

Aus dem Zentrum für Palliativmedizin
der Universität zu Köln
Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

DAS ERLEBEN VON ATEMNOTATTACKEN AUS DER PERSPEKTIVE VON ANGEHÖRIGEN

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde
der Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Tamara Reitzel
aus Freiburg im Breisgau

promoviert am 30. Januar 2023

Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink

1. Gutachter: Professor Dr. med. S. Simon
2. Gutachter: Privatdozent Dr. med. K. Frank

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung der dieser Arbeit zugrunde liegenden Publikation habe ich Unterstützungsleistungen von folgenden Personen erhalten:

Prof. Dr. med. Steffen Simon, Dr. med. Anne Pralong

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin/ eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorliegenden Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.


Die in dieser Arbeit verwendeten Interviews sind nach entsprechender Instruktion durch Herrn Professor Dr. med. Steffen Simon in der Mehrheit von mir selbst geführt worden. Die Teilnehmerrekrutierung und die Datenerhebung erfolgte federführend durch mich, unterstützt in der Rekrutierung durch die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der „Forschungsgruppe Atemnot“ der Uniklinik Köln Berenike Pauli, Anja Bergmann und Karlotta Schlösser.

Die elektronische Aufbereitung, die qualitative Datenanalyse und Ergebnisaufbereitung wurden selbstständig von mir durchgeführt. Für die quantitative Datenanalyse erhielt ich Unterstützung von Prof. Dr. med. Steffen Simon. Ebenso unterstützte er mich beratend insbesondere bei der Ergebnisanalyse. Die Manuskripterstellung einschließlich der Interpretation und Einbettung der Ergebnisse in den aktuellen Forschungsstand erfolgte durch mich. Unterstützung erhielt ich hierbei von allen Ko-Autoren.

Erklärung zur guten wissenschaftlichen Praxis:

Ich erkläre hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten (Amtliche Mitteilung der Universität zu Köln AM 132/2020) der Universität zu Köln gelesen habe und verpflichte mich hiermit, die dort genannten Vorgaben bei allen wissenschaftlichen Tätigkeiten zu beachten und umzusetzen.

Köln, den 26.10.2022

Unterschrift: 

¹Bei kumulativen Promotionen stellt nur die eigenständig verfasste Einleitung und Diskussion die Dissertationsschrift im Sinne der Erklärung gemäß dieser Erklärung dar.

Danksagung

Ich möchte mich bei allen Menschen bedanken, die mich bei der Anfertigung dieser Dissertation unterstützt haben.

An erster Stelle gilt mein Dank den 13 Angehörigen, die sich bereit erklärt haben, an dieser Studie teilzunehmen und mir ihre persönlichen Erfahrungen zu erzählen. Diese Gespräche waren für mich sehr bereichernd und es macht mich stolz, dass ich mit meiner Arbeit diesen Menschen eine Stimme in der wissenschaftlichen Welt geben kann.

Mein besonderer Dank gilt außerdem meinem Doktorvater Herrn Professor Dr. med. Steffen Simon für die hervorragende Betreuung und Unterstützung bei der Umsetzung der gesamten Arbeit. Der angenehme Austausch und die vielen inspirierenden Anregungen weiß ich sehr zu schätzen und werden mir immer in Erinnerung bleiben. Auch möchte ich Frau Dr. med. Anne Pralong für ihre stets freundliche und hilfsbereite Art sowie die konstruktive fachliche Unterstützung danken.

Des Weiteren möchte ich mich herzlichst bei allen Co-Autoren des Papers für ihre Kooperation und Unterstützung bedanken. Besonders danken möchte ich hierbei Anja Bergmann für die vielen produktiven Gespräche und Anregungen, die Zusammenarbeit hat mir wirklich viel Freude bereitet.

Auch möchte ich all jenen danken, die mich privat unterstützt haben. Meinen Eltern, für ihre beständige Ermutigung. Marius, für seine Zuversicht, sein Verständnis und so vieles mehr. Lisa und Lena, für ihr offenes Ohr und aufrichtiges Interesse, danke, dass ich immer auf euch zählen kann.

