittweise Befähigung von Betroffenen, das eigene Gesundheitsverhalten zu steuern und zu versuchen, Kontrolle über die Erkrankung zu gewinnen. Ziel ist es, eine möglichst gute Lebensqualität zu erhalten [RICHARD und SHEA 2011; COLEMAN und NEWTON 2005]. Dazu wird auf die situativen und persönlichen Ressourcen der Patienten und Patientinnen zurückgegriffen [WARWICK u. a. 2010]. Der Begriff Selbstmanagement umfasst mehrere Dimensionen und Fähigkeiten, wie beispielsweise die eigenständige Motivation, die Handlungsplanung, die Fähigkeit Neues zu lernen und umzusetzen und die objektive Erfolgskontrolle [S. J. TAYLOR u. a. 2012].

Interventionen zur Stärkung des Selbstmanagements stellen derzeit noch ein relativ neues Behandlungsspektrum für die Palliativmedizin dar [DAVIDSON u. a. 2012]. Sie existieren jedoch für chronische Erkrankungen, sodass sich möglicherweise einige Erkenntnisse übertragen lassen [GALLAGHER und DONOGHUE 2008; NOVAK u. a. 2013; COLEMAN und NEWTON 2005].

1.4.1 Das Common-Sense-Modell

Ein bekannter Ansatz in der Gesundheitspsychologie zur Erklärung des Gesundheitsverhaltens bei chronischen Erkrankungen und zur Untersuchung des individuellen Selbstmanagements ist das *Common-Sense-Modell (CSM)*, welches sich bereits seit den Achtzigerjahren bewährt hat [GLATTACKER und HEYDUCK 2016]. In einem dynamischen und mehrstufigen Prozess beschreibt das Common-Sense-Modell primär die Wahrnehmung einer gesundheitlichen Bedrohung, anschließend den Umgang damit und schließlich die individuelle Bewältigung [LEVENTHAL, PHILLIPS u. a. 2016].

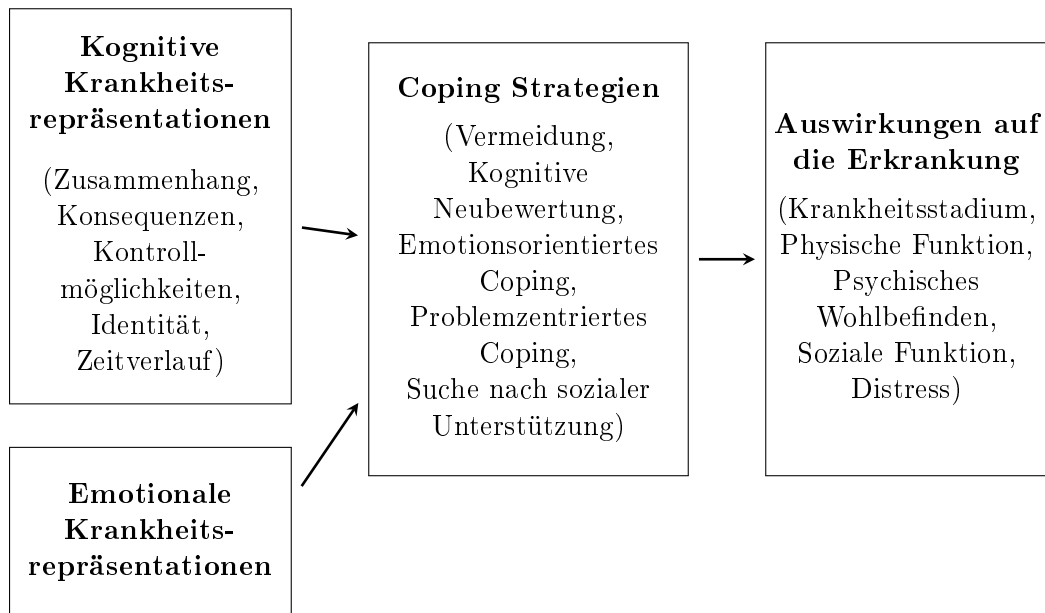


Abbildung 1.2: Das Common-Sense-Modell (vereinfacht) [HAGGER u. a. 2017]

Den Ausgangspunkt des Modells (siehe Abbildung 1.2) bilden kognitive und/oder emotionale „subjektive Krankheitstheorien“, welche dem gedanklichen Konstrukt der Betroffenen entstammen. Sie umfassen Annahmen zur Verursachung bestimmter Krankheiten, zum individuellen Verlauf und zu möglichen Therapieoptionen und deren Wirksamkeit [NINOU u. a. 2016]. Dabei stellen Krankheitssymptome, wie im vorliegenden Fall das Symptom Atemnot, einen der wichtigsten Bestandteile des Krankheitsverständnisses dar [LEVENTHAL, D. MEYER u. a. 1980].

Subjektive Krankheitstheorien beinhalten fünf wesentliche Dimensionen [LEVENTHAL, PHILLIPS u. a. 2016]:

1. Vermutungen zur Krankheitsidentität, d. h. sowohl zu mit der Erkrankung assoziierten Symptomen, als auch zum „Label“, dem Namen der Diagnose
2. Kausalattributionen im Sinne einer Ursachenzuschreibung zur jeweiligen Erkrankung
3. Erwartungen an die Erkrankungsdauer
4. Erwartungen zu eventuellen Konsequenzen
5. Kontrollüberzeugung (Schwerpunkt-Dimension), einzuteilen in den eigenen Ein-

fluss (die Selbstwirksamkeit⁴) und die Wirksamkeit der Behandlung [LEVENTHAL, BRISSETTE u. a. 2003]

Abhängig von der subjektiven Wahrnehmung dieser fünf Dimensionen wird die Wahl eines Bewältigungsverhaltens sowie dessen Ausführung und Aufrechterhaltung beeinflusst [KNOWLES u. a. 2016]. In Betrachtung der resultierenden Bewältigung wird das entsprechende Bewältigungsverhalten schließlich bewertet und je nach Resultat dieser Bewertung wird der gesamte Prozess gegebenenfalls nochmals durchlaufen. Jede Veränderung im Krankheitsverlauf kann den Prozess des Common-Sense-Modells anstoßen. Das Common-Sense-Modell ist durch zahlreiche Wechselwirkungen seiner Einzelkomponenten gekennzeichnet. So beeinflussen sich verschiedene Krankheitsrepräsentationen sowie Coping-Strategien gegenseitig. Die Auswirkungen auf die Erkrankung beeinflussen wiederum Coping-Strategien und Krankheitsrepräsentationen. Des Weiteren berücksichtigt das Common-Sense-Modell auch die Umwelt, also den sozialen und kulturellen Hintergrund, vor dem jede Erkrankung in Erscheinung tritt [GLATTACKER und HEYDUCK 2016]. Gemäß dem Common-Sense-Modell sind sowohl die subjektiven Krankheitstheorien als auch das gezeigte Bewältigungsverhalten zudem immer auch ein Resultat der Persönlichkeit, der Biografie, der bisherigen Erlebnisse und des sozialen Kontextes [BALCK und PREUSS 2008]. Die Anwendung des Common-Sense-Modells in der Praxis zielt darauf ab, Interventionen zu entwickeln, die die Einstellungen und das Krankheitsverhalten von Patienten modifizieren und negative Emotionen reduzieren sollen [GLATTACKER und HEYDUCK 2016].

Das Common-Sense-Modell wurde bereits in zahlreichen Studien und bei verschiedensten chronischen Krankheitsbildern angewendet und bestätigt. Achstetter und Schulz nahmen das Modell zur Hilfe und untersuchten, inwiefern Krankheitstheorien zu einer veränderten Asthma-Kontrolle führen [ACHSTETTER u. a. 2016]. Sie zeigten, dass sich vor einer stationären Rehabilitation durch das vorhandene Ausmaß an Selbstwirksamkeit Veränderungen in der Asthma-Kontrolle vorhersagen lassen. Taylor und Kemeny bestätigten unter Zuhilfenahme des Common-Sense-Modells in ihrer Studie, dass sich positive Kontrollüberzeugungen an HIV erkrankter Patienten positiv auf die Wahl adaptiver Coping-Strategien auswirken und nicht nur die psychische, sondern auch die physische Gesundheit stärken [S. E. TAYLOR u. a. 2000]. Bei einer Übertragung des Modells auf Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittener Arthrose wurde zudem nachgewiesen, dass die subjektive Symptombelastung bei Arthrose direkten Einfluss auf die Krankheitswahrnehmung hat, wodurch wiederum maladaptives Coping und Distress

⁴Selbstwirksamkeit beschreibt die Überzeugung einer Person, schwierige Aufgaben und Situationen aus eigener Kraft erfolgreich meistern zu können.

beeinflusst werden [KNOWLES u. a. 2016]. In einer Studie zum Reizdarmsyndrom konnte ein enger Zusammenhang zwischen einer vermuteten längeren Krankheitsdauer und der Akzeptanz der Erkrankung aufgezeigt werden [C. L. RUTTER und D. R. RUTTER 2002]. Obwohl Krankheitssymptome einen wesentlichen Bestandteil des Modells darstellen, hat das Common-Sense-Modell im Bereich der Palliativmedizin bisher kaum Anwendung gefunden.

2 Studienziele

Primäres Ziel

Untersuchung der Erfahrungen und Sichtweisen von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen hinsichtlich der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz, insbesondere in Bezug auf das Selbstmanagement im Umgang mit Atemnot und Veränderungen im Umgang mit der Erkrankung.

Sekundäre Ziele

1. Exploration und Beschreibung von Erwartungen der Teilnehmenden an die Behandlung in der Atemnot-Ambulanz.
2. Beschreibung von fördernden und hindernden Faktoren im Rahmen der Behandlung hinsichtlich der Unterstützung des Selbstmanagements im Umgang mit Atemnot.
3. Beschreibung der wahrgenommenen Veränderungen im Umgang mit der Erkrankung nach Abschluss der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz.
4. Typenbildung zur Verdeutlichung von Patienten- und Krankheitscharakteristika, die bei der Bewertung des Nutzens aus der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz eine Rolle spielen.

3 Methoden

Die Darstellung der Methoden und Ergebnisse orientiert sich an den aktuellen Empfehlungen zur Publikation qualitativer Studien COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) [TONG u. a. 2007].

3.1 Studiendesign

In der vorliegenden Studie handelt es sich um eine qualitative Studie mit semi-strukturierten Interviews. Sie stellt zugleich den qualitativen Teil einer Mixed-Methods-Studie zu den Erfahrungen mit der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz München dar. Mixed Methods bezeichnet dabei die Kombination von Elementen qualitativer und quantitativer Forschung in ein und derselben Untersuchung, was zur Beurteilung einer komplexen Intervention zunehmend gefordert wird [ENGLISCH u. a. 2015; M. FARQUHAR u. a. 2013]. Während die quantitative Forschung statistische Zusammenhänge erfasst, deckt die qualitative Forschung die subjektive Sichtweise der Betroffenen auf. Indem man sich der Stärken beider Methoden bedient, soll sich der Antwort auf die Forschungsfrage von allen Seiten angenähert werden.

Qualitative Methodik

Zur Beantwortung der genannten Forschungsfragen wurden semi-strukturierte Interviews geführt. Dadurch, dass sich der qualitative Ansatz durch eine ausgeprägte Offenheit gegenüber den zu untersuchenden Objekten auszeichnet, stellt er prinzipiell ein geeignetes Verfahren für die explorative Analyse von komplexen Fragestellungen dar [SCHREIER 2012]. Eine möglichst detaillierte Exploration von Erfahrungen und Sichtweisen der Ambulanz-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen und deren Angehörigen ist somit durch das gewählte qualitative Design am besten realisierbar.

Angesichts der sehr persönlichen Thematik und des oftmals stark reduzierten Gesundheitszustandes der Ambulanz-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen wurde die Methodik der Einzel- bzw. Partnerinterviews gewählt, um bestmöglich auf die Bedürfnisse und Sichtweisen des jeweiligen Gegenübers eingehen zu können.

Die leitfadengestützte Interviewführung gab die interessierenden und für die Forschungsfrage relevanten Themenbereiche vor, ermöglichte aber eine flexible Ausgestaltung und Reihenfolge der Fragen und somit eine mögliche Vertiefung neuer Aspekte [T. MEYER und FLICK 2017; MAYRING 2002].

Wie in Abschnitt 1.2 anhand der Einzelbestandteile der Atemnot-Ambulanz beschrieben, umfasst eine komplexe Intervention mehrere Komponenten. Dadurch, dass die einzelnen Bestandteile der Behandlung miteinander interagieren, bleibt die Wirkung einer Einzelkomponente im Kontext einer Gesamtintervention häufig ungewiss [MÜHLHAUSER u. a. 2012]. Auch bleibt unklar, ob nicht die Existenz weiterer Störfaktoren die Wirksamkeit der Intervention im jeweiligen Kontext beeinflusst oder die Intervention noch andere, unerwartete Effekte bzw. Nebenwirkungen hat. Um eventuell vorhandene, unbekannte Einflüsse zu erfassen, ist der qualitative Forschungsansatz besonders geeignet [KELLE 2016]. Indem durch die qualitative Methodik einzelne Aspekte deutlicher herausgearbeitet werden, kann ein noch tiefgründigeres Verständnis für bestimmte Motive erlangt werden [BOVE u. a. 2017; KELLE 2016]. Ebenso lassen sich Einflussfaktoren untersuchen, die mit einem möglicherweise längerfristigen Erfolg im Verhalten der Betroffenen in Verbindung stehen. Diese würden sonst womöglich unentdeckt bleiben, sind jedoch für die langfristige Übertragung in den Alltag wichtig.

Zum Verständnis der Wirkungsweise einer Intervention und zur Gewährleistung, dass die Intervention auch auf einen anderen Kontext übertragbar ist, ist es wichtig, den jeweiligen Kontext möglichst genau zu kennen [O’CATHAIN u. a. 2014]. Qualitative Forschung kann den Kontext, in welchen die Intervention eingebettet ist, näher beschreiben und beleuchten. Auch wenn die Wirksamkeit der Einzelbestandteile und deren Zusammenwirken in den vorausgehenden Studien in England bewiesen wurde (vgl. [M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, BRAFMAN-PRICE u. a. 2014; M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, I. J. HIGGINSON u. a. 2011; REILLY u. a. 2015; I. J. HIGGINSON u. a. 2014]), so können sich im Münchner Kontext unerwartete Probleme ergeben [MOORE u. a. 2015]. Beispielsweise könnten in der Stadt München vermehrt Vorurteile gegenüber der Palliativmedizin existieren, deren Vorhandensein oder Ursache mittels eines quantitativen Ansatzes nur schwer erfassbar wäre.

3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

3.2.1 Einschlusskriterien für Patienten und Patientinnen

Zusätzlich zu den in Abschnitt 1.3 beschriebenen Einschlusskriterien für die RCT mussten alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen die folgenden Einschlusskriterien erfüllen:

- Abgeschlossene Teilnahme an der randomisierten Studie der Atemnot-Ambulanz (sechs Wochen)
- Keine aktuelle gesundheitliche Krise
- Schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie

3.2.2 Einschlusskriterien für Angehörige

- Teilnahme an der randomisierten Studie der Atemnot-Ambulanz
- Schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie

3.2.3 Ausschlusskriterien für Patienten und Patientinnen

- Vorzeitiges Ausscheiden aus der randomisierten Studie der Atemnot-Ambulanz
- Gleichzeitige Teilnahme der Angehörigen an der qualitativen Interviewstudie⁵
- Aktuelle gesundheitliche Krise

3.2.4 Ausschlusskriterien für Angehörige

- Gleichzeitige Teilnahme der Patienten an der qualitativen Interviewstudie
- Aktuelle gesundheitliche Krise

⁵Ein Ehepaar stellt eine Ausnahme dar. Da der Ehemann einen medizinischen Hintergrund aufwies, wurde zusätzlich zur betroffenen Patientin auch er als Angehöriger interviewt.

3.3 Qualitativer Stichprobenplan und Sampling-Strategie

Um ein möglichst breites Spektrum und somit möglichst unterschiedliche Sichtweisen abbilden zu können, kommt einer kritischen und überlegten Fallauswahl eine besondere Bedeutung zu. Im Gegensatz zur quantitativen Forschung erfolgt die Fallauswahl nicht als Zufallsstichprobe, sondern mit dem Verfahren der absichtsvollen bzw. bewussten Stichprobenziehung⁶ [SCHREIER 2010]. Um in den Interviews viele verschiedene Aspekte zu erfassen, wurde großer Wert auf eine möglichst ausgeglichene Verteilung bezüglich der Grunderkrankung, der sozialen Struktur sowie des Geschlechts gelegt. Auch wurde darauf geachtet, dass die Heterogenität der Stichprobe in etwa dem Patientenkollektiv der Atemnot-Ambulanz entsprach, die zu dem Zeitpunkt der Studie 75 Patienten und Patientinnen behandelt hatte. Unter Berücksichtigung all dieser Aspekte wurde die in Tabelle 3.1 dargestellte Sampling-Strategie verfolgt. Die Gewichtung der einbezogenen Faktoren entspricht anteilmäßig der Vorgabe durch die quantitative Hauptstudie.

Tabelle 3.1: Sampling-Strategie

Grunderkrankung der Patienten und Patientinnen:	
Herzerkrankung	5 (1)
Pulmonalarterielle Hypertonie	2 (1)
Lungenerkrankung (COPD, Lungenfibrose)	7 (6)
Tumorerkrankung	1 (1)
sonstige Erkrankung	1 (0)
Geschlecht:	
männlich	8-10 (2-4)
weiblich	8-10 (6-8)
Alter:	
< 65	3-5
> 65	15-20
Zusammenleben mit Angehörigen:	
nein	8-10
ja	8-10
Gesamt:	16 (9)

(Angehörige in Klammern.)

⁶im Englischen: purposeful oder purposive sampling

3.4 Rekrutierung der Interviewpartner

Die Interviewpartner wurden unter Berücksichtigung der Sampling-Strategie im Zeitraum 04/2016 bis 02/2017 aus der Kohorte der Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen der RCT ausgewählt und nach Teilnahme an der Hauptstudie zunächst telefonisch zur Bereitschaft befragt. Nach geäußelter Bereitschaft zur Teilnahme an dem Interview erhielten die jeweiligen Patienten und Patientinnen bzw. Angehörigen postalisch eine ausführliche Information samt Einwilligungserklärung zur Begleitstudie.

Wenn in Einzelfällen die Bereitschaft zum Interview sehr kurzfristig geäußert wurde und ein Versenden der Einwilligungserklärung auf dem Postweg nicht mehr möglich war, wurde diese vor der Durchführung des Interviews ausgehändigt und ausstehende Fragen wurden persönlich geklärt. Im Anschluss an die Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz wurden die Interviews mit ausgewählten Patienten und Patientinnen und Angehörigen geführt.

3.5 Interviewleitfaden

Der dem Anhang in Abschnitt 8.1 beigefügte Interviewleitfaden wurde vor Beginn der Studie erstellt und in schriftlicher Form nicht verändert. Zunächst wurden für die Forschungsfrage wichtige Aspekte herausgearbeitet, welche zu vier großen Erzählimpuls zusammengefasst wurden. Der erste Erzählimpuls sollte dem Befragten bzw. der Befragten den Einstieg ermöglichen und gleichzeitig Informationen über die jeweilige Situation des Teilnehmenden liefern. Die Gewichtung der Erzählimpulse orientierte sich anfangs noch deutlicher an dem überwiegend quantitativen postalischen Abschluss-Fragebogen zur parallel laufenden Hauptstudie. Im Laufe des iterativen Prozesses wurden folgende Aspekte herausgearbeitet:

Tabelle 3.2: Kernthemen des Interviewleitfadens

Wie kam es zur Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz?	<ul style="list-style-type: none"> • In welcher Situation befand sich der bzw. die Betroffene? • Wie zufrieden war der bzw. die Betroffene mit der bisherigen medizinischen Versorgung? • Was erwartete der bzw. die Betroffene von der Teilnahme?
Wie wurde die Behandlung in der Atemnot-Ambulanz erlebt?	<ul style="list-style-type: none"> • Was wurde besonders positiv oder negativ wahrgenommen?
Inwiefern konnte der Besuch der Atemnot-Ambulanz helfen?	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Tipps und Hilfsmittel waren hilfreich und warum? • Wie geht der bzw. die Betroffene nun mit akuter Atemnot um? Hat sich der Umgang damit verändert? • Hat sich die Lebensqualität des bzw. der Teilnehmenden durch den Besuch der Ambulanz verbessert?
Angenommen, die Ambulanz würde in München fest etabliert, ...	<ul style="list-style-type: none"> • würde der bzw. die Befragte die Ambulanz weiterempfehlen? Warum? • gäbe es noch Verbesserungsvorschläge? • gäbe es einen Unterschied in der Wahrnehmung der Institution Atemnot-Ambulanz ohne Studie?

Der Leitfaden zwischen Patienten- und Angehörigen-Interviews wies im Wesentlichen keine Unterschiede auf. Er konnte jedoch immer an die Situation und an den Kenntnisstand des Befragten angepasst und um Zusatzfragen ergänzt werden.

Die Reihenfolge der Leit- und Zusatzfragen durfte je nach Interview und Gesprächsverlauf variieren. Dies war insofern von Vorteil, als dass flexibel auf neue Aspekte im Interview eingegangen werden konnte und der Redefluss der Befragten nicht unterbrochen werden musste. Unter Einbeziehung der Impulse der qualitativen Werkstatt⁷ wurde der Interviewleitfaden im Verlauf weiter modifiziert und an die konkrete For-

⁷Die qualitative Werkstatt ist ein offener Arbeitskreis am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der LMU, der aus qualitativ Forschenden verschiedener Fachdisziplinen besteht und sich mit Problemstellungen in der qualitativen Forschung beschäftigt.

schungsfrage angepasst. Im Laufe des iterativen Forschungsprozesses wurden nach den ersten Probeinterviews einige Veränderungen vorgenommen.

Modifikationen im iterativen Prozess

In den ersten Interviews wurde noch vermehrt auf die Bewertung der einzelnen Hilfsmittel eingegangen. Es stellte sich jedoch heraus, dass die Antworten der Befragten hierzu nur sehr knapp ausfielen und einzelne Hilfsmittel oftmals nicht erinnert wurden. Deswegen wurden in den weiteren Interviews nicht die einzelnen Hilfsmittel angesprochen, sondern es wurde generell nach hilfreichen Tipps und Hilfsmitteln gefragt.

Ebenso wurde anfangs verstärkt die Studienteilnahme thematisiert. Beispielsweise wurde erfragt, wie der Zeitabstand der Termine in der Atemnot-Ambulanz und die Einteilung in Behandlungs- und Wartegruppe empfunden wurden. Da die Befragten hierzu keine differenzierten Aussagen machten und die Information für die eigentliche Forschungsfrage zunehmend in den Hintergrund rückte, wurde auch hiervon Abstand genommen. Stattdessen kristallisierte sich zunehmend der Einfluss von Krankheitsbewältigungsstrategien auf das Selbstmanagement und den Behandlungserfolg der Atemnot-Ambulanz heraus.

3.6 Datenerhebung

Die Interviews wurden alle ausschließlich von der Interviewerin im Rahmen der medizinischen Dissertation durchgeführt. Die erforderliche Neutralität konnte gewährleistet werden, da die Interviewerin weder eine Funktion in der Atemnot-Ambulanz ausübte, noch in einer persönlichen Beziehung zu den Teilnehmern und Teilnehmerinnen stand. Durch Hospitationen in der Atemnot-Ambulanz und vorherigen Kontakt zu chronisch erkrankten Patienten und Patientinnen im Rahmen diverser Klinikpraktika verfügte die Interviewerin über Vorkenntnisse auf dem Forschungsgebiet. Zudem hatte sie vor Studienbeginn quantitative Interviews im Rahmen der RCT geführt und war mit der Thematik vertraut. Die Art der qualitativen Interviewführung war zuvor anhand mehrfacher Probeinterviews eingeübt worden.⁸ Durch das Medizinstudium war die Interviewerin auch in der Gesprächsführung emotional belastender Themen geschult.

Nach Begrüßung, nochmaliger Erläuterung der Studienbedingungen, dem ausdrücklichen Hinweis zum Datenschutz und dem Gegenzeichnen der Einverständniserklärungen

⁸Exemplarisch findet sich im Anhang ein Video-Link zu einem Interview.

wurde der bzw. die Teilnehmende einmalig mittels semistrukturiertem Leitfaden interviewt. Bei den Interviews waren, abgesehen von der Interviewerin und den Befragten, zu keinem Zeitpunkt weitere Personen anwesend. Da die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Interviewstudie bereits an der vorgeschalteten RCT teilgenommen hatten, konnten folgende Basisdaten vor Interview-Beginn darüber miterfasst werden: Alter, Diagnose und Wohnumfeld (d. h. ob alleine lebend oder mit Angehörigen).

Der Ort des Interviews war den Interview-Teilnehmern und -Teilnehmerinnen stets freigestellt. Die Mehrheit der Teilnehmer und Teilnehmerinnen wählte als Ort ihr häusliches Umfeld. Somit mussten den Teilnehmenden keine zusätzlichen Wege zugemutet werden.

Im Verlauf der ersten Interviews mit Partnern und Partnerinnen der Erkrankten ließ sich erkennen, dass der Gehalt an Informationen und der Erkenntnisgewinn durch die Interviews oft deutlich geringer war, als bei den Patienten-Interviews. Da die eigentlichen Ambulanz-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen bei der Befragung ihrer Angehörigen in der häuslichen Umgebung zumeist sowieso anwesend waren und es oft schwierig war, die Erkrankten für die Zeit des Interviews von ihren Angehörigen zu trennen, wurde dazu übergegangen, bei Angehörigen-Interviews die Patienten und Patientinnen mit zu befragen.

