

---

BEEINTRÄCHTIGUNGEN

# Mit einer chronischen Krankheit leben

Die Folgen einer chronischen Krankheit auf die Psyche erfordern ein spezialisiertes Angebot



Bei einer chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) kann eine regelmässige externe Sauerstoffzufuhr erforderlich sein.

## **Das Risiko ist hoch, mindestens einmal im Leben mit einer chronischen Krankheit konfrontiert zu werden. Immer mehr Studien widmen sich den psychologischen Folgen für Betroffene und ihre Angehörigen.**

RICARDO SALGADO, MATTEO ANTONINI UND PHILIPPE DELMAS

Herr X. ist 65 Jahre alt, lebt alleine bei sich zu Hause und raucht seit 35 Jahren eine Schachtel Zigaretten täglich. Im Moment leidet er unter starken Atemproblemen und unter einem hartnäckigen Husten mit Auswurf. Er braucht zum Überleben seine Sauerstoffflasche und seine Aerosolsprays. Da die Krankheit fortschreitet, reduziert er seine sozialen Aktivitäten immer stärker und hängt bei vielen Aktivitäten des täglichen Lebens zunehmend von der Spitex und seiner Schwester ab. Dies beschreibt auch den Alltag anderer Patienten, die von einer chronischen Atemwegserkrankung betroffen sind, denn solche Krankheiten wirken sich sehr stark auf die Lebensqualität aus. Im Fall von Herrn X. ist die Krankheit die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), eine der in unserer Gesellschaft am weitesten verbreiteten chronischen Krankheiten. Laut einem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2022 veröffentlichten Bericht ist diese Krankheit vermeidbar, fortschreitend und behandelbar, aber nicht heilbar. Etwa 400 Millionen Personen sind betroffen. Die COPD tritt immer häufiger auf und wird im Jahr 2030 die dritthäufigste Todesursache auf der Welt sein.

Gemäss WHO wird die Lungenerkrankung hauptsächlich durch Zigarettenrauch, Staub, chemische Produkte und durch die Umweltverschmutzung verursacht. Die Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease veröffentlichte 2022 einen Bericht, in dem die Krankheit als eine anhaltende Beeinträchtigung der Lungenfunktion beschrieben wird, die mit einer Entzündung, Verstopfung beziehungsweise dauerhaften Zerstörung bestimmter Lungenstrukturen einhergeht. Diese Beeinträchtigung wirkt sich deutlich auf Sauerstofffluss und Qualität des Gasaustauschs in den Lungenbläschen aus, was sich in verschiedenen Symptomen niederschlägt. Helena Johanssons Team wies in diesem Zusammenhang 2019 in der Zeitschrift *International Journal of COPD* nach, dass die Betroffenen während eines Tages zwischen sieben und vierzehn physische und psychische Symptome aufweisen. Dies entspricht laut einer 2015 in *Annals of the American Thoracic Society* erschienen Studie einer Forschungsgruppe um Nicholas Wysham der Anzahl von Symptomen bei Krebspatienten im Endstadium.

Als körperliche Symptome gibt die WHO häufig auftretende Atembeschwerden, Husten mit Auswurf und ständige Müdigkeit an. Wie von José Luis Lopez-Campos und seinem Team in der Zeitschrift *International Journal of COPD* im Jahr 2013 erwähnt, können die Symptome je nach Jahreszeit, Wochenverlauf und sogar Tagesverlauf stark unterschiedlich ausfallen. Darüber hinaus zeigte das Team um Bifan Zhu im Jahr 2018 in derselben Zeitschrift, dass die Betroffenen häufig mit schwereren Krankheitsphasen konfrontiert sind, was sich noch stärker auf ihre im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung bereits geringeren Lebensqualität auswirkt.

### **Das Gefühl, der Krankheit ausgeliefert zu sein**

Marc Miravittles und Anna Ribera wiesen in ihrem 2017 in *Respiratory Research* erschienenen Artikel darauf hin, dass diese zahlreichen Symptome am Morgen stärker ausgeprägt sind, was den weiteren Tagesablauf der Betroffenen stark beeinflusst. Das Team von Gabrielle Marx zeigte dazu 2016 in *BMJ Open*, dass die von den Betroffenen geplanten Aktivitäten von der Atemwegsgesundheit abhängen, weswegen sich das Gefühl einstellt, «der Krankheit ausgeliefert zu sein». Alltagsaktivitäten wie das Aufstehen aus dem Bett, das Waschen, Anziehen, Essen sowie die Freizeitaktivitäten können sich für diese Betroffenen als schwierig erweisen, was sich wiederum auf die Psyche auswirkt.