Gewidmet allen pflegenden Angehörigen

Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	8
1. ZUSAMMENFASSUNG	9
2. EINLEITUNG	10
2.1. Atemnotattacken	11
2.1.1. Prävalenz	11
2.1.2. Charakteristik	11
2.1.3. Auswirkungen für den Patienten	12
2.1.4. Therapiemöglichkeiten	12
2.2. Der Angehörige in zwei Rollen	13
2.2.1. Die unterstützende Rolle	13
2.2.2. Die betroffene Rolle	14
2.2.3. Stellenwert der Angehörigen in der palliativmedizinischen Versorgung	15
2.3. Angehörige von Patienten mit chronischer Atemnot	16
2.3.1. Belastungen und Herausforderungen	16
2.3.2. Folgen für Angehörige	16
2.3.3. Bewältigungsstrategien von Angehörigen im Umgang mit chronischer Atemnot	17
2.4. Fragestellungen und Ziel der Arbeit	17
3. PUBLIKATION	19
3.1. Original-Publikation	19
4. DISKUSSION	29
4.1. Das Erleben von Atemnotattacken aus Angehörigensicht	29
4.2. Der Umgang von Angehörigen mit Atemnotattacken	30
4.3. Atemnotattacken versus chronische Atemnot	31
4.4. Bedeutung für die klinische Praxis	31

4.5.	Relevanz für die Forschung	32
4.6.	Limitationen und Stärken	33
4.7.	Schlussfolgerung	34
5.	LITERATURVERZEICHNIS	35
6.	ANHANG	43
6.1.	Abbildungsverzeichnis	43

Abkürzungsverzeichnis

COPD: Chronic obstructive pulmonal disease

CoBeMEB: Cognitive and Behavioral Intervention for the Management of Episodic Breathlessness

WHO: World Health Organization

CSNAT: Carer Support Needs Assessment Tool

ZBI: Zarit Burden Interview

1. Zusammenfassung

Atemnotattacken sind eine häufige Form der chronischen Atemnot für Patienten mit Krankheiten wie chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) und Lungenkrebs in fortgeschrittenen Stadien. Über die Erfahrungen pflegender Angehöriger, die Patienten mit Atemnotattacken betreuen, ist wenig bekannt.

In der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine qualitative Studie basierend auf halb-strukturierten Interviews mit pflegenden Angehörigen von Patienten, die unter Atemnotattacken leiden. Die qualitative Studie ist Teil einer größeren interventionellen Machbarkeitsstudie mit dem Titel "Cognitive and Behavioral Intervention for the Management of Episodic Breathlessness in Patients with Advanced Disease: A Single-arm Therapeutic Exploratory Trial (Phase II)" (CoBeMEB). Durch die 13 Interviews konnten folgende Hauptthemen herausgearbeitet werden: Wie Angehörige den Patienten während einer Atemnotattacke erleben, die Belastungen und Herausforderungen Angehöriger aufgrund der Atemnotattacken des Patienten und die von Angehörigen selbst entwickelten Strategien, um besser mit den Atemnotattacken umgehen zu können. Die Interviews lassen deutlich werden, dass aufgrund des von Patienten erlebten Stresses während einer Atemnotattacke, dies auch Sorge und Angst bei den Angehörigen auslöst. Insbesondere herausfordernd ist dabei deren eigene gefühlte Hilflosigkeit und Ungewissheit, gerade dann, wenn Atemnotattacken zum ersten Mal auftreten. Mit der Zeit haben alle befragten Angehörigen eigene Strategien entwickelt, um mit dem Umstand einer Atemnotattacke des Patienten besser umzugehen. Diese Strategien können in zwei Kategorien unterteilt werden. 1. Strategien, die dem Patienten angemessene Unterstützung während einer Atemnotattacke bieten sollen und 2. Strategien, die gezielt dem Angehörigen dienen sollen, mit der eigenen Belastung während einer Atemnotattacke besser umgehen zu können. Trotz der selbst entwickelten Strategien ist der Bedarf an professioneller Unterstützung für pflegende Angehörige nicht erfüllt, besonders wenn die Atemnotattacken erstmalig auftreten. Unsere Arbeit unterstreicht, dass auch pflegende Angehörige nicht nur im Allgemeinen zu chronischer Atemnot mitbetreut werden müssen, sondern auch gesondert zum Thema Atemnotattacken. Die Betreuung von Patienten und pflegenden Angehörigen im Rahmen von Atemnotattacken muss Teil eines umfassenden Konzeptes sein, beispielsweise als Teil eines Atemnot-Notdienstes.

