

Erfahrungen und Bedarfe pflegender Partnerinnen verstorbener Männer mit chronisch obstruktiver Lungenkrankheit: Eine Multiple Case Study

Prof. Dr. André Fringer, MScN; Fanny Rohr, MScN

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS, FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Hintergrund:

- Die chronisch obstruktive Krankheit (COPD) ist eine der häufigsten chronischen Krankheiten (Ek & Ternstedt, 2008) und belegt weltweit den vierten Rang der häufigsten Todesursachen (WHO, ohne Datum).
- Die Lebensendphase ist von physischen, psychischen und sozialen Verlusten gekennzeichnet (Ek & Ternstedt, 2008).
- Angehörige, die an COPD erkrankte Personen pflegen, richten ihr Leben nach der Versorgung des erkrankten Familienmitglieds aus (Lindqvist et al., 2012).
- Während der Betreuungszeit durchleben die pflegenden Angehörigen Verluste, Veränderungen in der Beziehung, Einsamkeit und Kummer (Hynes, Stokes & McCarron, 2012; Lindqvist, Albin, Heikkilä & Hjelm, 2012; Simpson, Young, Donahue & Rocker, 2010).
- Analog zur Zunahme der COPD bedingten Einschränkungen der Erkrankten, nimmt die Isolation der pflegenden Angehörigen zu (Hynes et al., 2012).

Nutzen und Ziel der Studie:

- Ziel ist es, Einblicke in die herausfordernden Situationen von pflegenden Partnern und Partnerinnen von an COPD erkrankten Personen zu erhalten und so die lebensweltlichen Dimensionen des Leidens der pflegenden Angehörigen in der Tiefe zu erfassen (Milberg et al., 2004).
- Das Fachpersonal kann mit diesem Wissen auf den ganzheitlichen spezialisierten palliativen, und insbesondere terminalen Pflegebedarf sensibilisiert werden.

Forschungsfrage:

- Welche Erfahrungen in der häuslichen Pflege durchlebten ältere ehemalige pflegende Partnerinnen von an COPD erkrankten und verstorbenen Personen in deren letzten sechs Monaten und welche Bedarfe hatten sie?

Methodik:

- Multiple-Case-Study-Design (Creswell, 2007; Merriam, 1991) mit zwei Analysephasen: Within-Case- und Cross-Case-Analyse (Abbildung 1).