## **Betroffene weisen zwischen sieben und vierzehn physische und psychische Symptome auf.**

Mita Giacomini's Forschungsgruppe stellte hierzu in einer 2012 in *Ontario Health Technology Assessment Series* veröffentlichten systematischen Übersichtsarbeit fest, dass die Betroffenen häufig unter Angst, Traurigkeit, Frustration, Angstzuständen und Depressionen leiden, bis hin zu Panikattacken mit starker Angst, bei einem Anfall von Atemnot plötzlich zu versterben.

Depressionen und Angstzustände scheinen unter den zahlreichen psychischen Folgen diejenigen Komorbiditäten zu sein, die am häufigsten auftreten und sich am stärksten auf die Lebensqualität der Patientin-



Die verschiedenen Aktivitäten, die COPD-Patienten planen können, wie sich um ihre Enkelkinder zu kümmern, hängen vom jeweiligen Zustand ihrer Gesundheit ab.

nen und Patienten auswirken. Die Ergebnisse der Studie einer Forschungsgruppe um Ju Lim wurden 2019 im *International Journal of COPD* veröffentlicht und wiesen für Depressionen eine Prävalenz von 42 Prozent und für starke Angstzustände eine Prävalenz von 18 Prozent nach.

Diese beiden Komorbiditäten verdoppeln das Risiko, dass sich die Krankheit verschlimmert und weitere Spitalaufenthalte notwendig werden. Auch die Intensität der Müdigkeit, des Tabakkonsums, der Panikattacken, der sozialen Isolation sowie das mangelnde Interesse an Freizeitaktivitäten, die Angst, die Schlaflosigkeit und die Schläfrigkeit nehmen durch diese beiden Komorbiditäten zu. Darüber hinaus stellen Thomas George Willgoss und Abebaw Mengistu Yohannes in einem 2013 in der *European Respiratory Review* veröffentlichten Artikel fest, dass diese beiden Komorbiditäten die Toleranz gegenüber Bewegung sowie Libido und Selbstwertgefühl senken und zur vorzeitigen Aufgabe der Berufstätigkeit führen.

Alle diese durch die COPD verursachten Einschränkungen bewirken, dass die Betroffenen viel weniger sozial aktiv sind und mehr Forderungen und Bedürfnisse gegenüber den pflegenden Angehörigen geltend machen. Bei Letzteren handelt es sich häufig um den Ehepartner oder die Ehepartnerin, der oder die allmählich zur wichtigsten Ressource wird. Die zuvor erwähnte systematische Übersichtsarbeit von Mita Giacomini's Team zeigte, dass allein lebende COPD-Patienten und -Patientinnen mit schwachem Zugang zu einem Unterstützungssystem besonders anfällig sind. Zudem können die durch die Lungenerkrankung ver-

ursachten körperlichen und psychischen Einschränkungen das familiäre Unterstützungssystem ins Wanken bringen. Die Familie zieht sich möglicherweise aus der Betreuung des betroffenen Angehörigen zurück, der nämlich vielfältige Ansprüche an die Pflegepersonen stellt, und zwar sowohl bei alltäglichen Aufgaben wie Haushaltsarbeit als auch bei der Organisation von Arztterminen und bei der moralischen Unterstützung.

### Die Gesundheit der pflegenden Angehörigen

Es überrascht in diesem Kontext nicht, dass auch die Gesundheit der pflegenden Angehörigen leidet, was auch von Lucia Dignani und ihrem Team 2015 in der Fachzeitschrift *Nursing Forum* nachgewiesen wurde. Es ist sogar so, dass die Lebensqualität der COPD-Patienten Aufschluss über die Gesundheit der pflegenden Angehörigen geben kann. Die pflegenden Angehörigen sind im Zuge der Krankheitsentwicklung des oder der Betroffenen mit Angst- respektive Depressionsphasen konfrontiert.

Auch das Berufsleben der pflegenden Angehörigen leidet am Ende, wenn sie ihre Arbeitszeit an die wachsenden Bedürfnisse des COPD-Patienten anpassen müssen. Manche pflegenden Angehörigen müssen ihre Erwerbstätigkeit ganz aufgeben, um sich der Pflege widmen zu können. Dies kann aufgrund des Einkommensverlusts und auch aufgrund der wachsenden Bedürfnisse des COPD-Patienten zu finanziellen Problemen führen. Schliesslich kann auch die Partnerschaft leiden. Hauptsächlich werden in diesem Zusammenhang Probleme bei der Sexualität genannt, die mit depressiven Zuständen einhergehen.