Das gesamte Interview wurde mit dem mobilen Aufnahmegerät ZOOM H2n digital aufgenommen. Im Anschluss wurden eventuell wichtige Details für die spätere Analyse im Interviewprotokoll vermerkt und relevante Informationen zum Interviewpartner und dessen Umfeld notiert. Die Aufnahmen wurden als MP3-Datei abgespeichert und an die zuständige Transkriptionistin weitergereicht. Diese transkribierte die Interviews wörtlich nach den vorab festgelegten Transkriptionsregeln (siehe Abschnitt 8.3). Aufgrund der festgelegten Forschungsmethodik wurde hierfür bewusst ein »einfaches Transkriptionssystem« [DRESING und PEHL 2015] gewählt. Durch ein einfaches Transkript wird aufgrund besserer Lesbarkeit ein rascherer Zugang zum wesentlichen Gesprächsinhalt ermöglicht. Da bei dem Symptom Atemnot Emotionen eine wichtige Rolle spielen, wurden entsprechende Äußerungen zudem durch Großschreibung und Klammern kenntlich gemacht. Um einen Einblick in das Transkribieren zu bekommen, wurden von der Interviewerin drei Interviews eigenständig transkribiert. Dabei ließ sich feststellen, dass die eigenständige Transkription neben einem beachtlichen Zeitaufwand auch eine sehr intensive Auseinandersetzung mit dem Material bedeutet. Insgesamt erstreckte sich das umfangreiche Transkriptionsmaterial auf etwa 450 Seiten, welche in die Analysesoftware MAXQDA einkopiert wurden. Um eventuelle Fehler beim Transkribieren aufzudecken, wurden alle Transkriptionen nochmals anhand der originalen MP3-Dateien überprüft.

3.7 Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Schreier und Typenbildung

Bei dem in der vorliegenden Studie gewählten Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse handelt es sich um eine systematische und zugleich flexible Methode zur Analyse und Klassifikation der Bedeutung von Textmaterial [SCHREIER 2015]. Ziel der Inhaltsanalyse ist es, die essentiellen Themen in Relation zur Forschungsfrage zu identifizieren. Diese Themen dienen dann wiederum als Basis für den anschließenden schrittweisen Prozess der Typisierung, der die Ergebnisse einordnet und einen ganzheitlichen Kontext schafft [SCHREIER 2014].

Qualitative Inhaltsanalyse

Das Auswertungsverfahren der Inhaltsanalyse wird aufgrund seiner strukturierten und nachvollziehbaren Herangehensweise besonders im deutschsprachigen Raum häufig genutzt und eignet sich vor allem, um homogenes und eindeutiges Material zu beschreiben. Aufgrund des durch die leitfadengestützte Interviewführung vorgegebenen Rahmens und der Ähnlichkeit der Antworten handelt es sich in der vorliegenden Studie um eher homogenes Material. Die Auswertung erfolgt, indem wiederkehrende und relevante Textabschnitte in sogenannte Kategorien zusammengefasst werden, also jeweils eine Art „Überbegriff“ gebildet wird. Aus diesen einzelnen Kategorien wird dann ein ganzes Kategoriensystem gebildet, welches das Herzstück der qualitativen Inhaltsanalyse darstellt. Im Kategoriensystem werden die einzelnen Kategorien nach Relevanz und Zusammenhang sortiert. Durch das Kategoriensystem wird eine Nachvollziehbarkeit der Analyse und somit die Intersubjektivität des Vorgehens ermöglicht. Die Systematik des Verfahrens wird durch eine festgelegte Abfolge von Schritten gewährleistet, während die unterschiedlichen Möglichkeiten, diese Schritte zu realisieren, die Gegenstandsangemessenheit sicherstellen [SCHREIER 2014].

In der Anwendung lief die qualitative Inhaltsanalyse folgendermaßen ab:

Bei mehrfacher Durchsicht der vorliegenden Interview-Transkripte wurde für die Forschungsfrage relevantes Material ausgewählt und mittels der Software MAXQDA kenntlich gemacht. Aus den für die Forschungsfrage relevanten Textstellen wurde ein hierarchisches Kategoriensystem generiert, welches aus Oberkategorien und Unterkategorien besteht. Eine Oberkategorie entspricht einem Gesichtspunkt, unter dem das Material analysiert wird. Die zugehörigen Unterkategorien erfassen, was zu jeder der Oberkategorien gesagt wird; sie beschreiben folglich Teilaspekte der jeweiligen Oberkategorie.

Für die nachvollziehbare und konsequente Zuordnung zu Kategorien reicht es nicht, die einzelnen Kategorien zu benennen [SCHREIER 2015]. Für jede Kategorie wurde deswegen mittels Definition genau vorgegeben, wann deren Zuordnung zu Textteilen erfolgen darf. Die Kategorienbildung war essentiell, denn was keiner Kategorie zugeordnet wurde, konnte in der Auswertung auch nicht erfasst werden. Anschließend wurde das entstandene Kategoriensystem in der Pilotphase einer Qualitätskontrolle unterzogen. So erfolgte für einen Teil des Materials eine Probe-Kodierung durch eine wissenschaftliche Mitarbeiterin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin und durch andere Forschende in der qualitativen Werkstatt, auf die im übernächsten Abschnitt unter „Gütekriterien der qualitativen Studie“ genauer eingegangen wird. Zudem wurde die Stichhaltigkeit des Kategoriensystems durch mehrfaches Kodieren des gleichen Materials nach einem festgelegten Zeitintervall von vier Wochen überprüft. Schließlich konnte in die Hauptphase übergegangen werden, in der das für die Forschungsfrage relevante Textmaterial von der Interviewerin in Abschnitte (Kodiereinheiten) untergliedert und kodiert wurde, sodass das gesamte Kategoriensystem mit Text aufgefüllt war. Die Ergebnisdarstellung der Arbeit beinhaltet im ersten Teil vor allem die Beschreibung des Kategoriensystems, welches anhand geeigneter Zitate veranschaulicht wurde. Die Zitate wurden anonymisiert, durch Nummerierung gekennzeichnet und somit den Transkripten zuordenbar gemacht [SCHREIER 2015].

Typenbildung

Im zweiten Teil der Auswertung wurden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse mittels Typenbildung aufbereitet.

Die Bildung von Typen entstammt den Sozialwissenschaften. Durch Festhalten verschiedenster Phänomene und Ausprägungen sah der bekannte Soziologe Max Weber in einem Idealtypus die Möglichkeit, soziale Realitäten abzubilden und zu veranschaulichen. Besonders in Studien, welche Erfahrungen oder Motive von individuellen Akteuren untersuchen und sich somit einem sozialen Phänomen zuwenden, kann die Bildung von Typen hilfreich sein. Grundsätzlich wird die Typenbildung in der qualitativen Sozialwissenschaft verwendet, um Merkmale zu gruppieren, zu erklären und mit Sinnzusammenhängen zu füllen.

Der Ablauf der Typenbildung lässt sich in vier Teilschritte gliedern [KELLE und KLUGE 1999]: Zunächst wurden relevante Vergleichsdimensionen generiert. Dies geschah überwiegend schon während des qualitativen Samplings und der Kodierung des zugrunde liegenden Materials. Im zweiten Schritt wurden die Fälle auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede untersucht. Hierbei entstanden vier Gruppen. Diesen vier Gruppen

lagen dieselben Merkmale zugrunde, allerdings jeweils in unterschiedlichen Ausprägungen. Im weiteren Schritt wurden die entstandenen Gruppen dann auf inhaltliche Sinnzusammenhänge hin exploriert. Zuletzt erfolgte die Charakterisierung der dadurch gebildeten Typen. Zentral ist, dass die einzelnen Typen in sich möglichst homogen sind, während zwischen den jeweiligen Typen möglichst große Unterschiede bestehen [KELLE und KLUGE 1999].

Die Kombination aus qualitativer Inhaltsanalyse und Typenbildung ist eine gängige Herangehensweise, wenn es darum geht, das Verhalten von Patienten und Patientinnen zu untersuchen (vgl. [HARDWICK u. a. 2017; KNUDSEN u. a. 2018]) und bietet mehrere Vorteile: Da die Interpretation der qualitativen Inhaltsanalyse vor allem merkmalsorientiert stattfindet, kann es leicht zu einer Dekontextualisierung des Materials kommen. In Verbindung mit einer Typenbildung wird eine Rekontextualisierung erreicht, indem im Fallvergleich dargelegt wird, in welcher Weise die Ergebnisse der Inhaltsanalyse zusammenhängen [SCHREIER 2014; SCHNELL u. a. 2016].

Mittels Typenbildung lassen sich zudem verallgemeinerungsfähige Aussagen treffen. Die Verallgemeinerung wird im Gegensatz zur quantitativen Methodik nicht über die Repräsentativität der Ergebnisse, sondern aufgrund des Typischen möglich. Ebenso lassen sich auf diese Weise auch überindividuelle Muster erfassen, welche ansonsten eventuell nicht zur Geltung kämen [HAAS und SCHEIBELHOFER 1998].

3.8 Gütekriterien der qualitativen Studie

Um die Qualität eines Forschungsprozesses zu beschreiben und zu kontrollieren, existieren abhängig vom jeweiligen Forschungsansatz unterschiedliche Kriterien. Nach Mayring ist auch die qualitative Forschung durch allgemeine Gütekriterien gekennzeichnet [MAYRING 2002]. Im Folgenden wird dargelegt, inwiefern diesen in der vorliegenden Forschungsarbeit Rechnung getragen wird.

Durch sorgfältige Dokumentation aller Schritte der vorliegenden Arbeit, angefangen vom Interviewleitfaden bis hin zur Entwicklung des Kategoriensystems, wurde versucht, dem Kriterium der „Verfahrensdokumentation“ gerecht zu werden und eventuelle Änderungen im iterativen Prozess stets schriftlich und nachvollziehbar festzuhalten.

Wie anfangs erwähnt, wurden zur Gewährleistung einer Nachvollziehbarkeit bei der Darstellung, die aktuellen Empfehlungen zur Publikation qualitativer Studien berücksichtigt (Consolidated criteria for reporting qualitative research, COREQ, Standards for reporting qualitative research, SRQR) [TONG u. a. 2007; O'BRIEN u. a. 2014].

Ein weiteres Gütekriterium stellt die „Argumentative Interpretationsabsicherung“ dar.

Um eine Aussage über die Qualität der Interpretation und somit des gesamten Forschungsprozesses treffen zu können, wurden alle Ergebnisse argumentativ begründet, durch geeignete Theorien gestützt und nachvollziehbar gemacht. Speziell die Typisierung der Ambulanz-Besucher sollte der Forschenden während des Forschungsprozesses die Veranschaulichung und dem Leser die Nachempfindung der Interpretation erleichtern.

Die „Gegenstandsangemessenheit“ ist ein weiteres Gütekriterium und Charakteristikum der qualitativen Forschung, da sich der oder die Forschende stets in das natürliche Lebensumfeld der zu untersuchenden Personen begibt. Auf diese Weise kann gewährleistet werden, dass auch wirklich die Realität abgebildet wird und nicht, wie etwa oft in der quantitativen Forschung, ein Ergebnis unter Laborbedingungen. Dies wurde versucht sicherzustellen, indem die Befragten zumeist in ihrem häuslichen Umfeld zu ihren subjektiven Erfahrungen im Alltag befragt wurden. Die Tatsache, dass sowohl die Befragten als auch die Interviewerin mit der Verbesserung der Atemnot-Ambulanz das gleiche Ziel hatten, erleichterte es, dem Kriterium der „Gegenstandsangemessenheit“ gerecht zu werden.

Margrit Schreier betont zudem, dass sich die qualitative Forschung an den in der quantitativen Forschung üblichen Gütekriterien der Reliabilität und Validität gleichermaßen orientiert [SCHREIER 2012]: Um das Kategoriensystem und somit die Reliabilität der Forschung zu testen wurden in der Pilotphase Teile des Materials mittels Intercoder- und Intracoder-Kodierung überprüft. Unter Intercoder-Kodierung wird die Zuordnung von Kategorien durch zwei verschiedene Personen verstanden. Anhand des in Abschnitt 4.2 beschriebenen Kategoriensystems wurden von der Interviewerin und einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin unabhängig voneinander dieselben Textteile den selben Kategorien zugeordnet. Auf gleiche Weise wurde das Kategoriensystem in der dafür einberufenen qualitativen Werkstatt anhand eines Interview-Ausschnittes überprüft und für gut befunden. Bei der Intracoder-Kodierung wurden nach vier- bis sechswöchigem Abstand die gleichen Textabschnitte mit den gleichen Kategorien kodiert. Aus der Übereinstimmung der Intercoder- und Intracoder-Kodierungen ließ sich durch die somit demonstrierte Intersubjektivität eine hohe Reliabilität des Kategoriensystems ableiten. Um dem Gütekriterium der Validität gerecht zu werden, wurden ein Teil der Oberkategorien und der überwiegende Teil der Unterkategorien am Material entwickelt. Somit wurde sichergestellt, dass das Kategoriensystem in der Lage ist, wesentliche Bedeutungsaspekte des Materials zu erfassen.

Zudem wurde der Verlauf der Arbeit mit anderen qualitativ Forschenden und in der qualitativen Werkstatt reflektiert und diskutiert. Die qualitative Werkstatt setzte sich

aus qualitativ Forschenden verschiedenster Fachrichtungen zusammen. Sie diene dem Austausch von Methodik bis hin zur gemeinsamen Analyse eines Teils des Datenmaterials.

3.9 Ethische Aspekte

Vor Beginn der Datenerhebung wurde die Studie durch die Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München als ethisch unbedenklich eingestuft. Die Nummer des Ethikvotums lautet 649-15. Alle Vorschriften und Richtlinien des Studienprotokolls wurden über den gesamten Studienverlauf eingehalten und auftretende ethische Problemstellungen wurden mit der Studienleitung und erfahrenen Forschern und Forscherinnen diskutiert.

Interviewt wurden nur Personen, die ihre mündliche und schriftliche Einwilligung ausgedrückt hatten.

Die Interviewerin sowie die Mitarbeiter des professionellen Schreibbüros, die die Interviews transkribierten, unterlagen der Schweigepflicht und dem Datenschutz. Die erhobenen Daten wurden in den Transkripten anonymisiert. Somit wurde gewährleistet, dass aus den Transkripten für Dritte kein Personenbezug mehr herstellbar war. Die Audiodateien der Interviews wurden für die Auswertung mit einer ID mit den Transkripten verknüpft und passwortgeschützt aufbewahrt. Nach Abschluss der Studie wurden sie in einem Verfahren der höchsten Sicherheitsstufe gelöscht.

Die Interview-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen wurden vor und während des Interviews mehrfach darauf hingewiesen, das Interview, beispielsweise bei zu starker emotionaler Belastung, jederzeit abbrechen zu können.

4 Auswertung der Interviews und Ergebnisse

4.1 Auswertung der Daten

4.1.1 Stichprobe

In die Studie wurden 25 Interviews eingeschlossen. Die dadurch entstandenen Audio-Dateien hatten eine Länge von 18 bis 119 Minuten. Im Durchschnitt betrug die Dauer der Interviews etwa 40 Minuten. Insgesamt wurden sieben Interviews sowohl mit Angehörigen als auch mit Patienten und Patientinnen geführt. Drei Interviews wurden mit Angehörigen alleine geführt (siehe Tabelle 4.1). In der qualitativen Forschung entscheidet das Maß der Sättigung an Informationen (Saturiertheit) über die Fallzahl. Diese Sättigung an neuen Aspekten und Erkenntnissen war in dieser Studie nach etwa 20 Interviews erreicht, sodass sich in den Interviews keine weiteren neuen Sichtweisen von Betroffenen offenbarten. Um eventuelle weitere Erkenntnisse bei Patienten und Patientinnen mit bisher in der Studie kaum vertretenen Diagnosen zu gewinnen, wurden noch fünf weitere Interviews durchgeführt.

4.1.2 Teilnahmebereitschaft

Von 29 telefonisch angefragten Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen nahmen letztendlich 25 teil. Zwei Ambulanz-Absolventen bzw. -Absolventinnen teilten unmittelbar telefonisch mit, dass sie aus nicht näher genannten Gründen zu keiner weiteren Studie bereit sind. Ein Angehöriger sagte ebenfalls, ohne eine Ursache zu nennen, am Tag des vereinbarten Interviews ab und eine Patientin verstarb noch vor dem Termin. Die geringe Absager-Quote liegt vermutlich darin begründet, dass die meisten Ambulanz-Teilnehmer und -Teilnehmerinnen zumindest die Bemühungen der Mitarbeiter der Ambulanz schätzten und durch die Interviews die Möglichkeit sahen, etwas zurückzugeben.

Tabelle 4.1: Teilnehmer und Teilnehmerinnen der qualitativen Interviewstudie

Nummer	Geschlecht	Alter (gerundet)	Status	Grunderkrankung	Initiator zur Ambulanz	Interview
1	m	70	mit Partner	Tracheomalazie	Facharzt/ärztin	alleine
2	w	75	alleine	COPD II	selbst, Fernsehen	alleine
3	w	75	mit Partner	COPD III	Ehemann, Ärztezeitung	alleine
4*	m	70				alleine
5	w	80	alleine	Herzinsuffizienz III	selbst, Fernsehen	alleine
6	w	70	alleine	COPD III	selbst, Fernsehen	alleine
7	m	60	mit Partner	COPD III	selbst, Selbsthilfegruppe	alleine
8	m	60	mit Partner	Lungenfibrose	Hausarzt/ärztin	mit Partner
9	w	55	alleine	PAH II	Pneumologe	alleine
10	m	80	alleine	PAH III	selbst, Selbsthilfegruppe	alleine
11	w	80	alleine	COPD IV	selbst, Selbsthilfegruppe	alleine
12	m	75	mit Partner	PAH IV	selbst, Zeitung	mit Partner
13	w	75	mit Partner	Lungenfibrose	selbst, Zeitung	mit Partner
14	w	80	alleine	Herzinsuffizienz II	Pneumologe	alleine
15	m	80	mit Partner	Herzinsuffizienz III	Hausarzt/ärztin	mit Partner
16	m	80	mit Partner	COPD II	selbst, Zeitung	mit Partner
17	m	65	alleine	COPD IV	selbst	alleine
18	w	60	alleine	Lungenkarzinom	selbst, Flyer	alleine
19	m	70	alleine	Herzinsuffizienz III	selbst	alleine
20	m	70	mit Partner	COPD II	selbst, Zeitung	nur Partner
21	m	75	mit Partner	Lungenkarzinom	selbst, über Bekannte	nur Partner
22	m	70	mit Partner	Herzinsuffizienz II ^o	selbst, Zeitung	alleine
23	m	70	mit Partner	COPD IV	Bekannte über Zeitung	mit Partner
24	w	65	alleine	COPD III	Internet	alleine
25	w	75	mit Partner	Herzinsuffizienz II	Bekannte	mit Partner

*Partner von Patient 3

^odurch kardiale Amyloidose

(COPD-Stadien nach GOLD, Herzinsuffizienz-Stadien nach NYHA, PAH-Stadien nach WHO)

Bei einem Teilnehmer stellte sich während des Interviews eine sehr starke psychische Beeinträchtigung durch seine medizinische Vorgeschichte heraus, die eine Weiterführung des Interviews nach Leitfaden unmöglich machte. Da der Interview-Teilnehmer jedoch mehrfach betonte, wie erleichternd er es finde, über seine Problematik sprechen zu können und daran festhalten wollte, das Interview der Auswertung zu überlassen, wurden die relevanten Ausschnitte des Interviews ebenfalls in die Auswertung aufgenommen. Unmittelbar nach Beendigung des Interviews wurden die Studienleitung und die behandelnden Ärzte und Ärztinnen über das emotionale Befinden des Teilnehmers informiert. Ein Kontakt zu einem medizinischen Psychologen wurde hergestellt.

Tabelle 4.2: Entwicklung der Oberkategorien

Oberkategorien	Deduktiv aus Interviewleitfaden	Induktiv
Initiative zur Inanspruchnahme der Behandlung	Wie kam es dazu?	
Leidensdruck mit Atemnot	Welche Art von Atemnot? Wann? Wie oft?	Emotionale Äußerungen
Bisherige medizinische Versorgung	Wie versorgt? Gab es etwas Hilfreiches?	
Erwartungen an die Behandlung	Was haben Sie sich erwartet?	
Einstellung zur Erkrankung		Resignation oder positive Krankheitsauffassung
Selbstmanagement-Kompetenz	Was machen Sie bei Atemnot?	Schilderung der Alltagsaktivitäten
Profitieren durch die AmbA	Konnte Ihnen die Behandlung helfen?	Änderung des Verhaltens bei Atemnot
AmbA als neue Versorgungskomponente	Weiterempfehlung für andere? Sinnvoll?	

4.2 Kategoriensystem

Das Führen der Interviews und die parallele Entwicklung des Kategoriensystems (Überblick in Abschnitt 4.2.1) umfasste einen Zeitraum von etwa 14 Monaten. Es wurden acht Oberkategorien und 23 Unterkategorien gebildet. Der Großteil der Oberkategorien

ergab sich dabei deduktiv durch den Leitfaden, siehe Tabelle 4.1.2. Somit war gewährleistet, dass das Kategoriensystem wesentliche Aspekte der Forschungsfrage beinhaltet. Die meisten Unterkategorien wurden hingegen induktiv aus dem zugrunde liegenden Material entwickelt, um aus dem Inhalt des Gesagten auch tatsächlich die Wahrnehmungen der Befragten abzubilden. Insbesondere bei der Betrachtung der Oberkategorien stellte sich heraus, dass die einzelnen Kategorien jeweils miteinander interagieren und eine differenzierte Betrachtung für sich alleine erschweren (siehe auch Abbildung 4.1).

Im Folgenden sollen die Kategorien als Struktur für die Darstellung der Ergebnisse dienen. Die Reihenfolge der Kategorien orientiert sich dabei an der Verortung im Leitfaden. *Kategorien* werden zur besseren Übersicht durch Kursivschrift gekennzeichnet, *Oberkategorien* werden zusätzlich durch Fettdruck hervorgehoben.

4.2.1 Überblick über das Kategoriensystem

Initiative zur Inanspruchnahme der Behandlung

- *Patient bzw. Patientin wurde selbst aktiv*
- *Patient bzw. Patientin wurde geschickt*

Leidensdruck mit Atemnot

- *Empfundene Symptombelastung im Alltag (geschätzt)*
 - *Stark*
 - *Weniger stark*
- *Psychische Komponente*
 - *Nicht vorhanden*
 - *Zumindest teilweise vorhanden*

Bisherige medizinische Versorgung

- *Mangelhaft*
 - *Fehlendes Wissen um die Erkrankung bzw. um das Symptom Atemnot*
 - *Fehlende Empathie*
- *Zufriedenstellend*

Erwartungen an die Behandlung

- *Diagnose*
- *Neugierde, keine Erwartungen*
- *Unerfüllte Erwartungen bzw. falsches Verständnis*

- *Verbesserung des Umgangs im Sinne der Ambulanz*
- *Weichen für bessere Versorgung*

Einstellung zur Erkrankung

- *Positive Äußerung*
 - *Zufriedenheit trotz Erkrankung*
 - *Akzeptanz der Erkrankung*
- *Negative Äußerung*
 - *Negative Perspektive und Unzufriedenheit*
 - *Weigerung, die Krankheit gänzlich zu akzeptieren*

Selbstmanagement-Kompetenz

- *Positive Eigenschaften*
 - *Aktive Suche nach Hilfen*
 - *Selbstständiges Durchführen der Atemübungen*
 - *Anwendung von bereits bekannten Tricks im Umgang mit Atemnot*
 - *Körperliche Aktivität im Alltag*
 - *Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen oder Lungensportgruppen*
 - *Selbstständige Rauchentwöhnung*
- *Schwierigkeiten beim Selbstmanagement*
- *Keine Umsetzung der Therapieempfehlungen*

Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz

- *Nutzen durch bessere Symptomkontrolle*
 - *Positive Bewertung und Anwendung der Tricks und Hilfen*
 - * *In der Atemtherapie erlernte Übungen und Tricks*
 - * *Handventilator*
 - * *Mantra*
 - * *Informationsheft*
 - * *CD*
- *Nutzen durch Information und Bewusstseinsbildung*
 - *Nutzen durch Einholen einer zweiten Meinung*
 - *Nutzen durch Maßnahmen der Palliative Care*
 - * *Verständnisvolles und einfühlsames Gespräch, Ansprechpartner*
 - * *Perspektive und Anlaufstelle für Zukunft*
 - * *Patientenverfügung*

- *Eher kein Nutzen bzw. anderweitiger Nutzen*

Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente

- *Atemnot-Ambulanz nicht nötig*
- *Atemnot-Ambulanz als Weiterempfehlung für andere Patient(inn)en*
 - *Ja*
 - *Nein*
- *Verbesserungsvorschläge*
 - *Herstellung von Kontakt zu Lungensportgruppe*
 - *Psychologe erwünscht*
 - *Intensivere Betreuung*
 - *Ermöglichung von Austausch mit anderen Betroffenen*
 - *Abschreckung durch Wortwahl „palliativ“*
- *Atemnot-Ambulanz ohne Studie*
 - *Gleichwertige Wahrnehmung*
 - *Womöglich schlechtere Wahrnehmung*

Ergebnisdarstellung anhand der Kategorien

Initiative zur Inanspruchnahme der Behandlung

Bei dieser Kategorie wurden die verschiedenen Wege beschrieben, wie Patienten und Patientinnen zur Atemnot-Ambulanz kamen. Die Intention war, herauszufinden, ob die Teilnehmenden durch Werbung, Selbsthilfegruppe etc. *selbst aktiv* wurden, oder ob sie von Familienangehörigen, Freunden oder dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin *geschickt* wurden.