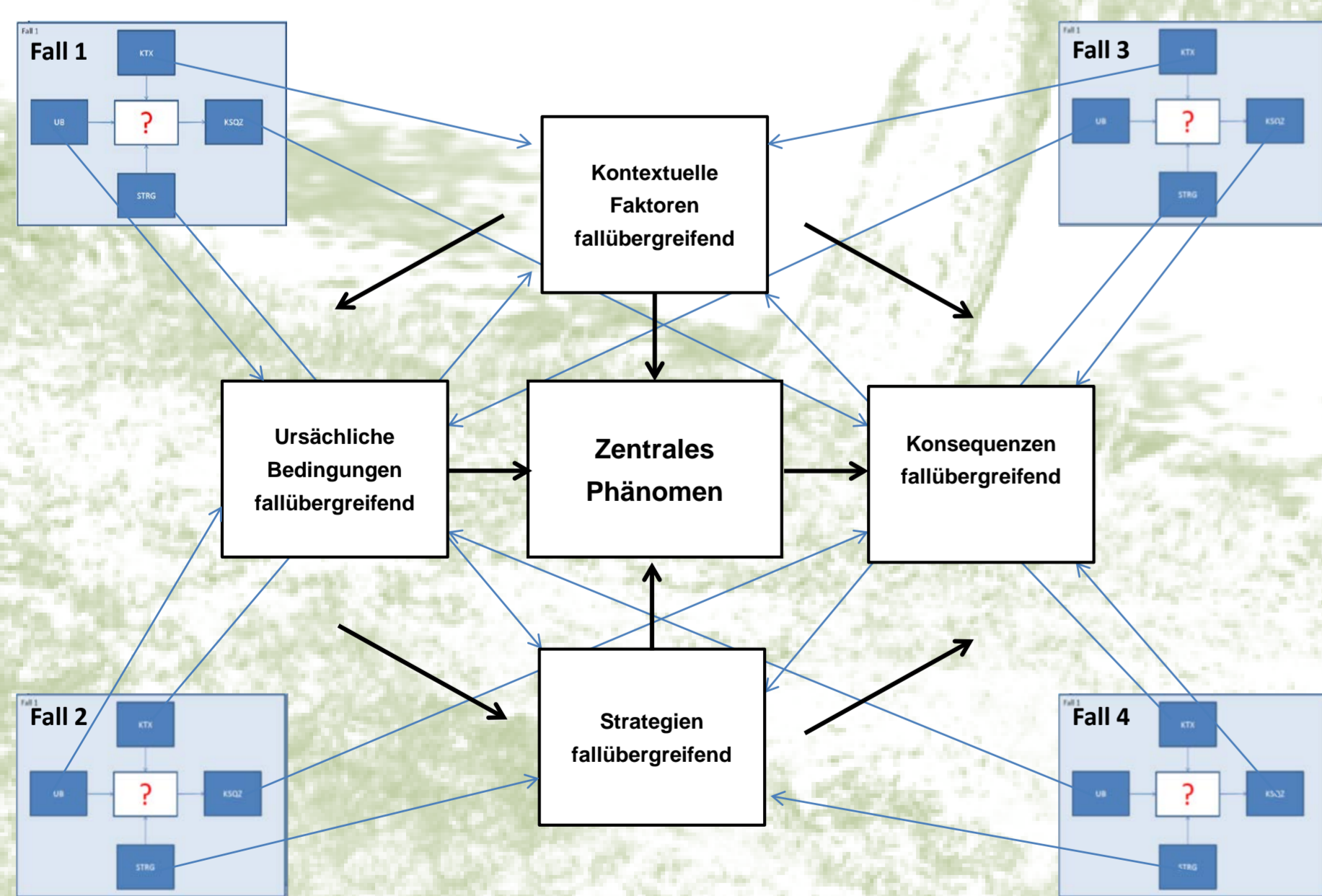


Abbildung 1: Within-Case- (Blau) und Cross-Case-Analyse (Weiss)

Stichprobe:

- Vier ehemalige pflegende Ehefrauen konnten anhand der Einschlusskriterien von der Lungenliga St.Gallen rekrutiert werden. Die Stichprobe stellte eine zweckgebundene und gesteuerte Gelegenheitsauswahl dar (Mayer, 2007).

Datenerhebung:

- Der Interviewort war bei den Probandinnen zuhause und die Interviews dauerten von 50-110 Minuten (Durchschnitt 70 Minuten). Das Interview begann mit einem Narrativteil, welcher mit einer Erzählaufforderung (Kelly, 2010; Flick, 2009; Loch & Rosenthal, 2002) eröffnet wurde.
- Danach wurde der Nachfrageteil mit einem semi-strukturiertem Leitfaden erfasst.
- Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und wörtlich mit den sieben Transkriptionsregeln nach FLICK (2009) transkribiert.