### Psychische Gesundheitsprobleme unterschätzt

Für den Erhalt der Lebensqualität ist es also wichtig, die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen zu begleiten und zu unterstützen. Das Team von Mita Giacomini hebt zudem hervor, dass es häufig zu Spannungen in der Beziehung zwischen den mit einer COPD lebenden Personen und den Gesundheitsfachkräften kommt, weil menschliche Aspekte wie Mitgefühl, Zuhören und Präsenz nicht ausreichend zum Tragen kommen. Wie Juliet Wang und ihre Kolleginnen und Kollegen 2021 in *Primary Care Respiratory Medicine* hervorhoben, orientieren sich die Ärztinnen und Ärzte häufig an den Indikatoren für die somatische Gesundheit; die psychischen Gesundheitsprobleme werden unterschätzt. Es zeigt sich auch, dass die Gesundheitskräfte nur wenig auf die komplexen Probleme der COPD-Patientinnen und -Patienten vorbereitet sind und sich daher auch nur sehr selten mit den eigentlich bestehenden Pflegebedürfnissen auseinandersetzen.

Darüber hinaus wurde in dem bereits genannten Artikel des Teams von Mita Giacomini darauf hingewiesen, dass diejenigen COPD-Patientinnen und -Patienten, die das Rauchen nicht aufgeben, häufig von den Pflegekräften stigmatisiert werden. Manche fühlen sich schuldig dafür, dass sie diese auf das Rauchen zurückzuführende Krankheit haben, und diese Selbst- und Fremdstigmatisierung wirkt sich auf die Qualität der Beziehung zu den Gesundheitsfachkräften aus. Es kommt auch vor, dass die Betroffenen ihre Bedürfnisse nur wenig äussern. Manche weisen auf die Distanziertheit der Gesundheitsfachkräfte während der Konsultationen hin, die häufig damit zusammenhängt, dass die Patienten weiterrauchen. Vor diesem Hintergrund ist es nicht verwunderlich, dass die COPD-Patientinnen und -Patienten mehr Zeit zwischen den Konsultationen verstreichen lassen und beim Auftreten bestimmter Symptome zur Selbstmedikation neigen, ohne die Gesundheitsfachkraft zu befragen.

### Der Nutzen psychosozialer Interventionen

Abschliessend lässt sich sagen, dass psychosoziale Interventionen für diesen Personenkreis entwickelt wurden. Es besteht jedoch weiterer Bedarf. Marta Rzakiewicz und Jacek Nasilowski zeigten 2019 in der Fachzeitschrift *Medicina* die im Folgenden genannten Punkte auf: Interventionen, die die medizinische Versorgung zu Hause betreffen und die Einführung einer Televerfolgung der COPD-Patientinnen und -Patienten ermöglichen, wirken sich positiv auf die medizinische Betreuung aus. Sehr bescheidene Ergebnisse hingegen zeigen Interventionen zur Einführung von Autosuggestionsprogrammen mit dem Hauptziel, positive Gesundheitsverhaltensweisen zu erreichen. Die Interpretation

der Ergebnisse ist allerdings durch zahlreiche Verzerrungen beim Interventionsaufbau, durch die jeweilige Vorgehensweise und durch die Stichprobengrösse limitiert. Schliesslich weisen die Autoren darauf hin, dass die zur Unterstützung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens der Betroffenen konzipierten Interventionen in der Literatur unterrepräsentiert zu sein scheinen.

Aus all diesen Gründen verdienen es Interventionen zur Unterstützung der Lebensqualität, mit einem salutogenetischen und multimodalen Ansatz weiterentwickelt zu werden, bei dem nicht nur die Ressourcen der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen, sondern auch die der jeweiligen Akteure des Gesundheitssystems berücksichtigt werden. ♦

---

#### DIE AUTOREN

---

**Ricardo Salgado** hat einen Master in Pflegewissenschaft absolviert und verfügt über Expertise in Intensivpflege. Er ist Lehrbeauftragter an der Haute école de santé (HEdS) La Source. In seiner Forschung legt er den Schwerpunkt auf Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen.

**Matteo Antonini** hat einen PhD in Sozialwissenschaften absolviert. Er ist Lehrbeauftragter an der HEdS La Source und beschäftigt sich mit dem Lebensverlauf von Patienten mit chronischen Krankheiten sowie mit der beruflichen Identität unerfahrener Pflegekräfte.

**Philippe Delmas** hat einen PhD in Pflegewissenschaft absolviert. Er ist ordentlicher FH-Professor an der HEdS La Source. Sein Forschungsschwerpunkt liegt auf den bio-psycho-sozialen Aspekten bei Patienten mit chronischen Krankheiten.

---

#### KONTAKT

[r.salgado@ecolelasource.ch](mailto:r.salgado@ecolelasource.ch)

---

#### LITERATUR

**Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2022).** *Pocket Guide for Health Care Professionals – A guide for Health Care professionals.* Gigold.

**Giacomini, M., De Jean, D., Simeonov, D., & Smith, A. (2012).** Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ontario Health Technology Assessment Series, 12(13), 1–47.*

Die vollständige Bibliografie kann bei den Autoren bezogen werden.