Ein Teil der Patienten und Patientinnen hat sich selbst bei der Atemnot-Ambulanz gemeldet, nachdem sie Informationen aus Zeitungen oder von der Selbsthilfegruppe erhalten hatten. Ein anderer Teil der Patienten und Patientinnen wurde von Freunden, Familienangehörigen oder Ärzten bzw. Ärztinnen geschickt. Somit gehörte etwa die Hälfte der Patienten und Patientinnen zu den Selbstanmeldern, die andere Hälfte zu den Personen, die geschickt wurden.

Das Urteil über die Ambulanz fiel bei den Patienten und Patientinnen mit Eigeninitiative besser aus, als bei den übrigen Befragten. Zudem ließ sich festzustellen, dass sich, mit einer Ausnahme, alle Patienten und Patientinnen, welche angaben, durch besseres Symptommanagement zu profitieren, auch initial selbst angemeldet hatten.

Leidensdruck mit Atemnot

Der individuelle Leidensdruck ist sehr subjektiv. Gerade deswegen ist es wichtig, diese Kategorie qualitativ zu untersuchen und Hinweise auf die Ausprägung zu erhalten. In den Interviews wurde versucht, anhand der Antworten die *Empfundene Symptombelastung im Alltag* herauszufinden und in die Unterkategorien *Stark* und *Weniger stark* einzuordnen, da die Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz zumindest einen gewissen Leidensdruck bzw. eine Unzufriedenheit mit der derzeitigen Situation voraussetzt. Ebenso wurde die *Psychische Komponente* eruiert, um die Rolle der Angst bei der Entstehung der Atemnot zu verstehen.

Anhand einiger Aussagen ließ sich die Stärke der Symptombelastung im Alltag erahnen.

»Manchmal komme ich, steige ich aus der Trambahn oder Bus aus und gehe über die Straße und dann reicht es schon. So ging es mir gestern Abend.«

Frau K. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

Angehörige Frau L. (Ehemann, 75 Jahre, mit PAH), beschreibt eine sehr deutliche Symptombelastung bei ihrem Mann:

»Das ist also teilweise ganz schlimm. Da hat er so Atemnotattacken und die dauern dann meistens über 24 Stunden, bis er sich wieder bisschen erholt.«

Ein weiterer Einflussfaktor ist eine *zumindest teilweise vorhandene psychische Komponente* bei der Atemnot. Anhand der Interviews zeigte sich, dass speziell die Patienten und Patientinnen, die über Angstzustände berichteten, von der Ambulanz profitieren konnten. Was genau für die Angstreduktion ursächlich ist, ist schwierig auszumachen. Die psychologische Wirkung der Gespräche wurde von einigen Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen erwähnt.

»Und seit er aber an der Studie teilnimmt, hat er keine einzige (Atemnotattacke) mehr gehabt. Und das ist also meiner Meinung nach auch viel die Psyche, die wird in dieser Ambulanz also SEHR GUT gestärkt.«

Angehörige Frau L. (s. o.)

Bisherige medizinische Versorgung

In diese Oberkategorie wurden alle Aussagen über die bisherige medizinische Versorgung außerhalb der Atemnot-Ambulanz eingeordnet. Erfasst wurden das objektiv vor-

handene Versorgungsspektrum ebenso, wie die subjektiv empfundene Versorgungsqualität. Differenziert wurde zwischen einer explizit erwähnten, zufriedenstellenden medizinischen Versorgung und ebenfalls explizit erwähnten Mängeln, die nochmals in Unterkategorien eingeteilt wurden.

Die erste Unterkategorie *Fehlendes Wissen um die Erkrankung bzw. um das Symptom Atemnot* umfasst fehlende Kenntnisse von allen Dienstleistern des Gesundheitssystems zu Erkrankungen, welche Atemnot verursachen und zur Bekämpfung des Symptoms Atemnot.

Die zweite Unterkategorie vereint Aussagen zur *Fehlenden Empathie*. Darin wurden alle Aussagen zum Gesundheitssystem eingeordnet, in der die Patienten und Patientinnen einen Zeitmangel des medizinischen Personals beklagen und beschreiben, dass sie sich mit ihrer Erkrankung alleine gelassen fühlen.

Die Mehrheit der Befragten äußerte Mängel bei der *bisherigen medizinischen Versorgung*. Beklagt wurde vor allem eine *Fehlende Empathie* der Ärzte und Ärztinnen. Obwohl angesichts der zumeist schweren Diagnosen genügend Bedarf bestanden hätte, wurde den Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen oft nicht ausreichend Gelegenheit geboten, über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen.

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom) erzählte von einem unschönen Telefonat mit ihrem Arzt:

»Dann habe ich ihn angerufen, habe gesagt: ›Herr Doktor, was soll ich jetzt machen? Ich habe einen Lungentumor. Soll ich mich operieren lassen, Bestrahlungen?‹ Wollte mich überreden, sagt er: ›Sofort operieren. Und wenn Sie das nicht wollen, dann gehen Sie in die Stadt, kaufen Sie sich einen Revolver und erschießen sich.‹«

Ebenso wurde von den Befragten auch ein *Fehlendes Wissen um die Erkrankung bzw. um das Symptom Atemnot* bemängelt. Viele Ärzte und Ärztinnen hätten keinen Rat gewusst oder die Problematik der Patienten und Patientinnen nicht ernst genommen:

»Naja, da gab es die abenteuerlichsten Aussagen von manchen Ärzten. ... Ich war bei einem Pneumologen, dann habe ich gesagt: ›Wie ist das eigentlich so mit Atemtherapie oder so was? Kann man da nix machen?‹ ›Ach, bei Ihnen‹, hat er gesagt, ›da ist sowieso nicht viel zu sehen.‹ Und ich hatte damals schon Atemnot!«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

Ein kleinerer Teil der Befragten äußerte sich zufrieden über die *Bisherige medizinische Versorgung*. Manche Befragte gaben an, sich bei ihren Ärzten und Ärztinnen in gu-

ten Händen zu fühlen und bisher nichts vermisst zu haben. Einige wenige Patienten und Patientinnen hatten sogar schon vor der Ambulanz-Teilnahme eine Atemtherapie besucht, sodass ihnen bereits Bestandteile des Ambulanzangebotes bekannt waren.

Erwartungen an die Behandlung

Diese Oberkategorie umfasst sowohl eine *Diagnosestellung* und *Neugierde*, als auch *Weichen für eine bessere Versorgung*. Von den Befragten beschriebene *Unerfüllte Erwartungen* wurden ebenfalls dieser Oberkategorie zugeordnet. Ebenso fallen unter diese Oberkategorie auch Aussagen, die ein richtiges oder *Falsches Verständnis der Ambulanz* erkennen lassen.

Patienten, Patientinnen und Angehörige hatten teilweise völlig unterschiedliche Vorstellungen von der Atemnot-Ambulanz. Nur ein Teil der Patienten und Patientinnen erwartete sich von der Teilnahme bezüglich des Symptoms Atemnot tatsächlich eine *Verbesserung des Umgangs im Sinne der Ambulanz*, also eine Verbesserung im Umgang mit der Atemnot durch Selbstmanagement.

I⁹: »Und was haben Sie sich davon versprochen?«

B: »Ja, sagen wir mal, versprochen habe ich mir das, mehr Aufklärung oder was ich selbst tun kann und dass es mir besser geht, ob mit Atmen oder was auch immer. Ich bin da offen hingegangen und habe mir gedacht, jetzt schau ich mir das mal an, was da passiert in der Atemtechnik.«

Herr E. (70 Jahre, COPD)

»Wir haben ja, in so einer Notlage haben wir gedacht, ... die wissen Bescheid, wenn die so eine Studie machen, ... was an Möglichkeiten ist, was man machen kann, weil wir einfach mit unserem Latein einfach am Ende waren.«

Angehörige Frau T. (Ehemann, 70 Jahre, mit COPD)

Einige Patienten und Patientinnen und vor allem ratlose und besorgte Angehörige erhofften sich durch die Teilnahme in erster Linie *Weichen für eine bessere Versorgung* und eine Anbindung an die Spezialisten der Uniklinik.

⁹Hier und im Folgenden werden bei Einzelinterviews die Abkürzungen „I“ für „Interviewer“ und „B“ für „Betroffene(r)“ verwendet. Bei Interviews mit Betroffenen und Angehörigen werden zur Kennzeichnung der Zugehörigkeit der jeweiligen Aussagen die Buchstaben „B“ für „Betroffene(r)“ und „A“ für „Angehörige(r)“ benutzt.

»Also ganz ehrlich, ich habe einfach nur gedacht, es kann nicht schaden, das klingt so blöd, wenn ich bekannt bin. ... Und wenn ich noch mehr Ärzte kenne ... ja und ich dachte einfach, es kann nur, es kann nur Vorteile bringen. Also mehr habe ich eigentlich nicht drüber nachgedacht.«

Frau K. (55 Jahre, PAH)

Obwohl für die Teilnahme an der Ambulanz eine vorherige fachärztliche Abklärung des Symptoms Atemnot zwingende Voraussetzung ist, war bei anderen Teilnehmenden wiederum die vordergründige Intention vorhanden, eine Diagnose zu erhalten.

I: »Und was haben Sie sich dann von der Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz versprochen?«

B: »Dass die dem auf den Grund gehen, was ich jetzt eigentlich habe. Habe ich jetzt Asthma? Habe ich jetzt COPD? Was, was ich eigentlich habe, das wollte ich wissen und ob es eventuell heilbar ist, weil es hieß, das ist nicht mehr heilbar...«

Frau T. (75 Jahre, COPD)

Ein kleiner Teil der Befragten gab an, einfach neugierig gewesen zu sein und keine Erwartungen an die Ambulanz gestellt zu haben.

Wenige Befragte hatten ganz konkrete Hoffnungen und Erwartungen an die Ambulanz, die letztendlich aber unerfüllt blieben. Dem lag zumeist ein falsches Verständnis der Atemnot-Ambulanz zugrunde. So wurde die Ambulanz beispielsweise als „Notfallambulanz“ missverstanden:

»Also es hört sich ja gut an Atemnot-Ambulanz. Gerade wenn man an Atemnot leidet, da denkt man ja, wenn akut was ist, kann ich da hinfahren und dann helfen die mir, nicht? ... SO WAS, ja, das hätte ich eigentlich gehofft...«

Angehörige Frau F. (Ehemann, 75 Jahre, mit Lungenkarzinom)

Oftmals reagierten Patienten und Patientinnen oder Angehörige primär enttäuscht, wenn sich die Ambulanz als etwas anderes herausstellte, als sie sich vorgestellt hatten. Dennoch konnten die meisten Teilnehmenden für sich trotzdem einen Nutzen aus der Teilnahme ziehen, sodass die Bewertung der Ambulanz am Schluss positiv ausfiel.

Einstellung zur Erkrankung

Bei dieser Oberkategorie wurde zunächst zwischen einer *Positiven Äußerung* und einer *Negativen Äußerung* unterschieden. Als *Positive Äußerung* wurde kodiert, wenn die

Aussagen eine *Zufriedenheit trotz Erkrankung* erkennen ließen oder wenn die Befragten deutlich machten, dass sie selbst oder ihre Angehörige die Erkrankung für sich akzeptiert haben. Eine *Negative Äußerung* umfasste *Unzufriedenheit* sowie eine *Weigerung, die Krankheit gänzlich zu akzeptieren*.

In den Interviews fiel auf, dass die Patienten und Patientinnen zum Teil sehr unterschiedlich gegenüber ihrer Erkrankung eingestellt waren. Zum einen gab es *positive Äußerungen* bezüglich der Erkrankung, durch die eine *Zufriedenheit trotz Erkrankung* oder eine *Akzeptanz der Erkrankung* deutlich wurden.

»Aber was ich nicht bin und da bin ich auch dankbar, ich bin nie depressiv, bin sogar dankbar, ja, dass ich nach all meinen Krankheiten überhaupt so all die Jahre noch leben durfte. ... Aber ich würde schon noch bisschen gern, paar Jährchen hätte ich schon noch gern.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

Zum anderen äußerten sich einige Befragte auch negativ, konnten die Erkrankung nicht akzeptieren oder waren unzufrieden mit der Situation. Beispielsweise fiel die Zukunftsperspektive eines Patienten so negativ aus, dass er gar nicht im Stande war, sich tatsächlich auf mögliche Hilfestellungen einzulassen:

»Und zwar, dass das nicht auf unbeschränkte Zeit so weitergeht mit mir, da bin ich mir sicher. ... Weil auch bei diesem Gespräch muss ich sagen, es ist zwar sehr nützlich, aber mit Sicherheit kann mir halt im Endeffekt praktisch nicht geholfen werden.«

Herr M. (70 Jahre, kardiale Amyloidose)

Selbstmanagement-Kompetenz

Die Oberkategorie ***Selbstmanagement-Kompetenz*** umfasst zum einen Verhaltensweisen der Patienten und Patientinnen im Alltag, die einzeln für sich betrachtet Indizien eines guten Selbstmanagements darstellen. Dazu zählt die *Aktive Suche nach Hilfen*, worunter zum Beispiel das aktive Bemühen um mit der Krankheit vertraute Fachärzte und Fachärztinnen oder das selbstständige Anfordern von Informationsmaterial zur Erkrankung einzuordnen sind. Ebenso spricht ein *Selbstständiges Durchführen von Atemübungen* für ein gutes Selbstmanagement. Auch die *Anwendung von bereits bekannten Tricks im Umgang mit Atemnot* kennzeichnet ein gutes Selbstmanagement. Wichtig ist bei dieser Unterkategorie, dass hierzu nur Tricks im Umgang mit Atemnot zählen, die bereits vor Besuch der Atemnot-Ambulanz bekannt waren. Alle Hilfestellungen, deren

Kenntnis erst in der Atemnot-Ambulanz erworben wurde, werden unter **Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz** kodiert. Schilderungen von *Körperlicher Aktivität im Alltag* wurden ebenso zu den *Positiven Eigenschaften* eines guten Selbstmanagements gerechnet. Die Unterkategorie *Körperliche Aktivität im Alltag* beinhaltet regelmäßige sportliche Aktivität, die der allgemeinen Fitness und nicht speziell der Verbesserung der Atmung dient.

Zum anderen beinhaltet die Oberkategorie **Selbstmanagement-Kompetenz** als kennzeichnende *Positive Eigenschaften* noch die *Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen oder Lungensportgruppen* und eine erfolgreiche *Selbstständige Rauchentwöhnung*.

Außerdem umfasst die Oberkategorie auch Beispiele, die *Schwierigkeiten beim Selbstmanagement* veranschaulichen. Darunter zu verstehen sind Situationen, in denen der Umgang mit der Erkrankung schwerfällt oder misslingt. Erfolgt *Keine Umsetzung der Therapieempfehlungen*, oder werden beispielsweise Medikamente und wichtige Therapieansätze verweigert, so wird dies auch als Indiz für mangelhaftes Selbstmanagement gewertet.

Inwieweit ein Ambulanz-Teilnehmer oder eine Ambulanz-Teilnehmerin die Hilfestellungen der Ambulanz annehmen und umsetzen kann, hängt davon ab, wie stark die Fähigkeit zum **Selbstmanagement** ausgeprägt ist.

Einige Befragte berichteten von sich aus über das *Selbstständige Durchführen der Atemübungen*.

»Ich inhaliere jeden Tag, dann habe ich so einen Luftschnapper, wo man so reinblasen muss, das mache ich auch jeden Tag. Ich lege mir ein Gewicht immer drauf, dass alles entbläht wird, was ich eben vom Herrn W. alles gelernt habe.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

»Der Tagesablauf ist halt so, morgens stehe ich auf und versuche eigentlich immer das erste Mal gleich in der Morgentoilette meine Übungen zu machen und abzuhusten. Und dann versuche ich noch mal vor dem Frühstück noch zu inhalieren. ... Und dann abends vorm Schlafengehen versuche ich auch noch mal zu inhalieren, ja.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

»Die Physiotherapeutin ist halt nicht so spezialisiert ... und da habe ich ihr alles erklärt ... habe gesagt, was wir da machen und das haben wir dann übernommen.«

Frau R. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

Alle drei Patientinnen, deren Zitate zum eigenständigen Durchführen der Atemübungen aufgeführt wurden, profitierten nach eigenen Angaben durch eine bessere Symptomkontrolle.

Zum Teil wurde in den Interviews jedoch auch über *Schwierigkeiten beim Selbstmanagement* berichtet, speziell, wenn es um das konsequente Ausführen der Übungen geht.

»Ob es besser geht oder nicht besser geht, das hätte vorausgesetzt, dass man jetzt regelmäßig zum Beispiel die Übungen macht, die in dieser Physiotherapiepraxis ... angeboten wurden. Die habe ich dann aber DOCH nicht gemacht, die habe ich am Anfang ganz eifrig gemacht. ... aber das verläuft immer doch im Sande.«

Frau T. (75 Jahre, COPD)

»Ja, ich müsste diesen Lungensport wieder machen und das möglichst bald, aber ich habe Angst vor dem Lungensport, der ist anstrengend, weil die LAUFEN, ich kann nicht so laufen, nicht?«

Frau M. (75 Jahre, COPD)

Anhand dieser Zitate lässt sich zeigen, dass sich die Patienten und Patientinnen zwar der Bedeutung der Übungen bewusst sind, jedoch an deren regelmäßiger Umsetzung scheitern. Beide Patientinnen konnten letztendlich durch die Ambulanz kein besseres Symptommanagement erzielen.

Scheitern die Betroffenen an der *Umsetzung der Therapieempfehlungen*, kann dies als Indiz für ein mangelhaftes Selbstmanagement gewertet werden.

Generell ließen sich in den Interviews zudem weitere Eigenschaften herausarbeiten, welche indirekt für gutes Selbstmanagement sprechen. Je mehr solcher gesundheitsbewusster Eigenschaften die Betroffenen aufweisen, desto wahrscheinlicher werden sie auch die Fähigkeit und Disziplin besitzen, das in der Ambulanz Gelernte umzusetzen und gewinnbringend für ihre Belange zu nutzen. Letztendlich werden sie auf diese Weise auch eher das Ziel erreichen, ihre Atemnot besser zu kontrollieren. Eine positive Eigenschaft, welche bei vielen Patienten und Patientinnen deutlich zum Vorschein kam, war die *Aktive Suche nach Hilfen*, also beispielsweise nach Spezialisten oder Infomaterial für ihre Erkrankung.

Die *Anwendung von bereits bekannten Tricks im Umgang mit Atemnot* zeichnet ebenso ein gutes Selbstmanagement aus. Teilweise war der Großteil der in der Ambulanz vermittelten Tricks jedoch bereits bekannt, sodass dadurch keine Symptombesserung erreicht werden konnte. Wird über regelmäßige körperliche Aktivität im Alltag berichtet, liegt ebenfalls eine höhere Wahrscheinlichkeit für gutes Selbstmanagement vor.

»Ich gehe also selten runter an die Geräte, aber mein Mann macht halt mit leichten Gewichten unten und so. Und da kriegt man ja auch Anleitung und dann hat er meistens auch seinen kleinen Sauerstoff dabei, die Flasche. Und ist wunderbar.«

Angehörige Frau L. (Ehemann, 75 Jahre, mit PAH)

Ebenso beläuft es sich bei einer positiven *Mitgliedschaft in Selbsthilfe- oder Lungensportgruppen* oder nach einer erfolgreichen *Selbstständigen Rauchentwöhnung*.

»Das war dann irgendwie so ein Tief, wo ich gesagt habe, wenn ich jetzt da wieder rauskomme, höre ich zu rauchen auf, dann rauche ich nicht mehr. ... Und dann habe ich auch nicht mehr geraucht.«

Frau A. (60 Jahre, COPD).

Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz

Zur Oberkategorie ***Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz*** zählen die drei Unterkategorien *Nutzen durch bessere Symptomkontrolle*, *Nutzen durch Information und Bewusstseinsbildung*, und *Eher kein Nutzen bzw. anderweitiger Nutzen*. Aus den Äußerungen der Befragten ergab sich kein Anhaltspunkt für eine negative Wirkung der Atemnot-Ambulanz, sodass lediglich nach einem vorhandenen oder nicht vorhandenen Nutzen kodiert wurde.

Ein von der Ambulanz hauptsächlich intendierter *Nutzen durch bessere Symptomkontrolle* lässt sich weiter differenzieren in die *Positive Bewertung und Anwendung der Tricks und Hilfen*, wie *In der Atemtherapie erlernte Übungen und Tricks*, oder die positive Bewertung des *Handventilators*, des *Mantras*, des *Informationsheftes* oder der *CD*. Insgesamt lassen sich unter *Nutzen durch bessere Symptomkontrolle* alle Antworten zusammenfassen, welche ein besseres Zurechtkommen im Alltag und einen geringeren Leidensdruck durch das Symptom Atemnot beschreiben.

Ein *Nutzen durch Information und Bewusstseinsbildung* umfasst jede Art von Nutzen, den die Befragten aus dem Ambulanz-Besuch ziehen konnten und der sich nicht in einer besseren Symptomkontrolle äußert. Diese Art von Nutzen äußert sich somit eher in einer Verbesserung der psychischen Krankheitsbewältigung. Dazu zählen der *Nutzen durch Einholen einer zweiten Meinung* und ein *Nutzen durch Maßnahmen der Palliative Care*. Letztgenannter lässt sich genauer aufteilen in *Profitieren durch Verständnisvolles und einfühlsames Gespräch*, *Ansprechpartner*, *Perspektive und Anlaufstelle für Zukunft* und eine als hilfreich und nützlich bewertete Thematisierung der *Patientenverfügung*. Unter *Eher kein Nutzen bzw. anderweitiger Nutzen* wurden alle Aussagen kodiert, die

einen Nutzen verneinten. Ebenso wurden dieser Unterkategorie Bemerkungen zugeordnet, die einen durch die Atemnot-Ambulanz gewonnenen Vorteil beschreiben, der mit der ursprünglichen die Atemnot verursachenden Grunderkrankung in keinem Zusammenhang steht.

In den vorliegenden Interviews hat sich gezeigt, dass bei der positiven Bewertung der Ambulanz neben einer effizienten Symptomkontrolle vor allem das Gespräch mit dem Palliativmediziner bzw. der Palliativmedizinerin einen hohen Stellenwert hat und den Umgang mit einer fortgeschrittenen Erkrankung verändern kann. Viele Befragte, darunter auch einige Angehörige, geben an, durch das *verständnisvolle und einfühlsame Gespräch und den Ansprechpartner* eine positive Veränderung ihrer psychischen Befindlichkeit feststellen zu können. Als besonders positiv wird daran empfunden, einen kompetenten und mit dem Symptom vertrauten Gesprächspartner vor sich zu haben.

I: »Jetzt von dieser Ambulanz, WAS konnten Sie da mitnehmen oder was hat Ihnen da am meisten gebracht?«

B: »Dass ich mal wieder mit jemanden sprechen konnte. Also speziell mit der Frau Dr. P., das war ein tolles Gespräch. ... Nein, einfach mit wem sprechen, der sich gut auskennt.«

Herr H. (60 Jahre, Lungenfibrose)

Sehr schätzen die Befragten auch die durch das Gespräch gegebene Möglichkeit, ohne den im Gesundheitssystem sonst üblichen Zeitdruck, Sorgen und Probleme ansprechen zu können, die sonst immer unausgesprochen bleiben.

»Die haben sich eben die Zeit genommen. ... Das war der Unterschied.... Ja, ist eine ganz andere Atmosphäre..«

Frau R. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

Erleichterung und Zuversicht verschafft vielen Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen ebenfalls die *Perspektive und Anlaufstelle für die Zukunft*, die sie durch das Gespräch erhalten. Vielen ist bewusst, dass sich die Erkrankung in unbestimmter Zeit verschlechtern und womöglich auch zum Tode führen wird.

»Wer weiß, wie lange noch? Es klingt immer so blöd, aber ich sage auch immer zu meinen Freunden, seit ich halt mit diesem Thema in Berührung gekommen bin, ist es für mich halt was, was dazu gehört...«

Frau K. (55 Jahre, PAH)

Für die meisten Befragten war die Atemnot-Ambulanz der erste Kontakt zur Palliativ-

medizin. Die dadurch gewonnene Anlaufstelle für die Zukunft erleichtert den Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen den Umgang mit der Erkrankung und gibt ihnen ein Gefühl von Sicherheit.

F: »Also ich finde, die Frau Dr. K. hat auch die Angst vor der Zukunft, wenn es schlechter wird, genommen, mir zumindestens.«

B: »Ja, ja, sie hat ja auch gesagt: ›Sie können jederzeit vorbeikommen, ich gebe Ihnen meine Nummer‹ ... Ja, es kümmert sich wer, ja.«

Ehepaar H. (Herr H. leidet mit 60 Jahren an einer Lungenfibrose)

»Ja und man hat das Gefühl, wenn so eine Atemnot-Ambulanz ist, da ist, also auch die Frau Dr. W. sagte eben: ›Wenn akut was ist, kommen Sie rein, egal zu welcher Tages- und Nachtzeit.‹ Das gibt einem schon das Gefühl der Sicherheit, nicht?«

Angehörige Frau F. (Ehemann, 75 Jahre, mit Lungenkarzinom)

Als sehr positiv hervorgehoben wurde in einigen Interviews speziell die Thematisierung der *Patientenverfügung*, die ebenso zu den *Maßnahmen der Palliative Care* zählt.