2. Einleitung

Atemnot ist ein häufiges und belastendes Symptom fortgeschrittener Erkrankungen und kann insbesondere bei Patienten mit COPD eine hohe Prävalenz aufweisen ¹. Diese Prävalenz nimmt gegen Ende des Lebens zu ^{2,3} und hat erhebliche Auswirkungen auf die Leistungsfähigkeit und die Lebensqualität der Patienten ^{2,4}. Die American Thoracic Society definiert Atemnot als ein „subjektives Erleben von Atembeschwerden, welches aus qualitativ unterschiedlichen Empfindungen besteht, die in ihrer Intensität variieren“ ⁵. Demgegenüber sind Atemnotattacken definiert als „eine Form von Atemnot und durch eine starke Zunahme der Atemnotintensität oder des unangenehmen Gefühls durch Atemnot gekennzeichnet, die nach Empfinden des Patienten außerhalb normaler Schwankungen von Atemnot liegen. Atemnotattacken sind zeitlich begrenzt (Sekunden bis Stunden), treten intermittierend und unabhängig vom Vorliegen kontinuierlicher Atemnot auf. Atemnotattacken können vorhersehbar oder unvorhersehbar sein, abhängig davon, ob Auslöser benannt werden können. Es gibt eine Vielzahl von bekannten Auslösern, die sich gegenseitig beeinflussen können (z. B. körperliche Belastung, Emotionen, Begleiterkrankungen oder Umgebungsfaktoren). Eine Atemnotattacke kann von einem oder mehreren Auslösern verursacht werden“ ^{6,7}.

In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff "chronische Atemnot" für das Gesamterlebnis von Atemnot, einschließlich kontinuierlicher und Atemnotattacken verwendet. Atemnotattacken sind somit eine Form der chronischen Atemnot. Chronische Atemnot ist ein Syndrom, das trotz optimaler Behandlung der Grunderkrankung anhält und eine symptomatische Behandlung erfordert ^{8,9}.

Atemnotattacken sind eine zusätzliche Last für chronisch erkrankte Patienten ¹⁰⁻¹². Betroffene Patienten berichten über Angst und Panik während einer Atemnotattacke ^{13,14}. Die Forschung zu Atemnotattacken ist in den letzten Jahren immer weiter in den Vordergrund gerückt, jedoch primär auf den Patienten fokussiert ^{10,13,15-18}.

Nach unserem Kenntnisstand gibt es keine wissenschaftlichen Untersuchungen zu der Frage, wie pflegende Angehörige die Atemnotattacken von Patienten speziell erleben. Während einige Studien ^{4,19-22} die Belastung der Angehörigen durch die chronische Atemnot der Patienten beschreiben, fehlt es an Untersuchungen zu den Erfahrungen der Angehörigen mit den Atemnotattacken der Patienten. Die Studien, die es gibt, bestätigen die belastenden Auswirkungen chronischer Atemnot auf pflegende Angehörige ^{21,23}.

Pflegende Angehörige können von professioneller Unterstützung profitieren, damit sie besser mit der chronischen Atemnot ihrer Patienten umgehen können ^{23,24}. Es werden dyadische Interventionen empfohlen, die sowohl die Bedürfnisse des Patienten als auch des pflegenden Angehörigen sowie den Einfluss der Beziehung zwischen Patient und Angehörigem auf die chronische Atemnot des Patienten berücksichtigen ^{22,24,25}.