	Fall 1 - Frau Müller*	Fall 2 - Frau Hobel*	Fall 3 - Frau Meier*	Fall 4 - Frau Schmid*
Alter	73-jährig	64-jährig	62-jährig	75-jährig
Verwitwung	2 Jahre und 8 Monate	2 Jahre und 1 Monat	6 Jahre	1 Jahr und 7 Monate
Verheiratet	Lebt allein, gut gelaunt, elanvoll, hohes Mittelungsbedürfnis	Lebt mit Sohn, freundlich, aber gedreht, hohes Mittelungsbedürfnis und wörtkarg	Lebt allein, gut gelaunt und direkt, hohes Mittelungsbedürfnis	Lebt allein, aufgeschlossen und gut gelaunt, hohes Mittelungsbedürfnis
Involvierte Dienste	Seit 33 Jahren Lungenliga St.Gallen	Seit 36 Jahren Lungenliga St.Gallen	38 Jahre Lungenliga St.Gallen	54 Jahre Lungenliga SG + Spitex
Sterbeort der Ehepartner	Zuhause	Zuhause	Zuhause mit Exit	Spital
Kontext:	Altes übernehmen bis zum Tod	Als Familienoberhaupt Kontrolle und Rolle bis zum Schluss gewährt	Als Familienoberhaupt Rolle und Kontrolle bis zum Schluss behalten wollen	Wechselspiel aus Hass und Liebe als Kennzeichen des Familiensystems
Ursächliche Bedingungen:	Bis zum Tod Zuhause Pflegen: Aus Versprechen, Selbstverständlichkeit und Liebe	Bis zum Tod Zuhause Pflegen: Als einzige Lösung aufgrund Vorerfahrung	Einzigste Lösung den Tod Zuhause durch Exit selber bestimmen	Bis zum Tod Zuhause Pflegen: Aus Pflicht und Angst vor schlechtem Gewissen
Strategien:	Kreativer, bestimmender und informeller Umgang im Krankheitsmanagement	Den Wünschen des Erkrankten Vorrang geben	Als pflegende Angehörige das Unvermeidbare verdrängen	Das Möglichste geben, wenn nötig Widerstand leisten
Konsequenzen:	Persönlicher Gewinn aufgrund gelungenen Lebensabschlusses	Einsamkeit und soziale Isolation aufgrund antriebsloser Lebensführung	Lange Einsamkeit und Trauerprozess als Trauma	Guter Lebensabschluss als Kennzeichen der Pflichterfüllung
Zentrales Phänomen der Within-Case-Analyse:	Das Leben gemeinsam gut abschliessen	Versorgungsart am Lebensende als Kennzeichen der Unterordnung und Pflicht	Dem Lebensende als Zuschauerin ausgesetzt sein	Das Lebensende als Chance, gemeinsam einen guten Abschluss zu finden

Tabelle 1: Fallbeschreibung und -vergleich (Within-Case-Analyse)

Datenanalyse:

- Bei der Within-Case-Analyse wurden die einzelnen Fälle unabhängig voneinander analysiert (Tabelle 1), wobei die Datenanalyse im Stil der Grounded Theory durchgeführt wurden (Böhm, 2012).
- Das axiale Codieren wurde mit Hilfe des Codierparadigmas nach Strauss durchgeführt, welches die Achsenkategorien *Kontext*, *ursächliche Bedingungen*, *Strategien* und *Konsequenzen* beinhaltet (Böhm, 2012).
- Bei der Cross-Case-Analyse (Abbildung 2) wurden die Fälle fallübergreifend analysiert (Creswell, 2007). Durch fallübergreifendes wechselseitiges Vergleichen der axialen Codes wurde das Phänomen für die jeweilige Achsenkategorie identifiziert. Am Ende wurde daraus das zentrale Phänomen abgeleitet.

Ethik:

- Die Studie wurde durch die Ethikkommission des Kantons St.Gallen mit positivem Votum geprüft (EKSG 12/123).

Ergebnisse:

- Zuhause Sterben und die Erfüllung letzter Wünsche kristallisierte sich als der zentrale Ausgangspunkt und als Motiv in allen vier Fällen dar.
- Die Art der Rollenverteilung und -ausübung innerhalb der Ehe bestimmt, wie sich die Pflege am Lebensende darstellt.
- Nahm die Ehefrau bis zur Erkrankung des Mannes eher eine dominierende Rolle ein, so übernahm sie aktiv die Pflege. War dies umgekehrt der Fall, so war die Partnerin in der Lebensendphase eher passiv beteiligt.
- Konsequenz der **aktiven** oder **passiven** Teilnahme war entweder **Energie** und **Sinnhaftigkeit** oder **Apathie** und **Sinnlosigkeit** nach dem Tod der Ehepartner. Fälle 1 + 4: schnelle Wiederkehr der Lebensfreude. Fälle 2 + 3: lange Zeit der Apathie.

Diskussion:

- Das Beziehungserleben der Ehefrauen und der an COPD erkrankten Ehemänner gab das Versorgungsverhalten am Lebensende vor.
- Eine Studie von BERGS (2002) zeigt, dass selbstbezogenes Verhalten von an COPD erkrankten Männern zu Belastungen bei Ehefrauen führt.