»Naja, also einfach dieses Zugewandte. Und dann fand ich, es war einfach sachlich. Man hatte nicht das Gefühl, da wird irgendwas beschwichtigt. Die Sachen werden genannt, aber einfach auch mit einer Perspektive. Zum Beispiel, wenn jetzt Angstzustände, wenn diese Krankheit fortgeschritten ist, dass man mit Opium dann dieses Angstgefühl mildern kann. Also einfach auch so Perspektiven ... dass man da noch eine differenzierte Patientenverfügung macht, was jetzt ihn speziell auch angeht... das mindert dieses Gefühl der Hilflosigkeit und man kann sich irgendwie auch drauf einstellen. Das hat nicht dieses... Ungewisse.«

Angehörige Frau T. (Ehemann, 70 Jahre mit COPD)

Abgesehen von dem soeben erläuterten *Nutzen durch Maßnahmen der Palliative Care* ließ sich in den Interviews auch ein *Nutzen durch Einholen einer zweiten Meinung* erkennen.

»Einfach eine zweite Meinung und zwar von kompetenter Stelle. Und das hat ihr sicher einiges gegeben.«

Angehöriger Herr M. (Ehefrau, 75 Jahre, mit COPD)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich durch Information und Bewusstseinsbildung, also sowohl durch Maßnahmen der Palliative Care als auch durch das Einholen

einer Zweitmeinung, vor allem die psychische Krankheitsbewältigung bei Ambulanz-Teilnehmern und -Teilnehmerinnen verändert hat. Auch wenn der Umgang mit dem Symptom Atemnot teilweise keine Veränderung erfahren hat, so berichteten die Patienten, Patientinnen und Angehörigen doch über eine Verbesserung der psychischen Befindlichkeit im Bezug auf die zugrunde liegende Erkrankung und deren potentielle Konsequenzen.

Als ausgesprochen hilfreich und ausschließlich positiv wurden von nahezu allen Befragten die *In der Atemtherapie erlernten Übungen und Tricks* hervorgehoben. Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen erlebten die Atemtherapie überhaupt als die hilfreichste Komponente der Ambulanz. Durch die Atemtherapie konnte bei einigen Betroffenen sogar eine wirkliche Besserung der Symptomkontrolle in Phasen von akuter Atemnot erreicht werden:

»Ich wurde dann an eine Atemtherapeutin verwiesen und die hat mir eigentlich sehr viel geholfen, die hat mir auch viele Tricks gezeigt und Atemübungen. Und da gehe ich auch jetzt weiterhin hin. Also die hat mir schon sehr geholfen, es waren zwischendrin immer mal wieder so Notsituationen, aber aufgrund des Erlernten habe ich das wieder ganz gut in den Griff bekommen.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

»Ja, aber ich kann mir schon selber helfen, wie gesagt, mit der Atemtherapie. Und da bin ich auch SEHR, SEHR dankbar, weil das hat mir schon viel gebracht, und zwar wie ich richtig atmen muss, ich komme die Treppen viel besser rauf. Also es hat mir bis jetzt sehr viel gebracht, die Atemtherapie.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen berichten, dass sie die Übungen im Alltag weiter praktizieren. Frau R. hat daraufhin rasch eine Verbesserung ihrer Symptomkontrolle erreicht.

»Nachdem ich da ... war, dann ist es eigentlich verhältnismäßig schnell gegangen, weil da hat man ja dann täglich geübt. Ich habe das dann ja auch täglich daheim gemacht... Ganz intensiv, wirklich intensiv.... Na, also ich muss sagen, für mich war es, für uns alle war es eigentlich ein großer Gewinn, für uns alle.«

Frau R. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

»Also die sind echt der Hammer. Ich habe wirklich Übungen gezeigt gekriegt, die hat mir vorher noch keiner gezeigt. Und die tun richtig gut! Also das mache ich auch regelmäßig und das ist wirklich. Also das war, das war ein ganz großes, ja, Plus letztendlich, ja.«

Frau K. (55 Jahre, PAH)

Der Handventilator

Auch wenn die kühle Luft nicht jeden Patienten und jede Patientin überzeugen konnte, so wurde der *Handventilator* doch von einigen als hilfreich beschrieben.

»Der Ventilator ist wirklich gut. Das hätte ich nicht geglaubt, dass der so hilfreich ist. Da hast du einfach das Gefühl, jetzt kriegst du auf einmal viel Sauerstoff. Und wo kommt der her? Das ist, der strahlt so her und das ist sehr gut.«

Herr E. (65 Jahre, COPD)

»Der Handventilator, ... ja, den habe ich fast immer dabei. Mittlerweile habe ich mir einen zweiten angeschafft, weil es war jetzt die Batterie leer. Hilft sehr, hilft sehr.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

»Ja, zum Beispiel dieser kleine Ventilator, der ist ganz gut. Der lenkt ab und der beruhigt, der ist ganz gut.«

Herr H. (60 Jahre, Lungenfibrose)

Entspannung und Achtsamkeit

Um zu entspannen und um zu lernen sich auf die Atmung zu konzentrieren, wird den Patienten in der Ambulanz auch eine Entspannungs-*CD* mitgegeben. Eine Verbesserung der Symptomkontrolle, welche sich auf das Einlegen der *CD* zurückführen lässt, wurde bei keinem der Patienten und Patientinnen erreicht. Dennoch stieß die *CD* bei Betroffenen auf Zustimmung.

»Also hervorragend fand ich diese CD, aber ich habe sie nur einmal gehört, aber ich fand sie wirklich HERVORRAGEND... das hat mich geradezu begeistert, weil ich ja so ewig, lange Jahre Zazen-Atmung gemacht habe. ... Ich habe gedacht, ja, dieses Hilfsmittel habe ich ja schon für mich.«

Frau T. (75 Jahre, COPD)

Das in der Atemnot-Ambulanz ebenfalls ausgeteilte *Informationsheft* mit Erklärungen zum Atemapparat und zur Atemmechanik und das *Mantra* wurden von den Teilnehmern und Teilnehmerinnen ebenfalls für gut befunden. Eine direkte Verbesserung der Symptomkontrolle ließ sich allein dadurch jedoch nicht erzielen.

Vereinzelt haben Befragte berichtet, *Eher keinen Nutzen bzw. einen anderweitigen Nutzen* aus dem Ambulanz-Besuch zu ziehen. Die Befragten beschrieben dann, sie hätten weder durch ein besseres Symptommanagement, noch durch die Palliativmedizin oder die Pneumologie profitiert. Meist gab es jedoch einen anderen, unvermuteten Aspekt der Ambulanz, der die Teilnahme für die Patienten und Patientinnen entlohnte.

»Aber ansonsten, wie gesagt, diese, diese (lachend) Massage war also, die war, die war wunderbar! Die hat mir wirklich gut geholfen, die hat mir irgendwie auch so einen Teil Atem zurückgegeben. ... Ja, für mich, ja, mein Erfolgserlebnis bei der ganzen Studie, wenn ich das so sagen darf, ja.«

Frau S. (70 Jahre, COPD)

»Man schafft Verbindungen. Das ist ja auch hier schön, nicht? Also ich bin in jeder Kartei hier, mich kennt hier jeder und das ist natürlich auch nicht verkehrt.«

Herr R. (75 Jahre, Herzinsuffizienz)

Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente

Diese Oberkategorie beinhaltet sowohl die Antwort auf die Frage, ob die Interviewten aufgrund ihrer Erfahrungen die Ambulanz für andere Betroffene *weiterempfehlen* würden, als auch *Verbesserungsvorschläge* für die Gestaltung der zukünftigen Ambulanz, auf die im späteren Teil eingegangen wird. Zudem erfasst die Oberkategorie ***Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente*** alle Aussagen zur *Wahrnehmung der Atemnot-Ambulanz ohne Studie*. Insbesondere wurde hier die Funktion der Studienkoordinatorin und der Study Nurse betrachtet. Dazu ließen sich die Unterkategorien *Gleichwertige Wahrnehmung* und *Womöglich schlechtere Wahrnehmung* generieren.

In Aussagen zur Ambulanz als mögliche neue, fest etablierte Versorgungskomponente in München ließ sich das jeweilige Fazit der Befragten herauslesen. Es war zu erkennen, dass die ***Bisherige medizinische Versorgung*** vermutlich eine Rolle spielt, wenn es um die Frage geht, wie die ***Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente*** wahrgenommen wird. Beispielsweise befand ein Patient seine medizinische Versorgung als so gut, dass er für die feste Installation der Atemnot-Ambulanz in München keine

Notwendigkeit sah. Alle anderen Befragten gaben jedoch an, eine derartige Institution in München zu befürworten. Die überwiegende Mehrheit der Befragten würde die Ambulanz auch an andere Patienten und Patientinnen weiterempfehlen. Kein Befragter äußerte von sich aus, die Atemnot-Ambulanz nicht weiterempfehlen zu können.

Eine interessante Betrachtung ist die Wahrnehmung der *Atemnot-Ambulanz ohne Studie*. Schon während der ersten Interviews zeigte sich, dass es den Befragten sehr schwer fiel, zwischen den Komponenten der Atemnot-Ambulanz und den Komponenten der Studie zu unterscheiden. Vielen Teilnehmern und Teilnehmerinnen war zum Beispiel nicht bewusst, dass die Hausbesuche der Study Nurse nur dem Erkenntnisgewinn der Studie dienten. Ebenso wurden die Telefonanrufe der Studienkoordinatorin, die eigentlich lediglich eine Termineinhaltung gemäß Studienprotokoll zum Ziel hatten, als Bestandteil der Ambulanz gewertet. Die Patienten und Patientinnen schätzten sehr, wenn sich die Studienkoordinatorin oder die Study Nurse nach dem aktuellen Befinden erkundigten und empfanden den regelmäßigen Kontakt als Bereicherung.

»Ja, das ist schon wichtig, dass wer da ist. ... Auf jeden Fall. Nein, nein, ohne die würde ich es nicht machen, also. ... Ja, weil (man) halt reden hat können mit denen und die wussten halt auch Bescheid.«

Frau K. (55 Jahre, PAH)

Einige Patienten und Patientinnen empfanden den regelmäßigen Austausch zudem als Motivation im aktiven Umgang mit ihrer Erkrankung:

»Also ich fand das schon immer toll, dass ich auch Kontakt zu denen hatte, weil irgendwie ist das auch Motivation. Das hat mir gezeigt, toll, da sind welche dran interessiert, dass ich wieder schnaufen kann wie ein altes Walross.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

Beispielsweise erkannte eine Angehörige zwar, dass die quantitativen Interviews durch die Study Nurse Teil der Studie sind, schrieb ihnen jedoch auch einen gewissen therapeutischen Effekt zu:

»Ich finde diese Interviews auch wichtig, weil ich denke mir, wenn ich jetzt das also so subsumiere, was ich da selber mitbekommen habe als Angehöriger, fand ich das sehr hilfreich, weil es einfach auch Sachinformation ist. Und auch dieses aufmerksam, Selbstaufmerksamkeit, auch einordnen, wo der Partner steht, auch die Sachen, die gefragt wurden. Ich fand das ganz gut mit diesen Abstufungen, dass man, wie man sich einschätzt, weil das ist ja auch eine, also das hat man nicht im Alltagsgespräch.«

Angehörige Frau T. (Ehemann, 70 Jahre, mit COPD)

Eine Patientin fand die Fragen der Interviews ebenfalls nützlich, da sie ihr die Verbesserung ihres Gesundheitszustandes nochmal vor Augen führten:

»Und dann mit den Fragen und so, dann habe ich ja auch gemerkt, aha, am Anfang hat das alles noch negativer ausgesehen, wie ich die Fragen beantwortet habe, es wird positiver. Und so habe ich es ja auch empfunden, nicht? Also man befasst sich ja immer wieder. ... Das wirkt dann wieder aufbauend, weil man reflektiert sich ja wieder selbst. Also nimmt man eigentlich nach so Gesprächen immer wieder was mit.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

Verbesserungsvorschläge

Einige Befragte äußerten *Verbesserungsvorschläge* zur zukünftigen Gestaltung der Atemnot-Ambulanz. Induktiv ließen sich daraus fünf Unterkategorien generieren, welche sich auch in mehreren Interviews wiederfanden.

Fünf Befragte würden sich die *Herstellung eines Kontakts zur Lungensportgruppe* wünschen. Wie sich in den Interviews herausstellte, ist es in München schwierig einen Platz in einer Lungensportgruppe zu erhalten.

»Ja, dass halt wirklich mehr Angebote noch gemacht werden. Also, dass es zum Beispiel jetzt keine Warteliste gibt für eine Lungensportgruppe.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

»Wenn man irgendwelche Gruppen bilden würde, ... dass man die dann betreut, dass man die anleitet und motiviert, dass die was unternehmen, nicht bloß dann rumsitzen, ja, sondern sich auch sportlich betätigen und gegen ihre Krankheit bisschen anwirken und so. Das könnte vielleicht helfen, stelle ich mir vor.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Obwohl bei erkennbarem Bedarf durch die Ambulanz ein Kontakt zum Psychologen veranlasst wurde, hätten sich drei Befragte schon initial eine psychologische Mitbetreuung gewünscht.

B: »Also das ist ganz wichtig. Das ist der beste Punkt bisher, dass Sie vielleicht weitergeben könnten, es wäre schön, wenn man hier einen Ansprechpartner hätte, mit dem man über solche Sachen mal reden kann. Ja.«

I: »Und was meinen Sie, welche Qualifikation müsste dieser Ansprechpartner haben?«

B: »Ja, vielleicht schon eine Psychologin oder so. ... In der Richtung sollte es schon sein, ja.«

Herr R. (75 Jahre, Herzinsuffizienz)

Drei Befragte möchten zu einem *Austausch mit anderen Betroffenen* anregen, den die Ambulanz in Zukunft veranlassen könnte. Die selben Befragten waren auch am Kontakt zu einer Lungensportgruppe interessiert.

»Ja, also vielleicht, vielleicht die Kontakte zu solchen Gruppen oder solche Gruppen initiieren oder vielleicht, am Anfang auch vielleicht mal ein Forum zur Verfügung stellen, dass die Leute, die eben in die Ambulanz kommen, dass die zumindestens mal zusammenkommen, zusammenkommen können.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Zwei Befragte meinten, die Wortwahl „palliativ“ würde von der Atemnot-Ambulanz abschrecken und sollte nochmals überdacht werden.

Eine Patientin hätte sich eine noch *Intensivere Betreuung* gewünscht und gab an, zwischen den Ambulanz-Terminen „in der Luft zu hängen“.

Interaktion der Kategorien

Die Interaktion der einzelnen Kategorien soll an dieser Stelle verdeutlicht werden (siehe Abbildung 4.1): Im Zentrum des Kategoriensystems steht der *Nutzen durch bessere*

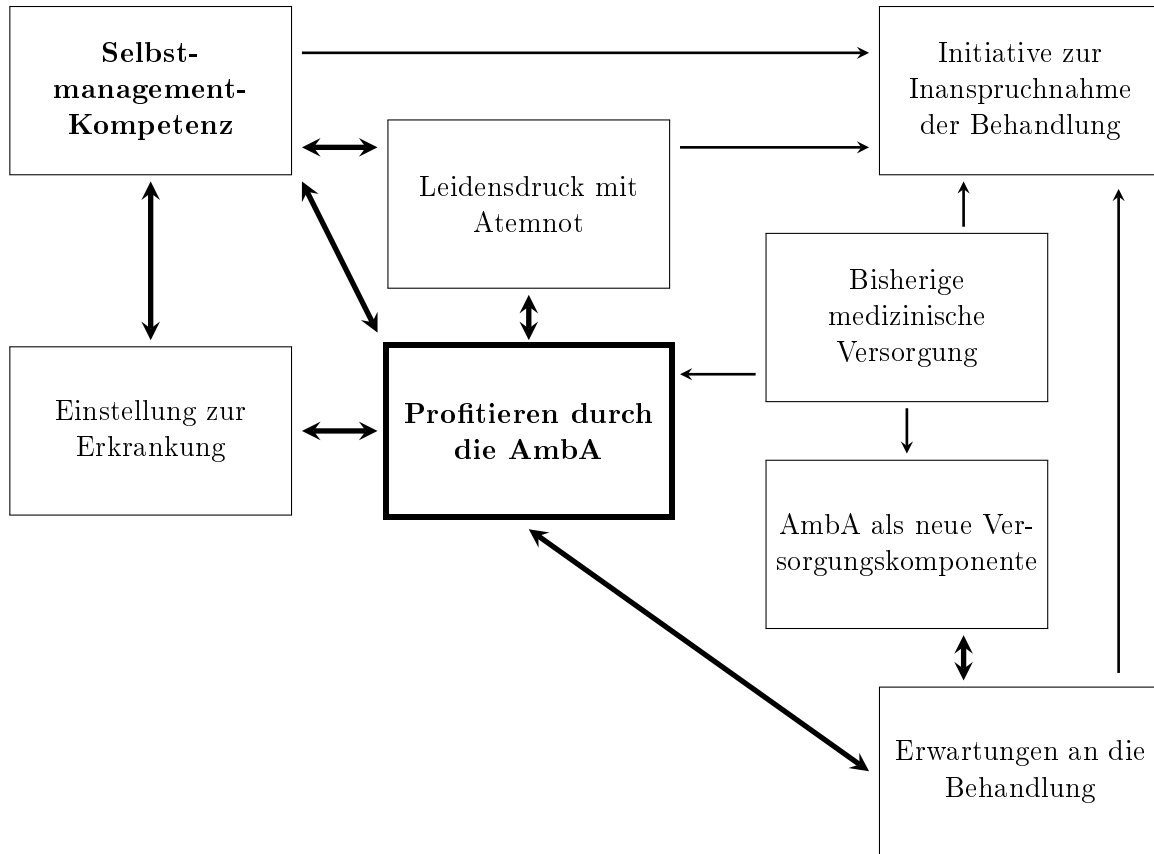


Abbildung 4.1: Interaktionen der einzelnen Oberkategorien

Symptomkontrolle, der mit einer *Positiven Bewertung und Anwendung der Tricks und Hilfen* einhergeht. Der *Nutzen durch bessere Symptomkontrolle* ist eng verknüpft mit einem *Nutzen durch Information und Bewusstseinsbildung* und wird mit diesem zur zentralen Oberkategorie *Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz* vereint.

In Bezug dazu stehen wiederum als mögliche Einflussfaktoren die *Bisherige medizinische Versorgung*, der *Leidensdruck mit Atemnot*, die *Einstellung zur Erkrankung* und die jeweilige *Selbstmanagement-Kompetenz*.

Die *Selbstmanagement-Kompetenz* beeinflusst ihrerseits die *Initiative zur Inanspruchnahme der Behandlung*, welche des Weiteren auch von den *Erwartungen an die Behandlung* abhängt.

Alle genannten Oberkategorien wirken sich wiederum dadurch indirekt auf Aussagen zur *Atemnot-Ambulanz als neue Versorgungskomponente* aus.

4.3 Beschreibung von Einflussfaktoren anhand einer Typisierung

In der vorliegenden Studie wurden bisher die Erlebnisse und Sichtweisen der Patienten und Patientinnen anhand des Kategoriensystems beschrieben. Nun soll unter Zuhilfenahme einer Typisierung dargestellt werden, wie die Ergebnisse der Inhaltsanalyse zusammenhängen.

Zentrales Element ist auch hierbei die Kernkategorie ***Profitieren durch die Atemnot-Ambulanz***: Während sich durch eine *bessere Symptomkontrolle* der Leidensdruck mit dem Symptom Atemnot reduzieren lässt, führt *Information und Bewusstseinsbildung* eher zu einer Verbesserung der psychischen Krankheitsbewältigung. Diese Unterkategorien sollen nun der Typisierung zugrunde gelegt werden. Da die Typisierung ebenfalls die Sinnzusammenhänge berücksichtigt, können auf diese Weise Faktoren und Patientencharakteristika herausgestellt werden, welche möglicherweise die Wirkung der Atemnot-Ambulanz beeinflussen.

In Betrachtung der soeben beschriebenen Unterkategorien konnten drei Gruppen gebildet werden. Aufgrund weiterer Charakteristika ließ sich eine zusätzliche, vierte Gruppe differenzieren.

So ließen sich von 24 Ambulanz-Patienten und -Patientinnen¹⁰ sieben Betroffene anhand ihrer Aussagen und Charakteristika der Gruppe der „Profiteure“ zuordnen, die durch die Atemnot-Ambulanz vor allem ein verbessertes Symptommanagement erlernt haben, jedoch auch durch eine verbesserte psychische Krankheitsbewältigung profitieren konnten.

Sieben Teilnehmern und Teilnehmerinnen wurde die Bezeichnung „Profiteure im erweiterten Sinn“ gegeben. Sie konnten durch die Atemnot-Ambulanz zwar keine Verbesserung im Symptommanagement erreichen, jedoch hat sich deren psychische Krankheitsbewältigung verbessert.

Weitere zehn Teilnehmer und Teilnehmerinnen konnten nach eigenen Angaben kaum bis gar keinen Nutzen aus dem Besuch der Atemnot-Ambulanz ziehen, weder durch ein verbessertes Symptommanagement, noch durch eine verbesserte psychische Krankheitsbewältigung. Diese zehn Teilnehmenden unterscheiden sich dennoch stark in einem entscheidenden Punkt: Während sieben Teilnehmende zu jedem Zeitpunkt über ein unzureichendes Symptommanagement verfügten und die Erkrankung auch psychisch nur schlecht bewältigten („Kaum-Profiteur“), war dies bei drei Teilnehmenden genau um-

¹⁰Ein Interview wurde sowohl mit einer Teilnehmerin als auch mit ihrem Angehörigen geführt.

gekehrt: Sie verfügten bereits vor Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz über ein sehr gutes Symptommanagement und hatten die Krankheit auch psychisch ausreichend verarbeitet. Diese drei Teilnehmenden („Experten“) waren bereits so informiert, dass ihnen die Maßnahmen der Ambulanz längst ausreichend bekannt waren und sie deswegen keine Veränderung durch die Ambulanz mehr erfahren konnten. Allerdings fühlten sich die „Experten“ bestärkt in ihrem Handeln und bewerteten diesen Effekt als positiv (siehe Abbildung 4.2).

Auch wenn die Anzahl der Einordnungen keinesfalls repräsentativ sein kann, so verdeutlicht die Verortung in vier Gruppen doch einen eindeutigen Unterschied in der Wirksamkeit und Wahrnehmung der Ambulanz bei verschiedenen Typen von Patienten und Patientinnen. Im Folgenden werden die vier entstandenen Typen charakterisiert. Unter Zuhilfenahme des Common-Sense-Modells (Abschnitt 1.4.1) wird dargestellt, welche subjektiven Krankheitstheorien und Coping-Strategien den einzelnen Typen zugrunde liegen und inwiefern die Atemnot-Ambulanz die subjektive Wahrnehmung der Krankheitstheorien und die Auswahl der Coping-Strategien beeinflusst.

4.3.1 Ambulanz-,„Profiteure“

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die profitieren, leiden eher an einer klar diagnostizierten und zum Interventionszeitpunkt stabilen Erkrankung. Die subjektive Wahrnehmung der Krankheitsidentität scheint mit der Diagnose und dem damit verbundenen Symptom übereinzustimmen. Oftmals verursacht die zugrunde liegende Erkrankung Atemnot mit einem entsprechend starken Leidensdruck, wie dies beispielsweise oft bei einer COPD der Fall ist. Häufig wurde bei der Atemnot auch über eine Angstkomponente berichtet, durch die sie sich der Erkrankung hilflos ausgeliefert fühlen.

»Es hört sich zwar irgendwie pathetisch an, Todesangst, aber das hat man in so einer Situation, wenn man nach Luft schnappt, wenn man bloß noch so pfeift. Das ist schrecklich.«

Herr G. (80 Jahre, COPD)

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen scheinen sich bewusst zu sein, dass sie vermutlich noch einige Jahre mit ihrer Erkrankung leben werden – ihr subjektives Verständnis über die Konsequenz und die Erkrankungsdauer wirkt realistisch. Sie erscheinen deswegen bemüht, sich damit auseinanderzusetzen um ihre Lebensqualität möglichst lange zu erhalten. Aus diesem Grund haben sie die Krankheit eher für sich akzeptiert und suchen aktiv nach Wegen, die durch die Erkrankung entstehenden Symptome besser zu beherrschen.

»Ja, weil ich noch nie davon gehört habe, dass es eine reine Atemtherapie gibt. Und das war ja eigentlich noch das Einzige, was ich noch schaffen muss, dass ich wieder, ja, alles machen kann. Dazu brauche ich aber meinen Atem.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

Trotz nachdrücklicher Suche war es bisher jedoch kaum gelungen, im Gesundheitssystem eine passende und kompetente Anlaufstelle zu finden, die sich auch Zeit für ihre Anliegen nimmt. Deswegen berichteten die Teilnehmer und Teilnehmerinnen erfreut gewesen zu sein, als sie vom Angebot der Ambulanz erfuhren. Sie ergriffen meist selbst die Initiative und meldeten sich an.