2.1. Atemnotattacken

In der Literatur werden mehrere Begriffe verwendet, die dieselbe Erfahrung einer Atemnotattacke beschreiben: akute Atemnot, Dyspnoekrise, akut-chronische und episodische Atemnot ^{10,19,26}. In dieser Arbeit werden die Begriffe gleichwertig verwendet. Ein Patient kann unter alleinigen Atemnotattacken, unter alleiniger kontinuierlicher Atemnot oder unter beidem leiden ^{4,5}.

2.1.1. Prävalenz

Atemnotattacken sind ein häufiges Symptom im Rahmen von lebenslimitierenden Erkrankungen, wie Krebserkrankungen, COPD, Herzinsuffizienz und Motoneuronenerkrankungen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ^{10,14}. In einer Studie von Weingärtner et. al. berichten 81-97 % der befragten COPD-Patienten und 75-88 % der Lungenkrebspatienten vom Auftreten von Atemnotattacken ¹⁵. Weitere Literatur beschreibt Prävalenzen von Atemnotattacken von bis zu 81 % bei atemnotigen Krebspatienten ^{2,11}, bei optimaler Behandlung der zugrundeliegenden Erkrankung. Hierbei kann nochmals differenziert werden zwischen Atemnotattacken bei kontinuierlicher Atemnot und Atemnotattacken, die ohne Vorliegen von kontinuierlicher Atemnot bei Patienten auftreten. Patienten die kontinuierliche Atemnot beklagen, geben häufiger an, auch Atemnotattacken zu erleben ^{14,27}.

2.1.2. Charakteristik

Der starke Anstieg der Intensität der Atemnot und die begrenzte Dauer sind die Hauptmerkmale von Atemnotattacken ^{2,4,7}.

In einer Studie von Weingärtner et. al. in der die Charakteristik von Atemnotattacken untersucht wurde, hatten 75 % der berichteten Atemnotattacken eine Dauer von weniger als 10 Minuten ²⁸. Vereinzelt gibt es auch Zeitangaben von mehreren Stunden, orientierend kann als Grenzwert zur Unterscheidung von kontinuierlicher Atemnot definiert werden, dass Atemnotattacken nicht mehr als 24 Stunden andauern ¹⁴. Die Mehrheit der Atemnotattacken haben einen konkreten Auslöser, welche man in 3 Kategorien unterteilen kann: 1. Durch körperliche Belastung, 2. Durch Emotionen und 3. Durch Umweltfaktoren ¹⁴. Insbesondere körperliche Aktivitäten werden hierbei von Patienten am häufigsten genannt ¹⁸, aber auch emotionale Anstrengungen, wie Angst und Panik werden häufig thematisiert, was in Studien bisher jedoch noch nicht spezifisch untersucht worden ist ²⁷. Daneben stellen die unvorhersehbaren Atemnotattacken ohne einen konkreten Auslöser eine weitere Form der Atemnotattacken dar, die als intensiver und unangenehmer beschrieben werden ¹³. Patienten

kennen möglicherweise Triggerfaktoren, das Auftreten einer solchen Atemnotattacke ist jedoch immer ungewiss ¹³.