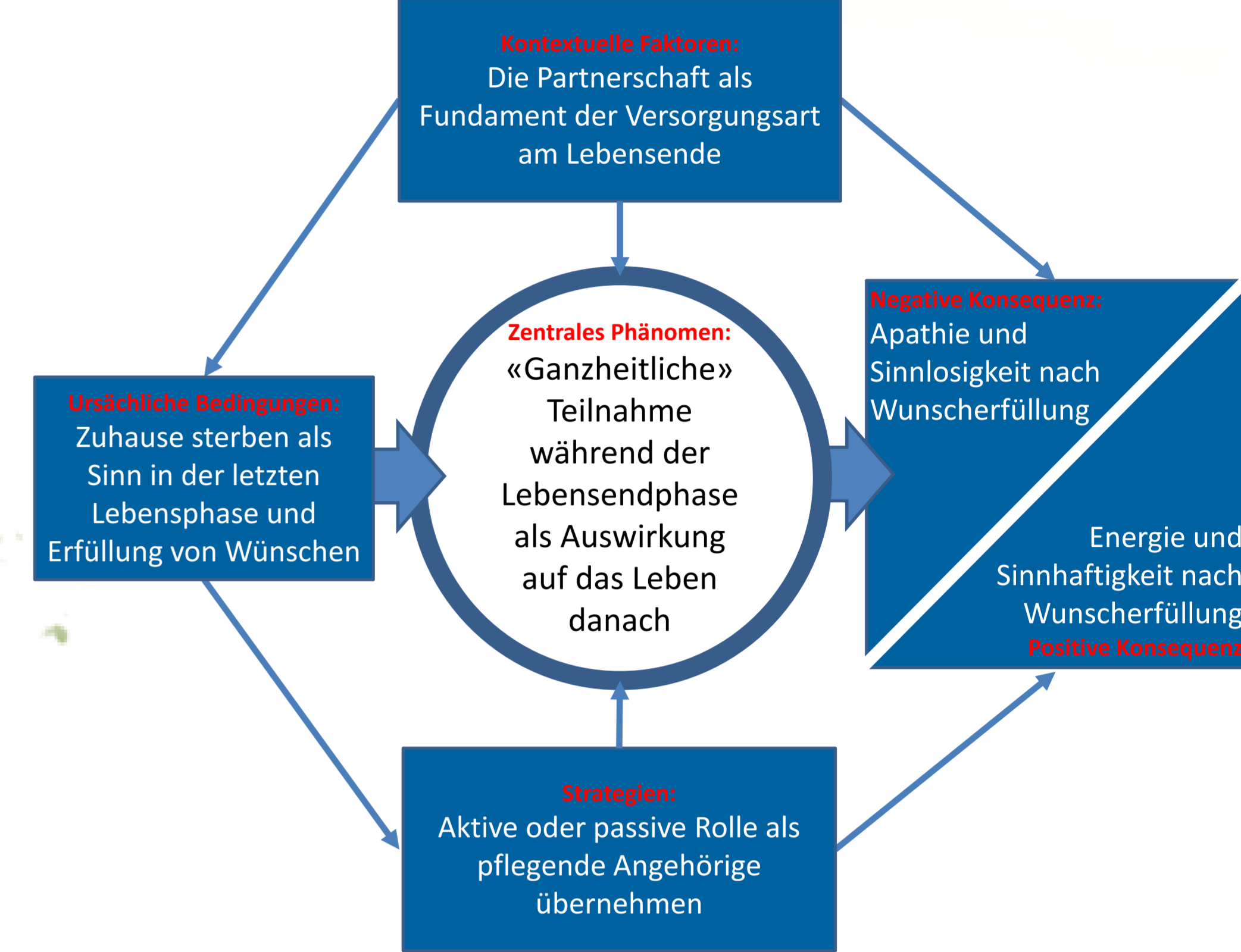


Abbildung 2: Zentrale Phänomen (Cross-Case-Analyse)

- Der Rolle als pflegende Angehörige einen bedeutungsvollen Sinn zuzuordnen, zeigt laut FUNK et al. (2010) die Art der Bewältigungsstrategie auf, die auch in anderen Studien über pflegende Familienangehörige gefunden werden kann.

Limitationen:

- Anhand der dichten Fallbeschreibungen konnte die Übertragbarkeit (Guba & Lincoln, 2001) der Ergebnisse zwar erhöht werden, dennoch gelten diese primär für die untersuchten vier Fälle.