»Und wie ich das gelesen habe, na, ich konnte es gar nicht. Du, ich habe schon vom AUTO AUS gleich angerufen. Ich habe das Prospekt noch in der Hand gehabt und war überglücklich, dass ich dann einen Termin bekommen habe.«

Frau P. (60 Jahre, Lungenkarzinom)

Durch aufmerksames Lesen des Flyers scheinen die Teilnehmenden verstanden zu haben, dass das Ziel der Ambulanz die Hilfe zur Selbsthilfe ist. Die Darstellung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen ist von vielen Charakteristika eines guten Selbstmanagers geprägt. Sie scheinen sich von der Eigenverantwortung nicht abgeschreckt, sondern eher bestärkt zu fühlen. Einige Teilnehmende gaben an, unbedingt Hilfestellungen erhalten zu wollen, um mit der Atemnot im Alltag besser zurecht zu kommen.

»Dass man mir sagt, was ich dagegen selber tun kann, um das geht es mir... Dass ich selber was mithelfen kann... Dass ich nicht außen auf jemand angewiesen bin, das ist immer ganz wichtig.«

Frau R. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

»Ja, sagen wir mal, versprochen habe ich mir das, mehr Aufklärung oder was ich selbst tun kann und dass es mir besser geht, ob mit Atmen oder was auch immer. Ich bin da offen hingegangen und habe mir gedacht, jetzt schau ich mir das mal an, was da passiert in der Atemtechnik.«

Herr E. (70 Jahre, COPD)

Es wurde berichtet, dass bereits der erste Ambulanz-Besuch die Teilnehmer und Teilnehmerinnen positiv überrascht hat, da sie endlich an kompetenter, aber auch empathischer Stelle über ihr Anliegen sprechen und wertvolle Tipps zur Symptomkontrolle

mit nach Hause nehmen konnten.

»Das ist ihm, nach dem ersten Besuch in der Ziemssenstraße da ist es ihm schon deutlich besser gegangen. Da hat er nämlich endlich mal jemand gehabt, der also sich Zeit für ihn nimmt und der weiß, um was es geht und so weiter und der ihm dann so praktische Ratschläge gegeben hat.«

Angehörige Frau L. (Ehemann, 75 Jahre, mit PAH)

Die Teilnehmenden gaben an, das Gelernte umzusetzen und auch selbstständig die in der Atemtherapie erlernten Atemübungen durchzuführen.

»Die wende ich an, sobald ich merke, dass es schlechter wird. ... Das ist sehr gut. Das dauert oft dann ein paar Minuten, bis es wirkt, aber es hilft. Sobald man schnell atmet, halt, langsam, tief ausatmen, tief einatmen, dann funktioniert es.«

Herr E. (70 Jahre, COPD)

Es kann vermutet werden, dass durch die erfolgreiche Anwendung der in der Ambulanz erlernten Maßnahmen zur Kontrolle der Atemnot die Kontrollüberzeugung der Patienten und Patientinnen gestärkt wurde.

»Ich war zum Beispiel mit dem Rad unterwegs und das war abends und es war sehr kalt. Und dann, bin ich dann wahrscheinlich zu schnell gefahren und dann ging es nicht mehr. Ja, okay, ich habe dann angehalten und habe, und habe eben die Lippenbremse eingesetzt ganz bewusst und habe eine Stellung eingenommen, so vornübergebeugt eben, wie ich es gelernt habe, und habe mir immer wieder gesagt, es wird vorbeigehen. Also das war das Erste, was ich in der Atemnot-Ambulanz bekommen habe, so ein Mantra... Also das, es geht vorbei und so war es dann auch und dann bin ich ganz langsam heimgefahren. (lacht)«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

Auch berichteten Interviewte aufgrund der immer seltener auftretenden Atemnot-Attacken von einer Reduktion der Angst, sodass der Eindruck erweckt wurde, dass sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen im Alltag wieder mehr Aktivitäten zutrauen und dadurch Lebensqualität zurückgewinnen.

»Wir sind wieder richtig irgendwie, haben wieder eine Lebenslust. Ich habe nämlich also, ich bin irgendwie auch dann oft deprimiert gewesen... Ja, habe manchmal auch gedacht, am besten wäre es, wenn wir irgendwie beide Schluss machen würden oder so. Also es war wirklich ganz schlimm. ... aber jetzt ist wieder richtig schön. Jetzt haben wir auch wieder einen Urlaub gebucht, das haben wir uns auch lange nicht getraut.«

Angehörige Frau L. (Ehemann, 75 Jahre, mit PAH)

»Man kann eben mit Atemtherapie, mit Übungen und so, man kann also durchaus trotzdem noch aktiv sein, nicht? Und das war eben vorher, bevor ich zur Atemnot-Ambulanz gegangen bin, ich habe, bin fast nicht mehr aus dem Haus gegangen, weil ich mir immer gedacht habe, ja, vielleicht kriege ich ja eine Panikattacke, dann kann ich nicht mehr atmen. Ich habe da immer Ängste gehabt und diese Ängste habe ich eigentlich jetzt nicht mehr... ich kann ganz gut Rad fahren. Ja, das klappt wunderbar.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen erwähnten, sie seien dankbar über ihre Entwicklung und würden die Ambulanz weiterempfehlen.

»Unbedingt!... Wenn ich es mit jemandem gut meine, würde ich es weiterempfehlen.«

Herr G. (80 Jahre, COPD)

»Ja, auf alle Fälle. Das ist bestimmt ein guter Weg, um näher mit der Krankheit umzugehen.«

Herr E. (70 Jahre, COPD)

»Ja, also ich würde jedem empfehlen. Ich hoffe, dass meine Freundin auch, dass sie sich entschließt, dorthin zu gehen.«

Frau A. (60 Jahre, COPD)

In einem Satz kann man die Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die von der Ambulanz profitieren, dadurch charakterisieren, dass sie, gemäß der primären Zielsetzung der Atemnot-Ambulanz, vor allem durch ein besseres Symptommanagement gewinnen. Dies scheint in der Atemnot-Ambulanz vor allem über eine Stärkung der Dimension Kontrollüberzeugung zu gelingen.

4.3.2 „Profiteure im erweiterten Sinn“

Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die im erweiterten Sinn profitieren, nehmen eine Mittelstellung ein zwischen den Teilnehmenden, die vor allem durch ein besseres Symptommanagement profitieren und den Teilnehmenden, die weniger profitieren. Sie berichteten, die Atemnot-Ambulanz als hilfreich zu erachten und nach dem Besuch der Ambulanz besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können. Ihre Symptomkontrolle habe sich jedoch nicht verbessert. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen zeigen sich anhand ihrer Aussagen aber dennoch zufrieden mit dem Resultat der Ambulanz-Teilnahme.

»Nein, nein, mir hat die, also im Großen und Ganzen möchte ich sagen, hat mir die Ambulanz schon gut getan. Ob ich einen positiven Erfolg ziehen kann, das kann ich nicht sagen und das glaube ich auch nicht. Wenn er sich einstellt, dann freue ich mich. Und wenn er sich nicht einstellt, dann war es den Versuch wert.«

Herr W. (80 Jahre, PAH)

Es schien den Teilnehmenden eher schwer zu fallen, die Notwendigkeit, selbst aktiv an der Ambulanz teilzunehmen und die Maßnahmen daheim weiterzuführen, zu erkennen. Sie zeigten sich vor allem erfreut über die Unterstützung.

»Also es hilft und wenn es nur für das Gefühl ist halt, dass man da irgendwo halt eingebunden ist und unterstützt wird. Also das kann ich immer nur betonen, dass das halt ganz wichtig ist....«

Frau K. (55 Jahre, PAH)

Teilweise wurde über eine für die Teilnehmenden überraschend positive Wirkung der Gespräche berichtet. So lässt sich vermuten, dass eine verbesserte Krankheitsbewältigung durch das Aufdecken hinderlicher subjektiver Krankheitstheorien erreicht wurde.

»Da kommt man auf einen anderen Grund, wenn man sich unterhält... Dann kommt man auf ganz andere Dinge, die man sonst gar nicht beachten würde.«

Frau R. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

Manchen Teilnehmenden war die Diagnose (die „Krankheitsidentität“) nicht genau bewusst. Die Vermittlung von Informationen zur Diagnose und zu möglichen Konsequenzen durch die Ambulanz führte in manchen Fällen zu einer veränderten Krankheitsbewältigung.

I:»Hat sich was anderes verbessert oder haben Sie das Gefühl, Sie können besser mit der Atemnot umgehen?«

B: »Gut, ich weiß jetzt wieso, warum... Und ich kann anders umgehen... Und (bläst Luft aus) dass ich bei mir trenne, wo es nicht die Lunge ist, sondern das Herz ist.«

Patientin Frau K. (80 Jahre, Herzinsuffizienz)

Somit kann davon ausgegangen werden, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die im erweiterten Sinn profitieren, durch Information und Bewusstseinsbildung ein besseres Verständnis für die Erkrankung erhalten haben und dadurch auf psychischer Ebene besser mit der Erkrankung umgehen können.

4.3.3 „Kaum-Profiteure“

Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die kaum von der Ambulanz-Teilnahme profitieren, sind durch eine Erkrankung mit eher instabilem Krankheitsverlauf gekennzeichnet. Ihnen war es zum Teil noch nicht richtig gelungen, ihre Erkrankung für sich zu akzeptieren. Die subjektive Krankheitsidentität der Patienten und Patientinnen und damit verbundene Konsequenzen führten eher zu dysfunktionalen Coping-Strategien. Als möglicher Grund hierfür stellte sich oftmals der erst kurz zurückliegende Zeitpunkt der Diagnosestellung heraus. In einigen Fällen schien bei den Teilnehmenden noch kein allzu hoher subjektiver Leidensdruck durch Atemnot vorzuliegen. In anderen Fällen schien das Symptom nicht mit der eigentlichen Schwere der Erkrankung in Zusammenhang gebracht zu werden.

»Entscheidend bei der ganzen Geschichte ist eigentlich, dass er für die Atemnot-Ambulanz der falsche Fall war. Er hat nichts mit Palliativ zu tun.«

Angehörige Frau K. (Ehemann, 80 Jahre, COPD)

Die Teilnehmenden sind eher durch passives Verhalten geprägt und scheinen sich auf Hilfen von außen zu verlassen. In der vorliegenden Studie wurden nahezu alle Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die angaben, weniger profitiert zu haben, durch Angehörige oder den Hausarzt bzw. die Hausärztin auf das Angebot der Atemnot-Ambulanz hingewiesen.

»Das hat mein Mann gemacht. Er hat in einer, in dieser ... Zeitschrift hat er das gelesen und dann hat er mich angemeldet. Ich wollte eigentlich gar nicht, (lacht) nicht?«

Frau M. (75 Jahre, COPD)

Die Darstellung der Teilnehmer und Teilnehmerinnen ist im bisherigen Leben eher von einer passiven Krankenrolle geprägt. Aufgrund von dysfunktionalen Coping-Strategien,

wie Verdrängung, befassen sich die Betroffenen nicht gerne mit ihrer Erkrankung und stehen auch Informationen zur Erkrankung eher ablehnend gegenüber.

»Ja, sprechen miteinander, nicht? Das endete natürlich auch oftmals darin, dass mein Mann dann sagte: ›Lass mich doch in Ruhe, ich will jetzt darüber nicht mehr reden!‹«
Angehörige Frau K. (Ehemann, 80 Jahre, mit COPD) über das Verhalten ihres Mannes, wenn es um seine Erkrankung geht.

»Also das Heft habe ich mir angeschaut, das hat mir mehr Angst eingeflößt, als dass es hilfreich ist...Folgekrankheiten und, und, das, das hat mir einfach Angst eingeflößt...Und da habe ich mir gedacht, nein, also das muss ich nicht.«
Frau G. (75 Jahre, Lungenfibrose) über das Informationsheft zur Atemnot.

Manche Teilnehmende schienen sich deswegen auch zu weigern, Empfehlungen hinsichtlich der Therapie der Atemnot umzusetzen.

»Ja, dass ich wieder mehr Schwierigkeiten habe mit dem Luft holen, mit dem Luft bekommen. Ich habe ja auch einen Sauerstoff. Ich hänge in der Nacht am Sauerstoff, am Tag benütze ich ihn eigentlich fast nicht, obwohl Frau (unverständlich 0:01:15) sagt, ich MÜSSTE ihn benutzen...«
Herr W. (80 Jahre, PAH)

Es entstand der Eindruck, dass es den Teilnehmern und Teilnehmerinnen trotz ausführlicher Aufklärung vor Studienteilnahme schwerzufallen schien, den eigentlichen Sinn der Atemnot-Ambulanz zu verstehen. Teilweise konnten keine konkreten Erwartungen an die Atemnot-Ambulanz geäußert werden.

»Das war nicht so erfolgreich, weil es hat eigentlich nix gebracht. Die Intensivmedizinerin hat sich das alles sehr verständnisvoll angehört und hat aber auch letztendlich nichts dazu beitragen können, dass, uns jetzt irgendwas Neues zu vermitteln, ja? ... Also ich weiß auch nicht, was ich mir erhofft hatte. Also ich hatte mir eigentlich akut ein bisschen mehr erhofft, dass er vielleicht, ja, mit dem Atemnotspezialisten direkt spricht und eben der ihm sagt jetzt: ›Wir haben hier noch Druckkammer mit Sauerstoff, wo wir ihn‹ oder ›Die Maske ist viel sinnvoller, als jetzt dieser Schnorchel‹ oder so konkret.«
Angehörige Frau F. (Ehemann, 75 Jahre, mit Lungenkarzinom)

Den Teilnehmern und Teilnehmerinnen konnte nicht erfolgreich vermittelt werden, dass die Tipps in der Ambulanz und die Atemtherapie Hilfen zur besseren, selbstständigen

Symptomkontrolle darstellten und es deswegen erforderlich war, das Gelernte auch im Alltag umzusetzen. Aus diesem Grund konnten sie nur wenig mit den Hilfestellungen anfangen und werteten den Ambulanz-Besuch eher als Misserfolg im Bezug auf ihre Erkrankung. Somit blieben vermutlich auch nach Besuch der Atemnot-Ambulanz Probleme mit der Krankheitsbewältigung bestehen und das Symptommanagement ohne den gewünschten Erfolg.

»Ich bin da reingerutscht wie die Jungfrau zum Kind. Wenn ich diesen ganzen Mist da vorher gewusst hätte, hätte ich gedankt... Aber meine Frau hat dann auch gesagt, wenn man das nun mal anfängt, dann hat man das gescheit zu Ende zu führen. Und naja und ja, zwei Vormittage in der Klinik da umeinander turnen und also das ist nicht so meins.«
Herr K. (80 Jahre, COPD) über seine Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz.

»Das ist vielleicht gut gemeint von denen, dass ich eventuell das Atmen besser lerne, aber das wird nicht mehr besser. Das habe ich schon aufgegeben. Ich glaube nicht mehr daran.«
Herr F. (70 Jahre, Tracheomalazie)

Oft wurde jedoch trotzdem über einen kleinen positiven Nutzen aus dem Ambulanz-Besuch berichtet, auch wenn dieser Nutzen nicht im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung stand. Als positiv benannten die Teilnehmenden beispielsweise die wohltuenden Massagen der Atemtherapie oder die Überweisung an begehrte Fachärzte bzw. -ärztinnen.

»Und ich muss sagen, die Zwerchfellmassage und ja, die hat mir sehr gut getan. Und die macht die auch immer wieder und das, also das finde ich sehr angenehm... Und ja, die Muskelpartie, weil mir die Arme immer wehtun, also mal der Rechte, mal der Linke.«
Frau G. (75 Jahre, Lungenfibrose)

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen sahen teilweise keine zwingende Notwendigkeit für die Einführung der Atemnot-Ambulanz, würden sie aber dennoch eventuell geeigneteren Patienten und Patientinnen weiterempfehlen.

»Also, wenn ich den Doktor F.¹¹ sehe, dann bin ich der Meinung, das würde reichen.«
Angehörige Frau K. (Ehemann, 80 Jahre, mit COPD) zur Notwendigkeit einer Atemnot-Ambulanz in München.

¹¹Hausarzt des Patienten

»Empfehlen kann man schon, ja. Ja, das, da können Sie nichts falsch machen. Das kann entweder gut sein oder es bleibt halt, wie es ist.«

Herr W. (80 Jahre, PAH)

Möglicherweise wäre es den Teilnehmenden zu einem anderen Zeitpunkt gelungen, durch die Ambulanz-Teilnahme problemzentrierte Coping-Strategien und somit ein besseres physisches oder psychisches Outcome zu erreichen.

4.3.4 „Experten“ („Alte Hasen“)

»Ich meine, inzwischen bin ich ja ein **alter Hase**, weil ich treibe mich jetzt fünf Jahre rum mit dem Zeug ungefähr.«

Herr B. (70 Jahre, COPD)

Bereits mit der Erkrankung bestens vertraute Teilnehmer und Teilnehmerinnen gaben an, die Erkrankung schon lange für sich akzeptiert zu haben.

»Ich bin immer schon richtig umgegangen mit meiner Krankheit. Ich habe sie angenommen, ich habe das, ich habe sie angenommen und habe es akzeptiert, mit dem muss ich leben... es NÜTZT ALLES NICHTS, man muss durch und schauen, wie man am besten zurechtkommt und dann ist gar nicht mehr so schlimm.«

Frau K. (80 Jahre, COPD)

Sie berichteten, mit ihrer Erkrankung (meist COPD) schon einige Jahre zu leben und erkannt zu haben, dass sie selbst aktiv werden müssen, wenn sie die Progression der Erkrankung verlangsamen wollen. Die subjektive Krankheitsidentität sowie die subjektiven Erwartungen an Erkrankungsdauer und Konsequenzen führten bei ihnen bereits vor der Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz zu funktionalen Coping-Strategien.

So berichteten einigen Teilnehmende über tägliches Atemtraining:

»Ja, ja. Also die mache ich jeden Morgen, wenn ich noch im Bett liege... Die Atemübungen sehen so aus, (räuspert sich) dass ich, ja, (einige Wörter unverständlich 0:08:45). Also im Grunde genommen sieht es so aus, dass ich halt im Liegen mich so verdrehe, dass einmal die eine Lungenhälfte atmet und einmal die andere Lunge atmet oder sich aufzieht. Also das ist bisschen, dann liege ich da und ziehe dann den Oberkörper so lang, sodass ich dann in die rechte oder linke Brust rein atme oder der Lungenflügel dann atme und dann eben mit der Lungenbremse ausatme. Also, dass praktisch hier das Ganze gut durchlüftet wird, sage ich mal so, ja. Und ja, das, so was mache ich.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Aus diesem Grund zeigten sie sich bemüht, geeignete Anlaufstellen für ihre Erkrankung zu finden und hatten häufig schon zahlreiche Schulungen, Therapien und Kuraufenthalte hinter sich.

»Ja, also es ist, ich habe vor dieser Kur, wo ich jetzt gemacht habe, schon zwei weitere Kuren GEHABT. Und es gibt auch viel Informationen im Internet oder in Büchern und verschiedene andere Sachen und da kann man sich halt erkundigen.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Die Teilnehmenden sind beispielsweise durch ihre Selbsthilfegruppe immer auf dem neuesten Stand und tauschen sich regelmäßig mit anderen Betroffenen aus.

»Ich bin doch in der Selbsthilfegruppe und da liegen immer so, so Sachen aus. ... Man tauscht dort auch viel aus und hört man dann auch viel, weil da alle so sind, die, die die gleiche Krankheit haben.«

Frau K. (80 Jahre, COPD)

Sie haben gelernt mit ihrer Erkrankung umzugehen und berichteten deswegen in den Interviews von keinem allzu hohen Leidensdruck. Als Motiv wurde am ehesten Neugierde genannt, denn als informierten Patienten und Patientinnen war ihnen die Neuartigkeit einer solchen Ambulanz nicht entgangen.

»Da entwickelt wahrscheinlich jeder so ein bisschen eigene Strategien und, und da ist natürlich immer hilfreich, wenn man praktisch auch irgendwelche Tipps bekommt, die man dann vielleicht noch nicht, ja, gekannt hat oder so was... Und da war ich halt einfach neugierig, ob da irgendwelche Sachen dazu kommen, die ich noch nicht kenne.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Zumeist waren den Teilnehmenden die in der Ambulanz angebotenen Hilfestellungen bereits bekannt. Aus diesem Grund konnten sie aus der Ambulanz keinen sofortigen Nutzen mehr ziehen, sowohl Symptommanagement als auch Krankheitsbewältigung blieben nach Ambulanz-Besuch unverändert gut ausgeprägt. Allerdings gaben sie an, sich durch die Ambulanz-Teilnahme in ihrem richtigen Handeln bestätigt und psychisch gestärkt zu fühlen.

»Es ist so, ich habe jetzt nicht so dramatisch viel Neues gelernt, muss ich sagen, ja? Aber wie gesagt, die Gespräche waren angenehm, ja, also und ja, so gesehen, bin ich jetzt, sage mal, nicht enttäuscht, aber ich habe nicht wirklich sehr viel Neues gelernt.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

F: »Ja, weil es überraschender gewesen wäre, es wären neue Hinweise gewesen, aber so war es eine Bestätigung.«

M: »So war es schon abgeklärt quasi.« (lacht)

F: »Und das ist ja eigentlich auch was Gutes, wenn man etwas erfährt und sagt, aha, das kenne ich schon.«

M: »Vielleicht konnte ich sogar was weitergeben.«

F: »Das ist eine Bestätigung, also das finde ich, ja.«

Ehepaar B. (Herr B, 70 Jahre, COPD IV)

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen betonten, sie würden die Ambulanz auf jeden Fall weiterempfehlen, vor allem an Patienten und Patientinnen eher am Anfang ihrer Erkrankung. Das Urteil über die Ambulanz fiel zumeist positiv aus.

F: »Doch. Nein, ich finde es eine ganz sinnvolle Sache vor allem bei...«

M: »Also wie gesagt, für Leute, die noch nicht so weit sind, also bei denen es anfängt, da hilft es sicher noch mehr.«

F: »Ja, weil die Möglichkeiten werden aufgezeigt, was...«

M: »Was es gibt, was man machen kann, wo man sich hinwenden kann.«

F: »Dann können die auch entscheiden und können sagen, das brauche ich oder das brauche ich zum Beispiel nicht.«

Ehepaar B. (s. o.)

Der Prozess des Common-Sense-Modells wurde bereits sehr häufig durchlaufen. Durch Überdenken möglicher dysfunktionaler Coping-Strategien und der Anwendung eines problemzentrierten Copings sind die Teilnehmer und Teilnehmerinnen schon zu einem früheren Zeitpunkt bei einem positiven Outcome angelangt.

»Und da muss man halt sich, irgendwo dann sich einrichten damit und ja, jetzt muss man halt schauen, wie man halt dann optimal mit umgeht mit, dass die Krankheit sich nicht verschlimmert oder dass man mit seiner Atemnot zurechtkommt, ja.«

Herr B. (60 Jahre, COPD)

Somit konnte dieser Prozess durch die Atemnot-Ambulanz vermutlich nicht mehr wesentlich verbessert werden. Die Teilnehmenden gaben jedoch an, sich durch das positive Feedback in ihrem Umgang mit der Atemnot und der Grunderkrankung bestärkt zu fühlen. Die Grunderkrankung unterliegt, wie bei allen Patienten und Patientinnen, einem dynamischen Wandel, durch den die „Experten“ gezwungen sind, den Prozess des Common-Sense-Modell auch in Zukunft immer wieder zu durchlaufen. Die positive Bestärkung durch die Atemnot-Ambulanz könnte somit zu einer noch höheren Kontrollüberzeugung durch größeren Selbstwirksamkeitsglauben führen. Dies wiederum könnte begünstigen, dass die Teilnehmenden auch in künftigen schwierigen Krankheitsphasen erneut in funktionalen Coping-Strategien münden. Möglicherweise profitieren die Teilnehmer und Teilnehmerinnen deswegen erst längerfristig durch den Besuch der Atemnot-Ambulanz.

	Symptommanagement verbessert	Symptommanagement unverändert
Psychische Krankheitsbewältigung verbessert	Profiteure	Profiteure im erweiterten Sinn
Psychische Krankheitsbewältigung unverändert		Kaum-Profiteure (dysfunktionale Coping-Stragien) Experten (falscher Zeitpunkt)

Abbildung 4.2: Veranschaulichung anhand einer Vierfeldertafel

Merkmale für den Behandlungserfolg

Aus den Interviews, dem Kategoriensystem und der Typisierung wurde versucht Merkmale für den Behandlungserfolg abzuleiten, bei deren Vorhandensein eine bessere Symptomkontrolle nach Besuch der Atemnot-Ambulanz wahrscheinlicher ist. Die Typisierung

erleichterte hierbei, das Zusammenwirken der einzelnen Kategorien zu verdeutlichen und somit mögliche Faktoren aufzuzeigen, die letztendlich in der Zusammenschau zum Erfolg und zur positiven Wahrnehmung der Atemnot-Ambulanz beitragen.

Selbstverständlich gibt es auch Ausnahmen und weitere Einflüsse, die für eine erfolgreiche Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz eine Rolle spielen. Dennoch fanden sich zumindest bei den sieben „Profiteuren“ in der Zusammenschau einige der folgenden Charakteristika:

Persönliche Faktoren:

- Oftmals war ein entsprechender (möglicherweise mit Emotionen behafteter) *Leidensdruck* vorhanden, der die Betroffenen dazu veranlasste, etwas gegen die Atemnot zu unternehmen. Durch die subjektive Krankheitsidentität wurde die Atemnot in Verbindung mit der Grunderkrankung gebracht.
- Die Patienten und Patientinnen hatten die *Diagnose*, den *Verlauf* und die *Schwere* der Erkrankung *realisiert und akzeptiert*.
- Die Patienten und Patientinnen verfügten zum Zeitpunkt der Ambulanz-Teilnahme überwiegend über eine *positive Einstellung zum „Selbst-Aktiv-Werden“* sowie eine ausreichend hohe *Kontrollüberzeugung* und wiesen weitere *Charakteristika eines guten Selbstmanagers* auf.
- Dadurch, dass vor Besuch der Ambulanz deren Sinn verstanden worden war, konnten *falsche und unrealistische Erwartungen vermieden* werden.

Äußere Faktoren:

- Die *Krankheitsphase* und die *Lebensumstände* waren größtenteils *stabil*, sodass die Patienten und Patientinnen ihre Situation begreifen und annehmen konnten.
- Die *bisherige medizinische Versorgung* war zuvor eher als *unzureichend* empfunden worden, derartige Hilfestellungen waren (im Gegensatz zu den „Experten“) noch nicht bekannt.
- Insbesondere hatten die Patienten und Patientinnen *bisher noch keinen Kontakt zur Atemtherapie*.
- Die Patienten und Patientinnen standen zumeist am *Beginn der Erkrankung*, sodass sie (im Gegensatz zu den „Experten“) vom noch unbekanntem Gesamtspektrum des Angebots profitieren konnten. Dennoch war seit der Diagnosestellung ein ausreichend langer Zeitraum vergangen, um die *Diagnose bereits verarbeitet* zu haben.

5 Diskussion

Die vorliegende Studie ist die erste qualitative Studie, die Erfahrungen und Sichtweisen von Patienten, Patientinnen und Angehörigen hinsichtlich der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz im deutschen Gesundheitssystem untersucht. Besondere Berücksichtigung erfahren hierbei das Selbstmanagement im Umgang mit Atemnot und durch die Atemnot-Ambulanz bewirkte Veränderungen im Umgang mit der Erkrankung.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Atemnot-Ambulanz wurde insgesamt positiv wahrgenommen. Auch wenn es nicht allen Ambulanz-Absolventen und Ambulanz-Absolventinnen gelang, ein besseres Symptommanagement zu erzielen, so konnte die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden doch einen erweiterten Nutzen durch eine verbesserte psychische Krankheitsbewältigung aus der Atemnot-Ambulanz ziehen.

Es zeigten sich Unterschiede in der Wahrnehmung der durch die Ambulanz induzierten Veränderungen, sodass zur Gegenüberstellung von Patienten- und Krankheitscharakteristika vereinfachend eine Gruppierung in die vier Patienten-Typen „Profiteure“, „Experten“, „Profiteure im erweiterten Sinn“ und „Kaum-Profiteure“ erfolgte. Mithilfe der einzelnen Typen und einer Konzeptualisierung mittels Common-Sense-Modell konnte die unterschiedliche Bewertung des Nutzens aus der Behandlung in der Atemnot-Ambulanz veranschaulicht werden. Zudem ließen sich auf diese Weise fördernde Faktoren hinsichtlich der Unterstützung des Selbstmanagements im Umgang mit Atemnot herausstellen. Am erfolgreichsten profitierten Patienten und Patientinnen, die sowohl über persönliche Faktoren, wie einen ausreichend hohen Leidensdruck, suffiziente Akzeptanz der Erkrankung und eine gewisse Kontrollüberzeugung verfügten, als auch durch äußere Faktoren, wie stabile Lebensumstände, ein Anfangsstadium der Erkrankung und noch unzureichende Kenntnisse im Umgang mit der Erkrankung gekennzeichnet waren. Bei diesen Patienten und Patientinnen gelang es, zum Zeitpunkt der Intervention Atemnot-Ambulanz durch die Intervention die Kontrollüberzeugung zu stärken und zum funktionalen Coping anzuregen. Dadurch war es möglich, eine Verbesserung im Umgang mit der Atemnot und eine Verbesserung der psychischen Krankheitsbewälti-

gung zu erreichen. Patienten und Patientinnen, die dysfunktionale Coping-Strategien, wie Vermeidung oder negatives emotionsorientiertes Coping aufwiesen, konnten hingegen weniger profitieren. Dysfunktionalen Coping-Strategien lagen zumeist hinderliche subjektive Krankheitstheorien zugrunde, die sich durch die Interviews teilweise offenbarten. Ein Teil der Patienten und Patientinnen war bereits vor Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz durch funktionale Coping-Strategien zu einem gutem Umgang mit der Erkrankung gelangt, sodass durch die Ambulanz-Teilnahme keine Verbesserung mehr erreicht werden konnte. Diese Teilnehmenden fühlten sich durch das positive Feedback in der Ambulanz psychisch bestärkt und können möglicherweise erst längerfristig durch gesteigerten Selbstwirksamkeitsglauben profitieren.

Positive Aspekte der Ambulanz

Einige Patienten und Patientinnen lernten durch das Angebot der Atemnot-Ambulanz, ihr Selbstmanagement zu verbessern und ihre Atemnot besser zu kontrollieren. Als besonders hilfreich wurde die spezialisierte Atemphysiotherapie erlebt, die, wie in Abschnitt 1.1.1 beschrieben, einen essentiellen Bestandteil einer Atemnot-Ambulanz darstellt und deren Wirksamkeit bereits in Studien belegt wurde [BAUSEWEIN, SCHUNK u. a. 2018], [MCCARTHY u. a. 2015]. Insgesamt ist die Studienlage zur Atemtherapie bislang jedoch schwach, sodass die vorliegende Studie einen wichtigen Beitrag leistet, indem sie die Bedeutung einer Atemtherapie bei Atemnot aufgrund einer chronisch fortschreitenden Erkrankung unterstreicht.

Bereits ohne den Rahmen einer Atemnot-Ambulanz ließ sich ein Zusammenhang zwischen Atemphysiotherapie und verbessertem Selbstmanagement herstellen. Gysels und Higginson zeigten in einer qualitativen Studie mit COPD-Patienten und -Patientinnen, dass die Beteiligten, die ein gutes Selbstmanagement-Verhalten aufwiesen, alle an Atemphysiotherapie-Programmen teilnahmen [M. GYSELS und I. HIGGINSON 2009]. Zwischen der Fähigkeit zum Selbstmanagement und der Lebensqualität besteht wiederum ein positiver Zusammenhang [BENZO u. a. 2016; ZWERINK u. a. 2014]. Auch wenn die vorliegende Studie nicht vordergründig die Erforschung der Lebensqualität zum Ziel hatte, so entstand anhand von Aussagen in Interviews doch der Eindruck, dass Patienten und Patientinnen, die durch verbessertes Selbstmanagement mehr Bestandteile der Atemnot-Ambulanz umsetzten, in Folge dessen angaben, zufriedener mit ihrer derzeitigen Lebensqualität zu sein.

Das „Breathing Space“ Konzept von Hutchinson beschreibt Einflussfaktoren auf die Lebensqualität bei chronischer Atemnot und beinhaltet die Dimensionen „Effekte der Atemnot“, „Coping-Mechanismen“, „Suche nach Hilfen“ und die „Reaktion der beteilig-

ten Ärzte“. Intensives Coping, die Suche nach geeigneten Hilfen und eine angemessene Beachtung des Symptoms durch behandelnde Ärzte führen demnach in ihrer maximalen Ausprägung zu einer möglichst hohen Lebensqualität trotz Atemnot [HUTCHINSON u. a. 2018]. Zusätzlich zur Vermittlung von funktionalen Coping-Mechanismen wird in der Atemnot-Ambulanz dem Symptom Atemnot durch spezialisierte Ärzte oftmals erstmalig Beachtung geschenkt. Von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen wurde auch in der vorliegenden Studie berichtet, dass dadurch ein verbesserter psychischer Umgang mit der Erkrankung erreicht werden konnte.

Bove et al. beschreiben in ihrer qualitativen Studie zur Psychoedukation von Patienten und Patientinnen mit COPD ein weiteres Interventionsmodell, welches durch Einflussnahme auf Gedanken, Emotionen, Verhalten und Körperwahrnehmung die Angst vor Atemnot reduzieren und somit den psychischen Umgang erleichtern soll. Der Schwerpunkt des Modells von Bove liegt auf einer Verbesserung des psychischen Umgangs mit Atemnot. Eine Verbesserung der Symptomkontrolle durch verbesserte Atemmuster, wie in der Atemnot-Ambulanz, wird deswegen nicht berücksichtigt [BOVE u. a. 2017].

Eine verbesserte Kontrolle der Atemnot war aus Patienten- und Patientinnen- sowie Angehörigensicht nicht das einzige Kriterium zur Erfolgsbewertung der Ambulanz. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen einer qualitativen Interviewstudie zu psychischen Veränderungen bei fortgeschrittener Erkrankung ließ sich aus den Interviews herausarbeiten, dass die Kenntnis einer schnellen und geeigneten Anlaufstelle und das Bewältigen von zukünftigen Unsicherheiten wesentlich zu einer Verbesserung der psychischen Krankheitsbewältigung beitragen [NANTON u. a. 2016]. Entsprechend hat eine weitere, bereits durchgeführte qualitative Interviewstudie zur frühzeitigen Integration der Palliativmedizin bei Krebspatienten und Patientinnen ergeben, dass die am meisten geschätzten Elemente der frühzeitigen Integration zwar vordergründig das schnelle, patientenzentrierte Symptommanagement beinhalten. Sie umfassen jedoch zudem den Ausblick auf eine ganzheitliche Unterstützung, eine Begleitung und Beratung in Gesundheitsfragen und eine Vorbereitung und Perspektive für die Zukunft, wodurch die psychische Komponente gestärkt wird [HANNON u. a. 2017]. In der vorliegenden Studie gaben Patienten und Patientinnen an, angeregt durch das Gespräch mit den Palliativmedizinern Sicherheit erlangt zu haben und dadurch wieder positiver in die Zukunft zu blicken. Auch dieser Aspekt zeigte sich bereits in England [BOOTH, M. FARQUHAR u. a. 2006]. Es ist bekannt, dass die Art der Vermittlung von Inhalten die Effektivität von Interventionen beeinflussen kann [DOMBROWSKI u. a. 2016]. Dieser Tatsache wurde unter anderem durch den wertschätzenden Umgang und die ganzheitliche Betrachtung der Betroffenen Folge geleistet, was von Patienten, Patientinnen und Angehörigen sehr positiv hervorgehoben wurde.

Pflegende Angehörige von Patienten und Patientinnen mit Atemnot unterliegen einer starken Belastung und fühlen sich der Atemnot ebenso hilflos ausgesetzt, wie die Betroffenen [SEAMARK u. a. 2004; M. H. GYSELS und I. J. HIGGINSON 2009]. Wie in der Studie zur Evaluation der Atemnot-Ambulanz in Cambridge haben Angehörige auch in der vorliegenden Interviewstudie berichtet, durch die Atemnot-Ambulanz eine Erleichterung erfahren zu haben (vgl. [M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, BRAFMAN-PRICE u. a. 2014]). Obwohl sich einige Angehörige zur vorliegenden Interviewstudie bereit erklärten, ließen sich deren persönliche Erfahrungen nur begrenzt abbilden. Die befragten Angehörigen gingen kaum darauf ein, inwiefern die Atemnot-Ambulanz eine Veränderung bei ihnen selbst bewirkte, sondern beschrieben eher ihre Sicht auf die Wahrnehmung der Betroffenen. Mitursächlich hierfür war, dass es sich oft schwierig gestaltete, Betroffene und Angehörige während des Interviews zu trennen und deswegen überwiegend die Situation der Betroffenen thematisiert wurde. Aus diesem Grund wurde in der Auswertung nicht explizit zwischen Angehörigen- und Patienteninterviews unterschieden.

Auf die Problematik einer Trennung von Betroffenen und Angehörigen und die daraus resultierenden Auswirkungen auf die Ergebnisse wurde bereits in einer anderen qualitativen Studie hingewiesen, die die Angemessenheit qualitativer Interviews in der palliativmedizinischen Forschung untersuchte [M. GYSELS, SHIPMAN u. a. 2008b]. Auf weitere Ursachen für die in der vorliegenden Studie weniger repräsentierte Sicht der Angehörigen wird in Abschnitt 5.2 genauer eingegangen.

Differenzierte Ambulanz-Wahrnehmung

Um Unterschiede in der Wahrnehmung und der Wirkung der Ambulanz zu veranschaulichen, wurden die Teilnehmenden in der vorliegenden Arbeit vier Gruppen zugeordnet. Anschließend folgte eine Charakterisierung der dadurch gebildeten Typen. In einer vergleichbaren Mixed-Methods-Studie zur Atemnot-Ambulanz in England wurden die Teilnehmer und Teilnehmerinnen ebenso in Gruppen eingeordnet [M. C. FARQUHAR, PREVOST, MCCRONE, BRAFMAN-PRICE u. a. 2014]. Zunächst wurden in der englischen Studie die Interview-Transkripte in drei Wirksamkeits-Stufen in Bezug auf die Symptombelastung eingruppiert:

- Stufe 1: Signifikanter Einfluss – klare Veränderung durch Atemnot-Ambulanz
- Stufe 2: Gewisser Einfluss – keine große Veränderung, jedoch werden bestimmte Bestandteile der Atemnot-Ambulanz geschätzt
- Stufe 3: Kein Einfluss – die Atemnot-Ambulanz führte zu keiner Veränderung

Im nächsten Schritt wurden 20 Interviews unter dem Gesichtspunkt einer maximalen Unterscheidung durch veränderte Symptombelastung ausgewählt und den vier Wirksamkeits-Typen „größte Verbesserung“, „eingeschränkte Verbesserung“, „Verschlechterung“ und „moderate Verbesserung“ zugeordnet. Überraschenderweise zeigte sich, dass auch diejenigen Teilnehmer, die unter „Verschlechterung“ eingruppiert wurden, trotzdem von einem Vorteil durch die Atemnot-Ambulanz berichteten. Dies warf die Frage auf, ob das in der parallel ablaufenden quantitativen Studie festgesetzte primäre Studienergebnis, eine Reduktion der Symptombelastung, geeignet war, um den Effekt der Atemnot-Ambulanz zu erfassen. Die hier vorliegende Studie kam ebenfalls zu dem Ergebnis, dass durch die Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz in verschiedener Hinsicht und in unterschiedlicher Ausprägung profitiert werden kann. Entsprechend erfolgte die Typisierung nach dem berichteten Nutzen durch die Ambulanz. Insbesondere im Vergleich zu der englischen Studie ist an dieser Studie neuartig, dass versucht wird, die unterschiedliche Wahrnehmung des Nutzens der Teilnehmer und Teilnehmerinnen zu interpretieren und mögliche Ursachen zu identifizieren. Somit liegt der Fokus nicht nur auf der Beschreibung der Wirksamkeit der Ambulanz, sondern auch auf der Charakterisierung der Teilnehmenden und deren Verhaltensweisen.

Wahl des Common-Sense-Modells

Als zugrunde liegendes Konzept wurde hierfür in der vorliegenden Arbeit, wie in Abschnitt 1.4.1 beschrieben, auf das Common-Sense-Modell zurückgegriffen [LEVENTHAL, D. MEYER u. a. 1980]. Zum Umgang mit einer Gesundheitsbedrohung existieren in der Gesundheitspsychologie mehrere Modelle, wie beispielsweise das Transaktionale Stress-Modell nach Lazarus [LAZARUS und S. 1984]: Gemäß diesem Modell stellt eine Erkrankung einen Stressor dar, der in einer primären und sekundären Bewertung evaluiert wird und ein Coping zur Folge hat. Dabei prägt das Modell die Sichtweise, dass Stress subjektiv und individuell von den jeweiligen psychischen Faktoren abhängig ist [QUINE und PAHL 1991]. Luckett wendete das Modell auf das Symptom Atemnot an und veranschaulichte in seiner qualitativen Studie, wodurch Betroffene in Phasen mit akuter Atemnot von einer Vorstellung in der Notaufnahme abgehalten werden [LUCKETT u. a. 2017]. Dadurch identifizierte er effektive Coping-Strategien. Ein Kritikpunkt des Stressmodells ist, dass sich das Modell auf die subjektive Wahrnehmung und Bewertung fokussiert und objektive externe Stressfaktoren in den Hintergrund rückt [BRIEF und GEORGE 1995]. Dadurch werden tatsächliche äußere Einflüsse leichter als Deutungsprobleme interpretiert und vernachlässigt [ALLWINN 2010]. Im Gegensatz zu den kognitiven Bewertungen des Transaktionalen Stress-Modells werden beim Common-

Sense-Modell die Krankheitsrepräsentationen durch die bereits beschriebenen fünf Dimensionen gekennzeichnet (siehe auch Abbildung 5.1), die sowohl von subjektiven als auch von objektiven Faktoren beeinflusst werden. In der hier vorliegenden Studie wurde die Wirkung der Atemnot-Ambulanz auf die Wahrnehmung dieser Dimensionen und die Wahl von Coping-Strategien konzeptualisiert. Dabei wurden sowohl persönliche, als auch äußere Faktoren herausgearbeitet, die zu einer unterschiedlichen Wahrnehmung der Ambulanz führten.

Betrachtung der Faktoren für eine unterschiedliche Ambulanz-Wahrnehmung

Als ein möglicher persönlicher Faktor für den Erfolg der Ambulanz-Teilnahme wurden in der vorliegenden Studie die individuellen Erwartungen identifiziert. Am Beispiel von Patienten und Patientinnen, welche einen Knie- oder Hüftgelenkersatz benötigten, konnte anhand einer quantitativen Fragebogenstudie gezeigt werden, dass solche mit hohen, jedoch realistischen Erwartungen an den Eingriff, nach diesem zufriedener mit dem Ergebnis waren [NEUPREZ u. a. 2016]. Umgekehrt führten unrealistische Erwartungen zu einem schlechteren funktionellen postoperativen Ergebnis. Analog schienen Patienten und Patientinnen mit unrealistischen Erwartungen weniger durch die Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz zu profitieren.

Ein weiteres Charakteristikum, welches in der vorliegenden Studie mit einer besseren Wirkung der Atemnot-Ambulanz in Verbindung gebracht wurde, war eine ausreichend hohe Selbstwirksamkeitserwartung.

Eine Intervention an Patienten und Patientinnen mit Systemischem Lupus erythematoses, welche zum Ziel hatte, die subjektiven Krankheitstheorien zu verbessern, konnte zeigen, dass durch Stärkung der Selbstwirksamkeit der emotionale Stress durch die Erkrankung reduziert werden konnte und gleichzeitig der Glaube an die Wirksamkeit der Behandlung zunahm [GOODMAN u. a. 2012]. In einer Untersuchung zur Selbstwirksamkeitserwartung bei Patienten und Patientinnen mit COPD ergab sich, dass eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung mit weniger Atemnot, weniger Angst und weniger Depression assoziiert war. Als Schwerpunkte bei der Unterstützung des Selbstmanagements stellte die Studie eine Stärkung der Selbstwirksamkeit und eine Reduktion von Angst und Depressionen heraus [SIMPSON und JONES 2013]. Diesen Aspekten wurde in der Atemnot-Ambulanz Rechnung getragen. Besonders bei den „Profiteuren“ schien die Ambulanz die Selbstwirksamkeitserwartung zu stärken, was in einer verbesserten Kontrolle der Atemnot resultierte. Durch Reduktion von Angst und Vermittlung von Sicherheit führte die Atemnot-Ambulanz auch zu einer verbesserten psychischen Krank-

heitsbewältigung.

Weiter wurde als Charakteristikum die Akzeptanz der Erkrankung herausgearbeitet. Die Akzeptanz der Erkrankung wurde als einer von neun wesentlichen Faktoren für die Therapietreue bei chronischen Erkrankungen beschrieben [MALDANER u. a. 2008]. Gleiches ergab eine Studie an Patienten und Patientinnen mit Diabetes mellitus Typ 2 und arterieller Hypertonie [FORT u. a. 2013]. Eine polnische Studie an COPD-Patienten und -Patientinnen zeigte, dass die Höhe der Akzeptanz einer COPD mit der Höhe der Lebensqualität korreliert. Die Akzeptanz der COPD wurde wiederum durch Faktoren wie Alter, Bildungsniveau, Erkrankungsdauer, Hospitalisierungsrate, Erkrankungsstadium und Intensität der Atemnot beeinflusst. [JANKOWSKA-POLANSKA u. a. 2016]. Ein stabiler Krankheitsverlauf und stabile Lebensumstände konnten ebenso als Charakteristikum einer erfolgreichen Ambulanz-Teilnahme beschrieben werden. In Einklang dazu steht eine Studie an chronisch Erkrankten, die darlegte, dass Patienten und Patientinnen mit Problemen im Alltag weniger aktives Coping-Verhalten und somit auch ein schlechteres Symptommanagement aufweisen [HOUTUM u. a. 2015].

Anhand der Interviews wurde deutlich, dass das Ausmaß an Leidensdruck ebenfalls den Erfolg der Teilnahme an der Ambulanz beeinflusst. Bei einigen Patienten und Patientinnen mit verschiedenen Grunderkrankungen ließ sich durch die qualitativen Interviews ein erheblicher Leidensdruck mit dem Symptom Atemnot feststellen. Die Ergebnisse der Interviewstudie stimmen überein mit früheren Studien, welche postulieren, dass chronisch progrediente, nicht-maligne Erkrankungen eine mindestens ebenso hohe Symptombelastung mit sich bringen können wie eine Tumorerkrankung [JOSHI u. a. 2012; BAUSEWEIN, BOOTH, M. GYSELS, KUHNBACH u. a. 2010; M. H. GYSELS und I. J. HIGGINSON 2011]. War diese Symptombelastung nicht ausreichend vorhanden, schien dies bei den Teilnehmern und Teilnehmerinnen der vorliegenden Studie zu einer verminderten Bereitschaft zum Selbstmanagement zu führen.

Einfluss von subjektiven Krankheitstheorien

Neu an der vorliegenden Studie ist, dass mithilfe des Common-Sense-Modell nicht der konzeptuelle Zusammenhang zwischen Selbstmanagement und Krankheitsbewältigung bei einer konkreten Erkrankung, sondern unter der Symptomlast von Atemnot skizziert wurde. Somit stellt die vorliegende Interpretation eine Erweiterung von der Bewältigung einer konkreten Erkrankung bis zur Bewältigung eines komplexen Symptoms dar. Die Atemnot-Ambulanz möchte die Symptomkontrolle und das Krankheitsverhalten ihrer Teilnehmer und Teilnehmerinnen verbessern, indem sie während der Intervention

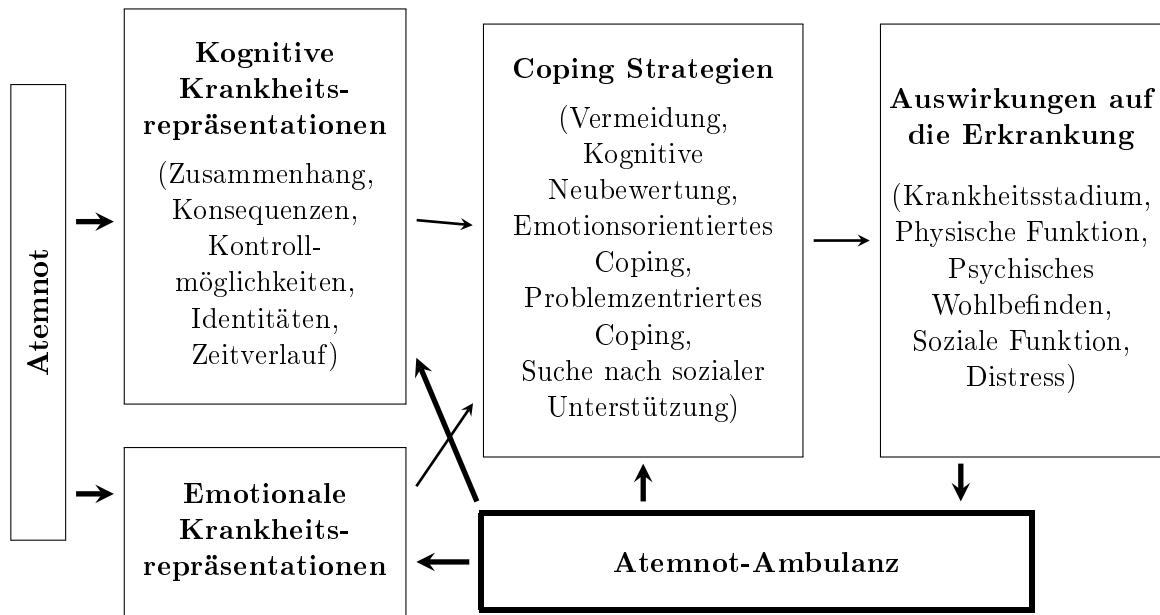


Abbildung 5.1: Das Common-Sense-Modell im Kontext der Atemnot-Ambulanz

auf verschiedene Bereiche des Common-Sense-Modells Einfluss zu nehmen versucht (vgl. Abbildung 5.1): Im Rahmen des ersten Termins mit dem Palliativmediziner wird zunächst das Krankheitsverhalten der Patienten und Patientinnen indirekt anhand des Outcomes erfragt. In welcher psychischer und physischer Verfassung befindet sich der Patient? Welche Auswirkung hat die Erkrankung auf das Leben der Patienten und Patientinnen? In Abhängigkeit vom jeweiligen Outcome wird versucht, den Prozess weiter in Richtung einer guten Symptom- und Krankheitsbewältigung zu lenken. Dem Symptom Atemnot liegen verschiedene Grunderkrankungen und Erkrankungsstadien zugrunde, sodass davon ausgegangen werden kann, dass bereits dadurch die subjektiven Krankheitstheorien entsprechend vielfältig sind. Für den Erfolg der Atemnot-Ambulanz ist deren Aufdecken im Falle jedes einzelnen Patienten von entscheidender Bedeutung, da sich in den Interviews gezeigt hat, dass dysfunktionale Krankheitstheorien die Anwendung funktionaler Coping-Strategien behindern.