Fall 1 - Frau Müller*	Fall 2 - Frau Hobel*	Fall 3 - Frau Meier*	Fall 4 - Frau Schmid*
Bedarfe in der Lebensendphase			
Impliziter Unterstützungsbedarf: • Insuffizientes Wissen über COPD und deren Trajektorie • Insuffizientes Wissen über Interventionen bei Atemnot	Impliziter Unterstützungsbedarf: • Insuffizientes Wissen über COPD und deren Trajektorie • Insuffizientes Wissen über Interventionen bei Atemnot Explizit geäußertes Unterstützungsbedarf: • Pflegebelastung	Impliziter Unterstützungsbedarf: • Insuffizientes Wissen über COPD und deren Trajektorie • Insuffizientes Wissen über Interventionen bei Atemnot • Allumfassende Verdrängung	Impliziter Unterstützungsbedarf: • Fehlendes Wissens über COPD und deren Trajektorie • Insuffizientes Wissen über Interventionen bei Atemnot • Haushaltshilfe
Bedarfe in der Trauerphase			
Unterstützungsbedarf: • Kein Bedarf vorhanden	Unterstützungsbedarf: • Einsamkeit aufbrechen • Wiederfinden einer Lebensperspektive und -sinn • Belastende finanzielle Situation	Unterstützungsbedarf: • Einsamkeit aufbrechen • Verarbeitung des traumatisierenden Trauerprozesses	Unterstützungsbedarf: • Kein Bedarf vorhanden

Tabelle 2: Bedarfsanalyse der vier Fälle

Schlussfolgerung:

- Fachpersonen müssen über die funktionale Versorgung der Erkrankten und ihrer Bezugspersonen hinaus blicken und alle verschiedenen Dimensionen in die Begleitung berücksichtigen und mit einschliessen (Tabelle 2).
- Die Theorie bzgl. der ganzheitlichen Teilnahme in der Lebensendphase (Abbildung 2) als Auswirkung auf das Leben danach sollte an weiteren Gruppen untersucht werden, um die mögliche Übertragbarkeit der Ergebnisse zu prüfen.

Literatur:

Bergs, D. (2002). "The hidden client" – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11(5), 613-621.
 Böhm, A. (2012). Das Vorgehen nach der Grounded Theory. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinkamp (Hrsg.), *Qualitative Forschung*. Ein Handbuch (9. Aufl.) (S. 476-483). Reinbek bei Hamburg: Taschenbuch-Verlag.
 Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage.
 Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2012). *The art and practices of interpretation, evaluation, and representation*. In Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Hrsg.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed.) (S. 563-592). Thousand Oaks: Sage.
 Ek, K. & Ternstedt, B.-M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478.
 Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. & Edmonds, P. (2005). The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine*, 19(6), 485-491.
 Flick, Uwe (2009). *An introduction to qualitative research* (Google eBook) (4th ed.). Thousand Oaks: Sage.
 Hynes, G., Stokes, A. & McCarron, M. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1068-1077.
 Kelly, S. E. (2010). *Qualitative Interviewing Techniques and Styles*. In I. Bourgeault (Ed.), *The SAGE handbook of qualitative methods in health research* (pp. 307-326). London: SAGE.
 Loch, U. & Rosenthal, G. (2002). *Das narrative Interview*. In Schaeffer, Doris & Müller-Mundt, Gabriele (Eds.), *Verlag Hans Huber, Programmbereich Gesundheit. Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung* (pp. 221-232). Bern: Hans Huber.
 Lindqvist, G., Albin, B., Heikkilä, K. & Hjelm, K. (2012). Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*, 12, 1-12.
 Merriam, S. B. (1991). *Case study research in education: A qualitative approach* (1th ed.). San Francisco: Jossey-Bass.
 Milberg, A., Strang, P. & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 120-128.
 Schramm, W., Haake, D. & Brandt, A. (2005). Die Wirtschaftlichkeit von Tiotropium (Spiriva®) bei chronisch obstruktiver Lungenerkrankung. *Praxis*, 94(46), 1803-1810.
 Simpson, A. C., Young, J., Donahue, M. & Rocker, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*, 5, 141-151.
 World Health Organisation [WHO]. (2011). The top 10 causes of death. Abgerufen von <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html>