Eine systematische Übersichtsarbeit zu Coping-Mechanismen bei Tumorpatienten und -patientinnen unterstreicht den entscheidenden Vorteil durch das Angehen von dysfunktionalen Krankheitstheorien bei Patienten und Patientinnen, wenn man deren Gesundheitsverhalten verbessern möchte [RICHARDSON u. a. 2017]. Im Falle von Patienten und Patientinnen nach Herzinfarkt konnte eine Kurzintervention zur veränderten Krankheitswahrnehmung ebenfalls das funktionelle Outcome verbessern. Die Intervention beinhaltete mehrere Gesprächssitzungen mit einem Psychologen und adressierte die individuellen Krankheitstheorien, identifizierte gemeinsam mit den Betroffenen mögli-

che Probleme und entwickelte ein Maßnahmenpaket dagegen. Patienten und Patientinnen berichteten nach der Kurzzeitintervention, sich besser auf die Zeit nach Entlassung vorbereitet zu fühlen und kehrten deutlich eher an ihren Arbeitsplatz zurück. Nach drei Monaten berichtete die Interventionsgruppe über eine signifikant niedrigere Rate an Angina pectoris-Beschwerden [PETRIE u. a. 2002].

Bei an Asthma bronchiale leidenden Patienten und Patientinnen stellte sich heraus, dass die Patienten und Patientinnen, welche Asthma im Zeilverlauf als eine chronische Erkrankung für sich akzeptierten, eher die medikamentöse Therapie befolgten. Die Patienten und Patientinnen hingegen, die davon ausgingen, sie hätten nur Asthma, wenn sie gerade Symptome aufwiesen, hielten sich weniger genau an die Therapierichtlinien [HALM u. a. 2006]. Somit scheint die Wahrnehmung der Erkrankungsdauer als „chronisch“ subjektive Krankheitstheorien und somit Coping-Strategien bei Atemnot zu beeinflussen. Für eine Selbstmanagement-Intervention bei chronischen Krankheiten bietet es sich daher an, wie in der Atemnot-Ambulanz, zu Beginn der Intervention Informationen über den chronischen Verlauf der Erkrankung zu vermitteln.

Eine qualitative Studie, die die Wahrnehmung von Atemnot zwischen COPD- und Tumorpatienten und -patientinnen verglich, zeigte wiederum Unterschiede im Coping-Verhalten zwischen diesen beiden Gruppen [DUNGER u. a. 2015]. Während COPD-Patienten und -Patientinnen aufgrund der voraussichtlichen Dauer ihrer Erkrankung begannen, sich aktiv mit dem Symptom Atemnot auseinanderzusetzen und versuchten, damit bestmöglich im Alltag zurechtzukommen, dominierte bei Tumorpatienten und -patientinnen angesichts der womöglich kürzeren Lebenszeit ein Sicherheitsbedürfnis. Obwohl das Symptom Atemnot bei den Betroffenen ähnlich stark ausgeprägt war, unterschieden sich die Reaktionen und Coping-Mechanismen und zeigten eher einen Zusammenhang mit der Grunderkrankung.

In einer Studie an Patienten und Patientinnen mit phasenhafter Atemnot aufgrund einer chronisch fortschreitenden Erkrankung ließen sich fünf am stärksten vertretene funktionale Coping-Mechanismen identifizieren, die zu einer Linderung der Atemnot führen: Diese beinhalten eine Reduktion der körperlichen Belastung, kognitive und psychologische Strategien, spezielle Atemtechniken, Zuhilfenahme von Luft und Sauerstoff sowie Medikamente bzw. andere medizinische Hilfsmittel [S. SIMON u. a. 2016]. In der hier vorliegenden Studie wurde nicht explizit zwischen den verschiedenen Ausprägungsformen von Atemnot unterschieden, es wurde jedoch zwischen den der Atemnot zugrunde liegenden Erkrankungen differenziert. Auch hier zeigte sich, dass überwiegend COPD-Patienten und -Patientinnen die genannten funktionalen Coping-Strategien anwendeten. Möglicherweise führen somit aufgrund des chronischen Verlaufs der COPD kognitive Krankheitstheorien zu eher problemzentrierten Coping-Strategien. Bei Er-

krankungen, die eine schlechtere Prognose aufweisen oder bei Betroffenen, die der Auffassung sind, sie hätten nicht mehr lange zu leben, mag hingegen eine eher emotionale Krankheitstheorie zu emotionalen Coping-Strategien, wie der oben beschriebenen Suche nach Sicherheit, führen.

Einfluss von individuellen Patientencharakteristika auf die Ergebnisse

Beim Sampling wurden folgende, in der Hauptstudie bereits erfassten, Charakteristika, berücksichtigt:

- die Grunderkrankung des Patienten bzw. der Patientin
- das Geschlecht des Patienten bzw. der Patientin
- das Alter des Patienten bzw. der Patientin
- das Zusammenleben mit Angehörigen

Die beiden am meisten vertretenen Erkrankungen stellten Lungenerkrankungen und Herzerkrankungen dar. Es fiel auf, dass unter den „Profiteuren“ und „Experten“ sehr viele Patienten und Patientinnen an Lungenerkrankungen, vor allem an COPD, erkrankt waren. Die Patienten und Patientinnen, welche aufgrund einer Herzerkrankung unter Atemnot litten, konnten hingegen eher weniger mit den Hilfestellungen der Ambulanz anfangen. Ein möglicher Grund hierfür könnte vor allem die Dynamik der zugrunde liegenden Erkrankungen sein. Während bei einer diagnostizierten Lungenerkrankung aufgrund der meist zögerlichen Progredienz oftmals genügend zeitlicher Spielraum bleibt, um sich mit den Konsequenzen auseinanderzusetzen, ist der Verlauf einer Herzinsuffizienz meist rascher und weniger vorhersehbar. Die Diagnosestellung einer Herzinsuffizienz erfolgte oft erst bei Dekompensation mit ausgeprägter Atemnot, sodass die damit konfrontierten Patienten und Patientinnen kaum Gelegenheit hatten, geeignete Coping-Strategien zu entwickeln.

Anhand des Geschlechts der Patienten und Patientinnen ließen sich bei ausgewogener Geschlechterverteilung keine Unterschiede in der Krankheitsbewältigung oder der Wahrnehmung der Atemnot-Ambulanz erkennen.

Auch das Alter der Patienten und Patientinnen bot keinen Grund zur Differenzierung. In den Interviews zeigte sich, dass sowohl die jüngsten Teilnehmenden mit etwa 50

Jahren, als auch die ältesten Teilnehmenden mit über 80 Jahren eine ähnliche Wahrnehmung der Ambulanz hatten. Schwierigkeiten in der Umsetzung der Therapieempfehlungen beruhten weniger auf dem Alter, als auf der Schwere des jeweiligen Krankheitsstadiums und der damit verbundenen Atemnot.

Lebten die Patienten und Patientinnen mit Angehörigen zusammen, waren es oftmals die Angehörigen, welche die Teilnahme an der Atemnot-Ambulanz initiierten und die Ambulanz auch mitbesuchten. Konnte durch den Besuch der Ambulanz eine Verbesserung des Umgangs mit der Atemnot erreicht werden, führte dies bei vielen Angehörigen ebenso zu einer deutlichen Verbesserung der psychischen Verfassung.

5.2 Stärken und Schwächen

Verständlichkeit der Ergebnisse

Als Stärke ist zu nennen, dass die vorliegende qualitative Interviewstudie in eine quantitative Studie eingebettet war. Dies trägt in der Zusammenschau zu einer noch besseren Verständlichkeit der Ergebnisse bei. So können durch eine Studie neuartige Aspekte entdeckt werden, die durch zusätzliche Auswertungen der anderen Studie beantwortet werden können. Beispielsweise wurde durch die qualitative Interviewstudie deutlich, dass bei manchen Teilnehmenden ein falsches Verständnis der Ambulanz zugrunde lag, das die Bewertung der Ambulanz und somit ebenfalls die Ergebnisse der quantitativen Studie beeinflusst.

Ehrlichkeit der Antworten

In den Interviews ist es gelungen, das womöglich anfänglich vorhandene Misstrauen auf Seiten der Interviewten in Vertrauen umzuwandeln. Einige Befragte sahen im Verlauf des Interviews immer weniger Notwendigkeit, ihre Emotionen und Gefühle zu unterdrücken und kommunizierten diese dann offen, was einen noch besseren Einblick in ihren Umgang mit der Erkrankung offenbarte.

Obwohl vor den Interviews mehrfach auf die Neutralität der Interviewerin im Rahmen der Studie und auf die nachträgliche Anonymisierung der Aussagen hingewiesen worden war, entstand bei der Interviewerin doch der Eindruck, dass bei manchen Antworten auch der Effekt der sozialen Erwünschtheit¹² zum Tragen kam. Beispielsweise wurde kaum negative Kritik an der Ambulanz und ihren Bestandteilen geübt und einzelne kri-

¹²Befragte geben nicht ihre tatsächliche Meinung preis sondern wählen bevorzugt Antworten, von denen sie glauben, auf soziale Zustimmung zu treffen [MUMMENDEY 1981].

tische Anmerkungen wurden sofort beschwichtigend relativiert, sodass auch hierdurch die Bewertung der Ambulanz möglicherweise günstiger ausfällt.

Studienpopulation

Es war stets eine besondere Herausforderung, die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Atemnot-Ambulanz für eine weitere Begleitstudie zu gewinnen. Aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Einschränkung durch Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Immobilität und psychischer Befindlichkeit war immer wieder besonderes Feingefühl gefragt, die Teilnehmenden telefonisch für die Interviewstudie zu rekrutieren. Eine Stärke der vorliegenden Studie ist die Vielfalt an unterschiedlichen Teilnehmern und Teilnehmerinnen mit verschiedenen Vorgeschichten und Erkrankungen.

Ein Selektionsbias kann dadurch zustande kommen, dass die Studienpopulation aus Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Atemnot-Ambulanz bestand, die mit der Intervention zumindest in einem Maße zufrieden waren, um diese abzuschließen und sich bereitwillig befragen zu lassen. Ob bei Einzelfällen für vorzeitige Studienabbrüche eine eventuelle Unzufriedenheit verantwortlich war, bleibt deswegen unbekannt. Dementsprechend ist es nicht auszuschließen, dass die Ergebnisse der Studie die Atemnot-Ambulanz in ein positiveres Licht rücken.

Interviewführung

Eine Schwäche der vorliegenden Studie ist, dass die Interviews nicht von einer ausgebildeten Interviewerin, sondern von einer Medizinstudentin geführt worden sind.

Die Interviewführung wurde jedoch zu Beginn mehrfach anhand von Schulungen und Probeinterviews eingeübt. Zudem erfolgten regelmäßige Supervisionen durch das Forschungsteam der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin.

Angehörigen-Interviews

Es war nicht möglich im ursprünglich geplanten Umfang auf die Unterschiede der Wahrnehmung von Patienten und Patientinnen und deren Angehörigen einzugehen. Aufgrund der Paarinterviews ergab sich eine nicht beabsichtigte Heterogenität im Interviewsetting. Es existieren nur wenige Interviews alleine mit Angehörigen, zudem wenige Interviews mit Paaren und die überwiegende Mehrheit alleine mit Patienten und Patientinnen. Somit ist die Wahrnehmung der Angehörigen nur eingeschränkt abgebildet und die Patienten- und Patientinnensicht in der vorliegenden Auswertung deutlich ausgeprägter repräsentiert. Rückblickend kommen hierfür zudem zwei weitere

mögliche Ursachen in Betracht: Zum einen unterschied sich der Interviewleitfaden der Angehörigen-Interviews nur geringfügig von dem der Patienten-Interviews und stellte so die Erlebnisse der Angehörigen womöglich zu wenig in den Vordergrund. Zum anderen waren nicht alle befragten Angehörigen gleichermaßen in die Atemnot-Ambulanz involviert. So gab es einerseits zwar besorgte Ehepartner, die das gesamte Programm der Atemnot-Ambulanz mitabsolvierten, andererseits nahmen jedoch auch Angehörige an der vorliegenden Interview-Studie teil, die nur Teile der Atemnot-Ambulanz miterlebten.

Nebeneffekt der Studie

Bei den Interviews stellte sich heraus, dass einige Patienten und Patientinnen und Angehörige nicht zwischen der Intervention Atemnot-Ambulanz und den Komponenten der Studie differenzieren konnten. So wurden die regelmäßigen Anrufe und quantitativen Interviews zur Symptombelastung und Lebensqualität von manchen Teilnehmenden als Bestandteil der Atemnot-Ambulanz gewertet und geschätzt. Die therapeutische Wirksamkeit eines Gesprächs wurde bereits in Studien mit Palliativpatienten und -patientinnen erkannt [M. GYSELS, SHIPMAN u. a. 2008b; M. GYSELS, SHIPMAN u. a. 2008a]. In welchem Maße der „therapeutische Effekt“ der Studie zu einer positiven Bewertung der Atemnot-Ambulanz führte, ließ sich nicht genau erfassen. Möglicherweise war es jedoch die durch die Studie gegebene Kontinuität der Betreuung, die die Teilnehmenden zusätzlich motivierte. Gegebenenfalls wäre zur Unterstützung der Behandlungstreue ein in die Atemnot-Ambulanz integriertes therapeutisches Follow-up-Gespräch sinnvoll, um die Teilnehmenden im Umgang mit dem Symptom und der Grunderkrankung weiter zu bestärken.

5.3 Implikationen für die Praxis

Bei manchen Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Atemnot-Ambulanz behinderten offenbar dysfunktionale Krankheitstheorien und Coping-Strategien eine erfolgreiche Teilnahme an der Ambulanz. Um diesen Zustand frühzeitig zu erkennen, ist es nötig, vor Beginn einer Intervention das individuelle Outcome der bisherigen Krankheitsbewältigung von Patienten und Patientinnen noch gezielter zu erfragen und mögliche Hindernisse zu identifizieren. In den Interviews wurde deutlich, dass das Angebot der Ambulanz als besonders hilfreich empfunden wird, wenn seit der Diagnosestellung ein noch nicht zu langer Zeitraum vergangen ist. Patienten und Patientinnen, deren Diagnose sehr lange zurückliegt, haben entweder kaum einen neuen Erkenntnisgewinn (siehe

Abschnitt 4.3.4) oder sind womöglich nicht mehr flexibel genug, sich auf neue Coping- und Therapiestrategien einzulassen. Aus diesem Grund sollten Patienten und Patientinnen möglichst frühzeitig einen Zugang zu einer Selbstmanagement-Intervention erhalten.

Obwohl alle Teilnehmenden vor der Teilnahme an der Ambulanz eine ausführliche mündliche und schriftliche Aufklärung über den Sinn und die Bestandteile der Atemnot-Ambulanz erhalten haben, hatten einige von ihnen trotzdem falsche und unrealistische Erwartungen an die Intervention. Um in Zukunft Enttäuschungen oder Misserfolge zu vermeiden, wäre es sinnvoll, den Zweck und potentiellen Erfolg einer Selbstmanagement-Intervention noch stärker zu betonen und sich eventuell im Voraus der Bereitschaft des Patienten bzw. der Patientin zum Selbst-Aktiv-Sein zu vergewissern. Fehlt bei Patienten und Patientinnen diese Bereitschaft, könnte man noch vor Beginn der Intervention versuchen, die Beteiligten in ihrem individuellen Fall gezielt zu motivieren und ihnen die Wichtigkeit ihres eigenen Handelns für eine erfolgreiche Teilnahme an der Intervention zu verdeutlichen. Die Selbstwirksamkeit sollte bereits zu Beginn der Intervention ausreichend gestärkt werden, um die Teilnehmer und Teilnehmerinnen bereits am Anfang der Intervention zu einer höheren Kontrollüberzeugung zu bringen.

Fazit

Diese qualitative Interviewstudie ermöglichte ein besseres Verständnis der Sichtweisen von Patienten und Patientinnen mit Atemnot aufgrund einer chronisch fortschreitenden Erkrankung. Sie zeigt überwiegend positive Auswirkungen der Atemnot-Ambulanz, wobei sich Unterschiede im Nutzen durch bessere Symptomkontrolle und in der Krankheitsbewältigung offenbarten.

Als wesentlich für eine verbesserte Symptomkontrolle bei Patienten und Patientinnen mit chronischer Atemnot wurde die Fähigkeit zum Selbstmanagement herausgearbeitet, deren Ausprägung von Zeitpunkt und Art der jeweiligen Coping-Strategie, und diese wiederum von der zugrunde liegenden subjektiven Krankheitstheorie, abhängig war.

Die Ergebnisse der qualitativen Studie können Anreiz bieten für weitere Studien über die Wirkung einer Kurzzeitintervention zur Symptomkontrolle bei chronisch fortschreitenden Erkrankungen. Dabei sollte noch gezielter auf die primär vorhandenen subjektiven Krankheitstheorien eingegangen werden. Von Interesse wäre es, genauer zu hinterfragen, inwiefern und wodurch sich subjektive Krankheitstheorien durch Interventionen verändern lassen. Ein mögliches Studienkonzept könnten qualitative Interviews vor und nach der Intervention mit gezielterem Erfragen der Krankheitstheorien sein.

Bei der weiteren Forschung sollten Veränderungen im Umgang mit der Erkrankung bei

Angehörigen nach Besuch der Atemnot-Ambulanz näher berücksichtigt werden. Dies war aufgrund der Interview-Konstellation in der vorliegenden Studie nicht ausreichend möglich. Der Fokus lag zumeist bei den betroffenen Patienten selbst.

Um auch längerfristige Wirkungen einer Atemnot-Ambulanz erfassen zu können, wären qualitative Studien über einen längeren Zeitraum hinweg interessant. So ließen sich möglicherweise Bestandteile der Intervention als nützlich detektieren, die in den Interviews bislang nicht mit einem unmittelbaren Nutzen in Verbindung gebracht wurden. Wünschenswert wäre es, Atemnot-Ambulanzen in Deutschland flächendeckend anbieten zu können. Dies würde auch das Angebot einer Atemphysiotherapie im deutschen Gesundheitssystem bekannter machen, sodass mehr Betroffene Zugang zu dieser erwiesenermaßen nützlichen Therapieform erhalten könnten.

In der Zusammenschau kann gesagt werden, dass die Atemnot-Ambulanz durch ihre vielfältigen positiven Wirkungen sowohl auf das Symptommanagement, als auch auf die Psyche der Teilnehmer in München kein Einzelfall bleiben sollte. Die Einbettung der vorliegenden qualitativen Interviewstudie in eine quantitative Gesamtstudie soll als Grundlage hierzu die Bedeutung und Wirksamkeit der Intervention unterstreichen.

6 Literaturverzeichnis

- ACHSTETTER, L. I., K. SCHULTZ, H. FALLER und M. SCHULER (2016): *Leventhal's common-sense model and asthma control: Do illness representations predict success of an asthma rehabilitation?* J Health Psychol.
- AHMADI, Z., E. BERNELID, D. C. CURROW und M. EKSTROM (2016): *Prescription of opioids for breathlessness in end-stage COPD: a national population-based study.* Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 11, S. 2651–7.
- ALLWINN, S. (2010): *Stressbewältigung: Eine multiperspektivische Einführung für die Soziale Arbeit und andere psychosoziale Professionen (Unterrichtsmaterialien und Lehrbücher).* FEL-Verlag Forschung-Entwicklung-Lehre, Freiburg, S. 328.
- ALTMAN, M. T., M. P. KNAUERT und M. A. PISANI (2017): *Sleep Disturbance after Hospitalization and Critical Illness: A Systematic Review.* Ann Am Thorac Soc 14.9, S. 1457–68.
- AUGUSTYN, B. (2004): *Kursbuch Palliativmedizin.* Bundesärztekammer, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin, S. 31.
- BALCK, F. und M. PREUSS (2008): *Die unterschiedliche Wahrnehmung und kognitive Repräsentation von Erkrankungen.* Wissenschaftliche Zeitschrift der Technischen Universität Dresden 57, S. 81–85.
- BAUSEWEIN, C., S. BOOTH, M. GYSELS und I. HIGGINSON (2008): *Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases.* Cochrane Database Syst Rev 2.
- BAUSEWEIN, C., S. BOOTH, M. GYSELS, R. KUHNBACH, B. HABERLAND und I. J. HIGGINSON (2010): *Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer.* Palliat Med 13.9, S. 1109–18.
- BAUSEWEIN, C., M. FARQUHAR, S. BOOTH, M. GYSELS und I. J. HIGGINSON (2007): *Measurement of breathlessness in advanced disease: a systematic review.* Respir Med 101.3, S. 399–410.
- BAUSEWEIN, C., M. SCHUNK, P. SCHUMACHER, J. DITTMER, A. BOLZANI und S. BOOTH (2018): *Breathlessness services as a new model of support for patients with respiratory disease.* Chron Respir Dis 15.1, S. 48–59.

- BENZO, R. P., B. ABASCAL-BOLADO und M. M. DULOHERY (2016): *Self-management and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): The mediating effects of positive affect*. Patient Educ Couns 99.4, S. 617–23.
- BOOTH, S., M. FARQUHAR, M. GYSELS, C. BAUSEWEIN und I. HIGGINSON (2006): *The impact of a breathlessness intervention service (BIS) on the lives of patients with intractable dyspnea: A qualitative phase 1 study*. Palliat Support Care 4, S. 287–93.
- BOOTH, S., R. RYAN und A. SPATHIS (2016): *Service delivery of complex interventions for refractory breathlessness*. Curr Opin Support Palliat Care 10.3, S. 228–35.
- BOVE, D. G., J. MIDTGAARD, G. KALDAN, D. OVERGAARD und K. LOMBORG (2017): *Home-based COPD psychoeducation: A qualitative study of the patients' experiences*. J Psychosom Res 98, S. 71–77.
- BREDIN, M., J. CORNER, M. KRISHNASAMY, H. PLANT, C. BAILEY und R. A'HERN (1999): *Multicentre randomised controlled trial of nursing intervention for breathlessness in patients with lung cancer*. BMJ 318.7188, S. 901–4.
- BRIEF, A. und J. GEORGE (1995): *Psychological Stress and the Workplace: A Brief Comment on Lazarus' Outlook*. In: *Occupational Stress: A Handbook*. Hrsg. von CRANDALL, R. und PERREWE, P. Bd. 6. Washington. Kap. 1, S. 15.
- COLEMAN, M. T. und K. S. NEWTON (2005): *Supporting self-management in patients with chronic illness*. Am Fam Physician 72.8, S. 1503–10.
- CONNORS, S., S. GRAHAM und T. PEEL (2007): *An evaluation of a physiotherapy led non-pharmacological breathlessness programme for patients with intrathoracic malignancy*. Palliat Med 21.4, S. 285–7.
- CURROW, D. C., I. J. HIGGINSON und M. J. JOHNSON (2013): *Breathlessness—current and emerging mechanisms, measurement and management: a discussion from an European Association of Palliative Care workshop*. Palliat Med 27.10, S. 932–8.
- DAVIDSON, I., F. WHYTE und R. RICHARDSON (2012): *Self-management in palliative medicine*. Curr Opin Support Palliat Care 6.4, S. 432–7.
- DAVIS, M. P., J. S. TEMEL, T. BALBONI und P. GLARE (2015): *A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses*. Ann Palliat Med 4.3, S. 99–121.
- DIVO, M., C. COTE, J. P. de TORRES, C. CASANOVA, J. M. MARIN u. a. (2012): *Comorbidities and risk of mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Am J Respir Crit Care Med 186.2, S. 155–61.
- DOMBROWSKI, S. U., R. E. O'CARROLL und B. WILLIAMS (2016): *Form of delivery as a key 'active ingredient' in behaviour change interventions*. Br J Health Psychol 21.4, S. 733–40.

-
- DRESING, T. und T. PEHL (2015): *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse*. Bd. 6.
- DÜCKERS, A. und S. RABBATA (2011): *BÄK GROUND: Palliativmedizin – mehr als nur Schmerztherapie*. Pressestelle der deutschen Ärztesgesellschaft.
- DUNGER, C., I. J. HIGGINSON, M. GYSELS, S. BOOTH, S. T. SIMON und C. BAUSEWEIN (2015): *Breathlessness and crises in the context of advanced illness: A comparison between COPD and lung cancer patients*. Palliat Support Care 13.2, S. 229–37.
- ENGLISCH, M., D. EWERT-ALTENHAIN, P. LEMPER und J. STEFFEN (2015): *Mixed-Methods-Designs*. URL: <http://versuch.file2.wcms.tu-dresden.de/w/index.php/Mixed-Methods-Designs> (abgerufen am 13.04.2019).
- EPPING-JORDAN, J., R. BENGUA, R. KAWAR und E. SABATE (2001): *The challenge of chronic conditions: WHO responds*. BMJ 323.7319, S. 947–8.
- FARQUHAR, M. C., A. T. PREVOST, P. MCCRONE, B. BRAFMAN-PRICE, A. BENTLEY u. a. (2014): *Is a specialist breathlessness service more effective and cost-effective for patients with advanced cancer and their carers than standard care? Findings of a mixed-method randomised controlled trial*. BMC Med 12, S. 194.
- FARQUHAR, M. C., A. T. PREVOST, P. MCCRONE, I. J. HIGGINSON, J. GRAY u. a. (2011): *Study protocol: Phase III single-blinded fast-track pragmatic randomised controlled trial of a complex intervention for breathlessness in advanced disease*. Trials 12, S. 130.
- FARQUHAR, M., N. PRESTON, C. J. EVANS, G. GRANDE, V. SHORT u. a. (2013): *Mixed methods research in the development and evaluation of complex interventions in palliative and end-of-life care: report on the MORECare consensus exercise*. J Palliat Med 16.12, S. 1550–60.
- FORT, M. P., N. ALVARADO-MOLINA, L. PENA, C. Mendoza MONTANO, S. MURRILLO und H. MARTINEZ (2013): *Barriers and facilitating factors for disease self-management: a qualitative analysis of perceptions of patients receiving care for type 2 diabetes and/or hypertension in San Jose, Costa Rica and Tuxtla Gutierrez, Mexico*. BMC Fam Pract 14, S. 131.
- FÜESSL, H. S. (2016): *Akute und chronische Dyspnoe beim Erwachsenen*. CME 13.7-8, S. 55–65.
- GAGUSKI, M. E., M. BRANDSEMA, L. GERNALIN und E. MARTINEZ (2010): *Assessing dyspnea in patients with non-small cell lung cancer in the acute care setting*. Clin J Oncol Nurs 14.4, S. 509–13.

- GALBRAITH, S., P. FAGAN, P. PERKINS, A. LYNCH und S. BOOTH (2010): *Does the use of a handheld fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial.* J Pain Symptom Manage 39.5, S. 831–8.
- GALLAGHER, R. und J. DONOGHUE (2008): *Self-management in older patients with chronic illness.* Int J Nurs Pract.
- GERLINGER, T. und K. MOSEBACH (2014): *Versorgungsstrukturen des britischen Gesundheitssystems.* URL: <http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/gesundheitspolitik/72931/versorgungsstrukturen> (abgerufen am 13.04.2019).
- GIBSON, P. G., H. POWELL, J. COUGHLAN, A. J. WILSON, M. ABRAMSON u. a. (2003): *Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma.* Cochrane Database Syst Rev 1.
- GLATTACKER, M. und K. HEYDUCK (2016): *Das Common Sense-Selbstregulationsmodell.* Klinische Pflegeforschung, S. 34–37.
- GOODMAN, D., S. MORRISSEY, D. GRAHAM und D. BOSSINGHAM (2012): *The Application of Cognitive Behaviour Therapy in Altering Illness Representations of Systemic Lupus Erythematosus.* Behaviour Change 22.3, S. 156–71.
- GYSELS, M. H. und I. J. HIGGINSON (2009): *Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources.* Palliat Support Care 7.2, S. 153–62.
- (2011): *The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND.* BMC Palliat Care 10, S. 15.
- GYSELS, M. und I. HIGGINSON (2009): *Self-management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation.* Chronic Respiratory Disease 6, S. 133–40.
- GYSELS, M. und I. J. HIGGINSON (2010): *The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease.* J Pain Symptom Manage 39.3, S. 555–63.
- GYSELS, M., C. SHIPMAN und I. J. HIGGINSON (2008a): *I will do it if it will help others: motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care.* J Pain Symptom Manage 35.4, S. 347–55.
- (2008b): *Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers?* BMC Med Ethics 9, S. 7.
- HAAS, B. und E. SCHEIBELHOFER (1998): *Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung : eine methodologische Analyse anhand ausgewählter Beispiele.* Reihe Soziologie 34, S. 25.

-
- HAGGER, M. S., S. KOCH, N. L. D. CHATZISARANTIS und S. ORBELL (2017): *The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model*. Psychol Bull 143.11, S. 1117–54.
- HALM, E., P. MORA und H. LEVENTHAL (2006): *No Symptoms, No Asthma: The Acute Episodic Disease Belief Is Associated With Poor Self-Management Among Inner-City Adults With Persistent Asthma*. Chest 129.3, S. 573–80.
- HANNON, B., N. SWAMI, G. RODIN, A. POPE und C. ZIMMERMANN (2017): *Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study*. Palliat Med 31.1, S. 72–81.
- HARDWICK, L. J., M. S. SAYERS und J. T. NEWTON (2017): *Patient's expectations of lingual orthodontic treatment: a qualitative study*. J Orthod 44.1, S. 21–27.
- HIGGINSON, I. J., C. BAUSEWEIN, C. C. REILLY, W. GAO, M. GYSELS u. a. (2014): *An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial*. Lancet Respir Med 2.12, S. 979–87.
- HOEBEL, J., C. LANGE und S. MÜTERS (2014): *Faktenblatt zu GEDA 2012: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“*. Robert Koch-Institut, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, S. 4.
- HOUTUM, L. van, M. RIJKEN und P. GROENEWEGEN (2015): *Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management?* BMC Public Health 15, S. 1000.
- HUTCHINSON, A., N. BARCLAY-KLINGLE, K. GALVIN und M. J. JOHNSON (2018): *Living with breathlessness: a systematic literature review and qualitative synthesis*. Eur Respir J 51.2.
- JANKOWSKA-POLANSKA, B., M. KASPRZYK, A. CHUDIAK und I. UCHMANOWICZ (2016): *Effect of disease acceptance on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Pneumonol Alergol Pol 84.1, S. 3–10.
- JANSSENS, T., S. De PEUTER, L. STANS, G. VERLEDEN, T. TROOSTERS u. a. (2011): *Dyspnea perception in COPD: association between anxiety, dyspnea-related fear, and dyspnea in a pulmonary rehabilitation program*. Chest 140.3, S. 618–25.
- JENNINGS, A. L., A. N. DAVIES, J. P. HIGGINS, J. S. GIBBS und K. E. BROADLEY (2002): *A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea*. Thorax 57.11, S. 939–44.
- JOISHY, S. K. (2001): *Palliative medical oncology*. Surg Oncol Clin N Am 10.1, S. 203–20.
- JOSHI, M., A. JOSHI und T. BARTTER (2012): *Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer*. Curr Opin Pulm Med 18.2, S. 97–103.

- KELLE, U. (2016): *Möglichkeiten und Grenzen qualitativer Methoden im Mixed-Methods-Ansatz*. Helmut-Schmid-Universität Hamburg.
- KELLE, U. und S. KLUGE (1999): *Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung*. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 111.
- KNOWLES, S. R., E. A. NELSON, D. J. CASTLE, M. R. SALZBERG, P. F. CHOONG und M. M. DOWSEY (2016): *Using the common sense model of illness to examine interrelationships between symptom severity and health outcomes in end-stage osteoarthritis patients*. Rheumatology (Oxford).
- KNUDSEN, L. R., A. de THURAH und K. LOMBORG (2018): *Experiences With Telehealth Followup in Patients With Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Interview Study*. Arthritis Care Res (Hoboken) 70.9, S. 1366–72.
- LAZARUS, R. und Folkman S. (1984): *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company, New York, S. 437.
- LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE, AWMF) (2019): *Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.0, AWMF-Registernummer: 128/001OL*. URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am 05.10.2019).
- LEUPOLDT, A. von, K. TAUBE, K. LEHMANN, A. FRITZSCHE und H. MAGNUSSEN (2011): *The impact of anxiety and depression on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD*. Chest 140.3, S. 730–6.
- LEVENTHAL, H., I. BRISSETTE und E. A. LEVENTHAL (2003): *The Common Sense Models of Self-regulation of Health and Illness*. In: *The Self-Regulation of Health and Illness Behaviour*. Hrsg. von CAMERON, L. D. und LEVENTHAL, H. Routledge, New York. Kap. 3, S. 42–65.
- LEVENTHAL, H., D. MEYER und D. NERENZ (1980): *The Common Sense Representation of Illness Danger*. Med Psych 2, S. 30.
- LEVENTHAL, H., L. A. PHILLIPS und E. BURNS (2016): *The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management*. J Behav Med 39.6, S. 935–46.
- LUCKETT, Tim, Jane PHILLIPS, Miriam JOHNSON, Maja GARCIA, Priyanka BHATTARAI u. a. (2017): *Insights from Australians with respiratory disease living in the community with experience of self-managing through an emergency department ‘near miss’ for breathlessness: a strengths-based qualitative study*. BMJ Open 7.12, S. 017536.

-
- MALDANER, C. R., M. BEUTER, C. M. BRONDANI, L. Budo MDE und M. R. PAULETTO (2008): *Factors that influence treatment adherence in chronic disease patients undergoing hemodialysis*. Rev Gaucha Enferm 29.4, S. 647–53.
- MALIK, F. A., M. GYSELS und I. J. HIGGINSON (2013): *Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure*. Palliat Med 27.7, S. 647–56.
- MAYRING, P. (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Bd. 6. Beltz-Studium, S. 169.
- MCCARTHY, B., D. CASEY, D. DEVANE, K. MURPHY, E. MURPHY und Y. LACASSE (2015): *Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane Database Syst Rev 2.
- MCDONALD, J. C., J. M. du MANOIR, N. KEVORK, L. W. LE und C. ZIMMERMANN (2017): *Advance directives in patients with advanced cancer receiving active treatment: attitudes, prevalence, and barriers*. Support Care Cancer 25.2, S. 523–31.
- MEEK, P., R. M. SCHWARTZSTEIN und L. ADAMS (1999): *Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement*. Am J Respir Crit Care Med 159.1, S. 321–40.
- MEYER, T. und U. FLICK (2017): *Methoden der qualitativen Forschung*. In: *Lehrbuch Versorgungsforschung*. Hrsg. von PFAFF, H., NEUGEBAUER, E., GLAESKE, G. und SCHRAPPE, M. Schattauer, Stuttgart, S. 492.
- MICHAEL, T. (2015): *Status quo und Ausblick*. Deutsches Ärzteblatt 1.112, S. 3.
- MOORE, G. F., S. AUDREY, M. BARKER und L. BOND (2015): *Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance*. BMJ 350, S. 1258.
- MÜHLHAUSER, I., M. LENZ und G. MEYER (2012): *Bewertung von Komplexen Interventionen - Eine methodische Herausforderung*. Deutsches Ärzteblatt, S. 2.
- MUMMENDEY, H. D. (1981): *Methoden und Probleme der Kontrolle sozialer Erwünschtheit (Social Desirability)*. Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie 2, S. 199–218.
- NANTON, V., D. MUNDAY, J. DALE, B. MASON, M. KENDALL und S. MURRAY (2016): *The threatened self: Considerations of time, place, and uncertainty in advanced illness*. Br J Health Psychol 21.2, S. 351–73.
- NEUPREZ, A., J. P. DELCOUR, F. FATEMI, P. GILLET, J. M. CRIELAARD u. a. (2016): *Patients' Expectations Impact Their Satisfaction following Total Hip or Knee Arthroplasty*. PLoS One 11.12, e0167911.
- NINOU, A., E. GUTHRIE, V. PAIKA, E. NTOUNTOULAKI, B. TOMENSON u. a. (2016): *Illness perceptions of people with long-term conditions are associated with frequent*

- use of the emergency department independent of mental illness and somatic symptom burden.* J Psychosom Res 81, S. 38–45.
- NOVAK, M., L. COSTANTINI, S. SCHNEIDER und H. BEANLANDS (2013): *Approaches to self-management in chronic illness.* Semin Dial 26.2, S. 188–94.
- O'BRIEN, B. C., I. B. HARRIS, T. J. BECKMAN, D. A. REED und D. A. COOK (2014): *Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations.* Acad Med 89.9, S. 1245–51.
- O'CATHAIN, A., K. J. THOMAS, S. J. DRABBLE, A. RUDOLPH, J. GOODE und J. HEWISON (2014): *Maximising the value of combining qualitative research and randomised controlled trials in health research: the QUALitative Research in Trials (QUART) study - a mixed methods study.* Health Technol Assess 18.38, S. 1–197.
- PANAGIOTI, M., G. RICHARDSON, N. SMALL, E. MURRAY, A. ROGERS u. a. (2014): *Self-management support interventions to reduce health care utilisation without compromising outcomes: a systematic review and metaanalysis.* BMC Health Serv Res 14, S. 356.
- PETRIE, K. J., L. D. CAMERON, C. J. ELLIS, D. BUICK und J. WEINMAN (2002): *Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial.* Psychosom Med 64.4, S. 580–6.
- QUINE, L. und J. PAHL (1991): *Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus transactional model of coping.* J Community Appl Soc Psychol 1.1, S. 57–70.
- REILLY, C. C., C. BAUSEWEIN, C. PANNELL, J. MOXHAM, C. J. JOLLEY und I. J. HIGGINSON (2015): *Patients' experiences of a new integrated breathlessness support service for patients with refractory breathlessness: Results of a postal survey.* Palliat Med.
- RENDERS, C. M., G. D. VALK, S. J. GRIFFIN, E. H. WAGNER, J. T. Eijk VAN und W. J. ASSENDELFT (2001): *Interventions to improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systematic review.* Diabetes Care 24.10, S. 1821–33.
- RICHARD, A. A. und K. SHEA (2011): *Delineation of self-care and associated concepts.* J Nurs Scholarsh 43.3, S. 255–64.
- RICHARDSON, E. M., N. SCHUZ, K. SANDERSON, J. L. SCOTT und B. SCHUZ (2017): *Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis.* Psychooncology 26.6, S. 724–37.
- RIEF, W. und N. M. STENZEL (2015): *Zwischen Atemnot und Angst; Expertenbericht: Psychologische Einflussgrößen auf den Erfolg von pneumologischen Rehabilitationsmaßnahmen.* Der Pneumologe 12.3, S. 227.

-
- ROBERT-KOCH-INSTITUT (2018): *Themenschwerpunkt chronische Erkrankungen*. URL: https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/Chronische_Erkrankungen_node.html (abgerufen am 13.04.2019).
- ROCKER, G., J. YOUNG, M. DONAHUE, M. FARQUHAR und C. SIMPSON (2012): *Perspectives of patients, family caregivers and physicians about the use of opioids for refractory dyspnea in advanced chronic obstructive pulmonary disease*. CMAJ 184.9, S. 497–504.
- ROTH, G. A., M. H. FOROUZANFAR, A. E. MORAN, R. BARBER, G. NGUYEN u. a. (2015): *Demographic and epidemiologic drivers of global cardiovascular mortality*. N Engl J Med 372.14, S. 1333–41.
- RUTTER, C. L. und D. R. RUTTER (2002): *Illness representation, coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS)*. Br J Health Psychol 7.4, S. 377–91.
- SACHVERSTÄNDIGENRAT ZUR BEGUTACHTUNG DER ENTWICKLUNG IM GESUNDHEITSWESEN (2001): *Epidemiologie und Kosten chronischer Krankheiten*. URL: <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=307> (abgerufen am 13.04.2019).
- SCHNELL, M., C. SCHULZ, U. KUCKARTZ und C. DUNGER (2016): *Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen*. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- SCHREIER, M. (2010): *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie*. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- (2012): *Qualitative Content Analysis in Practice*. Bd. 1. Sage Publications, London.
 - (2014): *Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten*. Forum Qualitative Sozialforschung 5, S. 27.
 - (2015): *Präsentation Expertenwerkstatt*.
- SCHRODER, L., G. HOMMEL und S. SAHM (2016): *Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive*. Patient Prefer Adherence 10, S. 1583–9.
- SCHUNK, M. (2015): *Erste deutsche Atemnot-Ambulanz für Patienten mit chronischen Erkrankungen*. URL: http://www.klinikum.uni-muenchen.de/de/das_klinikum/zentrale-bereiche/weitere-informationen-presse/pressemeldungen/archiv/150218_erste-atemnot-ambulanz/index.html (abgerufen am 06.10.2019).
- SCHUNK, M., F. SCHULZE und C. BAUSEWEIN (2018): *What Constitutes Good Health Care for Patients with Breathlessness? Perspectives of Patients, Caregivers, and Health Care Professionals*. J Palliat Med.
- SEAMARK, D., S. BLAKE, C. SEAMARK und D. HALPIN (2004): *Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: An interpretative phenomenological analysis*. Palliat Med 18.7, S. 619–25.

- SIMON, S. T., I. J. HIGGINSON, H. BENALIA, M. GYSELS, F. E. MURTAGH u. a. (2013): *Episodes of breathlessness: types and patterns – a qualitative study exploring experiences of patients with advanced diseases*. Palliat Med 27.6, S. 524–32.
- SIMON, S., V. WEINGÄRTNER, I. HIGGINSON und C. BAUSEWEIN (2016): *“I Can Breathe Again!” Patients’ Self-Management Strategies for Episodic Breathlessness in Advanced Disease, Derived From Qualitative Interviews*. J Pain Symptom Manage 52, S. 228–34.
- SIMPSON, E. und M. C. JONES (2013): *An exploration of self-efficacy and self-management in COPD patients*. Br J Nurs 22.19, S. 1105–9.
- SMITH, T. J., S. TEMIN, E. R. ALESÌ, A. P. ABERNETHY, T. A. BALBONI u. a. (2012): *American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care*. J Clin Oncol 30.8, S. 880–7.
- SOLANO, J. P., B. GOMES und I. J. HIGGINSON (2006): *A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease*. J Pain Symptom Manage 31.1, S. 58–69.
- SPATHIS, A., S. BOOTH, C. MOFFAT, R. HURST, R. RYAN u. a. (2017): *The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease*. NPJ Prim Care Respir Med 27.1, S. 27.
- SWAN, F. und S. BOOTH (2015): *The role of airflow for the relief of chronic refractory breathlessness*. Curr Opin Support Palliat Care 9.3, S. 206–11.
- TASSINARI, D., F. DRUDI, M. C. MONTERUBBIANESI, L. STOCCHI, I. FERIOLI u. a. (2016): *Early Palliative Care in Advanced Oncologic and Non-Oncologic Chronic Diseases: A Systematic Review of Literature*. Rev Recent Clin Trials 11.1, S. 63–71.
- TAYLOR, S. E., M. E. KEMENY, G. M. REED, J. E. BOWER und T. L. GRUENEWALD (2000): *Psychological resources, positive illusions, and health*. Am Psychol 55.1, S. 99–109.
- TAYLOR, S. J., R. SOHANPAL, S. A. BREMNER, A. DEVINE, D. MCDAID u. a. (2012): *Self-management support for moderate-to-severe chronic obstructive pulmonary disease: a pilot randomised controlled trial*. Br J Gen Pract 62.603, S. 687–95.
- TEMEL, J. S. und J. A. GREER (2010): *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*. New Engl J Med 363.8, S. 9.
- TONG, A., P. SAINSBURY und J. CRAIG (2007): *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups*. Int J Qual Health Care 19.6, S. 349–57.

-
- UYSAL, N., G. SENEL, S. KARACA, N. KADIOGULLARI, N. KOCAK und G. OGUZ (2015): *Symptoms seen in inpatient palliative care and impact of palliative care unit on symptom control*. Agri 27.2, S. 104–10.
- VERMYLEN, J. H., E. SZMUILOWICZ und R. KALHAN (2015): *Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 10, S. 1543–51.
- WARWICK, M., R. GALLAGHER, L. CHENOWETH und J. STEIN-PARBURY (2010): *Self-management and symptom monitoring among older adults with chronic obstructive pulmonary disease*. J Adv Nurs 66.4, S. 784–93.
- WEINGAERTNER, V., C. SCHEVE, V. GERDES, M. SCHWARZ-EYWILL, R. PRENZEL u. a. (2014): *Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study*. J Pain Symptom Manage 48.4, S. 569–81.
- WONG, S. L., S. M. LEONG, C. M. CHAN, S. P. KAN und H. W. CHENG (2017): *The Effect of Using an Electric Fan on Dyspnea in Chinese Patients With Terminal Cancer*. Am J Hosp Palliat Care 34.1, S. 42–46.
- YORKE, J., M. LLOYD-WILLIAMS, J. SMITH, F. BLACKHALL, A. HARLE u. a. (2015): *Management of the respiratory distress symptom cluster in lung cancer: a randomised controlled feasibility trial*. Support Care Cancer 23.11, S. 3373–84.
- ZWERINK, M., M. BRUSSE-KEIZER, P. D. van der VALK, G. A. ZIELHUIS, E. M. MONNINKHOF u. a. (2014): *Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane Database Syst Rev 3.

7 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich einigen Personen meinen Dank aussprechen, die zur Vervollendung dieser Arbeit beigetragen haben.

Zuerst gilt mein Dank Frau Prof. Dr. Claudia Bausewein, die mir die Möglichkeit gab, im spannenden Feld der Palliativmedizin zu forschen. Ihr Vorschlag, eine qualitative Studie an Patienten mit therapierefraktärer Atemnot durchzuführen, führte zu einem interessanten und realitätsnahen Promotionsthema. Auch während meiner klinischen Tätigkeit als Ärztin kann ich auf die intensive Auseinandersetzung mit den Erfahrungen und Nöten der Betroffenen dankbar zurückgreifen.

Frau Dr. Michaela Schunk danke ich für die langjährige und engagierte Betreuung und den fruchtbaren Austausch. Als Medizinstudentin wurde ich auch an primär fremde Forschungsbereiche der Psychologie und Soziologie herangeführt. Ein Dank gilt an dieser Stelle auch Susanne Ulrich für den sanften Einstieg in die qualitative Forschungsmethodik.

Für die Anregungen und die konstruktive Kritik möchte ich mich bei der Qualitativen Werkstatt der LMU bedanken.

Erwähnen möchte ich auch das Transkriptionsbüro Hinsberger, bei dem ich mich für die rasche und zuverlässige Arbeit und die gute Qualität der Transkripte bedanken möchte.

Außerdem dürfen sämtliche Kommilitonen aus dem Studium und Kollegen nicht unerwähnt bleiben, ohne dass hier jeder persönlich genannt wird. Bedanken möchte ich mich ebenso bei allen Patienten und Angehörigen, die zahlreich an meinem Forschungsvorhaben teilgenommen haben.

Zuletzt gebührt mein Dank meiner Familie, meinen Freunden und Basti. Vielen herzlichen Dank für eure Geduld und Unterstützung, die mich auch durch schwere Zeiten begleitet haben.

8 Anhang

8.1 Interviewleitfaden

1. Wie kam es dazu, dass Sie sich/Ihr(e) Angehörige(r) bei der Atemnot-Ambulanz gemeldet haben?
 - Grunderkrankungen
 - Leidensdruck: Welche Art von Atemnot? Wann? Wie oft? Mit Panik?
 - Was haben Sie bei Atemnot gemacht? Klassische Situation?
 - Versorgungssituation: Gab es etwas Hilfreiches? Oder was hat gefehlt? Wie zufrieden mit bisheriger Versorgung?
 - Erwartungen, wie Sie von AmbA gehört haben?
2. Wie erlebten Sie Ihre Behandlung in der Atemnot-Ambulanz?
 - Erfahrung mit Ärzten/innen und Physiotherapeuten/innen
 - Verständlichkeit und Gesprächszeit für eigene Anliegen
 - Unterstützungsangebote: Atemtherapie, Heft, Handventilator, CD, Tipps etc.
 - Unterschied zur Behandlung vorher: Was positiv? Was hätte besser laufen können?
3. Konnte Ihnen/ Ihrem/ Ihrer Angehörigen die Behandlung in der Atemnot-Ambulanz in Bezug auf Ihre Beschwerden mit der Atemnot helfen?
 - Verbesserung des Umgangs mit Atemnot?
 - Was machen Sie jetzt bei Atemnot?
 - Verbesserung auch für Umfeld?
 - Lebensqualität?
 - Was war umsetzbar? Was nicht?
 - WARUM nicht umsetzbar? Probleme bei der Umsetzung?

- Wünsche bzgl. weiterer Unterstützung?
 - Weiterempfehlung für andere Patienten und Patientinnen?
4. Wie finden Sie es, an der wissenschaftlichen Studie teilzunehmen?
- Zeitaufwand
 - Hausbesuche
 - Fragen
 - (Einteilung in 2 Gruppen; Wartezeit?)¹³
 - Ambulanz ohne Studie – was wäre anders?

¹³Dieser Aspekt wurde nur in den ersten Interviews thematisiert und später aufgrund mangelnder Aussagekraft weggelassen.

8.2 Videoaufnahme eines Interviews

Für den Internetauftritt der Atemnot-Ambulanz wurde mit einer Teilnehmerin ein Interview gefilmt und ausschnittsweise online gestellt.

Das Interview wurde zur Veranschaulichung der Interviewführung zusätzlich geführt und ist kein Bestandteil der Auswertung.

Unter folgendem Link lässt sich das Interview finden (abgerufen am 06.10.2019):

[http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliati-
vmedizin/download/de/VideoVBFinalFinalVersionklein.mp4](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliati-
vmedizin/download/de/VideoVBFinalFinalVersionklein.mp4)

8.3 Transkriptionsregeln

- Transkription als Inhaltsprotokoll ohne lautsprachliche Äußerungen bzw. Töne (wie ähm, mhm).
- Wenig sprachliche Glättung, also Beibehaltung syntaktischer Fehler.
- Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch GROSSSCHREIBUNG gekennzeichnet.
- Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
- Denkpausen ab vier Sekunden werden durch Angabe der Sekundenzahl in Klammern kenntlich gemacht, zum Beispiel (5). Wird die Bedenkzeit mit „Hm“ gefüllt, wird auch dies erfasst.
- Bei unklaren, nicht genau verständlichen Wörtern und Satzteilen wird der vermutete Wortlaut mit vorangestelltem Fragezeichen in Klammern gesetzt, zum Beispiel (?abgestimmt). Bei nicht verständlichen Wörtern oder Satzteilen steht in Klammern (unverständlich).
- Die Sprecherkennzeichnung wird mit
I = Interviewer/Interviewerin, B = Befragte/Befragter
und in Interviews, in denen Ehepaare befragt werden mit
M = Mann und F = Frau statt B
vorgenommen.