2.1.3. Auswirkungen für den Patienten

Atemnotattacken lösen bei vielen Patienten Angst, Panik oder sogar Todesangst aus ¹³. Ängste und Panik können jedoch nicht nur eine Folge von Atemnotattacken sein, sondern können die Atemnot ebenso induzieren oder verschlimmern ^{14,29,30}. In einer Arbeit von Spathis et. Al. von 2017 wird das „Breathing, Thinking, Functioning“-Modell beschrieben. Hierbei werden Kreisläufe von kognitiven oder verhaltenstechnischen Reaktionen bei Auftreten von Atemnot aufgezeigt, welche die Atemnot aufrechterhalten oder sogar verschlimmern können ²⁹ und gleichzeitig die Leistungsfähigkeit des Betroffenen immer weiter reduzieren. Beispielsweise kann durch erlebte Angst die Atemfrequenz und Muskelspannung weiter steigen und damit das Atmen weiter erschweren, was wiederum die Angst ebenfalls weiter verstärkt. Durch die Erkenntnisse dieses Modells lässt sich der Umgang mit Atemnot nicht nur theoretisch besser erklären, sondern bietet Ansätze für Handlungsstrategien im Rahmen von Atemnotattacken ²⁹. Im Rahmen einer Delphi-Umfrage bestätigen Experten die Empfehlung dieses Modells in der Behandlung und Unterstützung von Patienten mit Atemnotattacken zu berücksichtigen ³¹.

2.1.4. Therapiemöglichkeiten

Man unterscheidet in der Behandlung von Atemnotattacken medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapieoptionen.

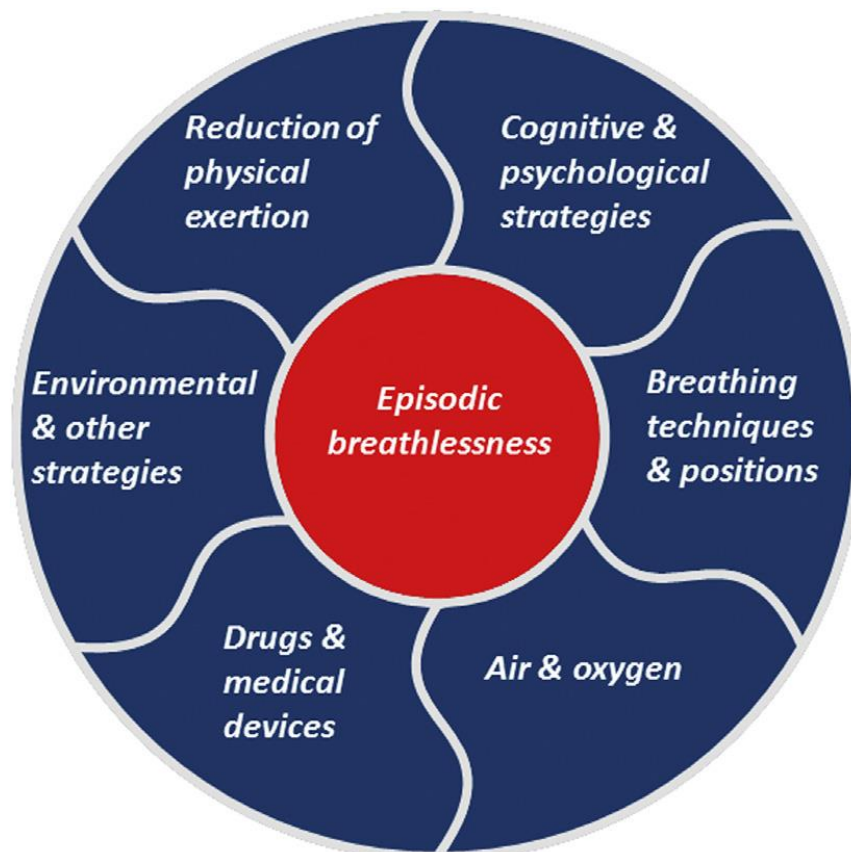
Für die medikamentöse Linderung von Atemnotattacken gibt es derzeit keine bewährte Standardbehandlung ³², generell zeigen Opioide eine gute Evidenz für die effektive Linderung von chronischer Atemnot ^{33–35}. Da eine Atemnotattacke in der Regel jedoch nur von kurzer Dauer ist (der gegenwärtige Stand der Forschung beschreibt die mehrheitliche Dauer von Atemnotattacken unter 10 Minuten ^{11,14}), sind die Atemnotattacken in der Regel vorbei, bevor die Medikamente ihre Wirkung entfalten können ^{11,15,16,28}; daher ist für das medikamentöse Management der Atemnotattacken weitere Forschung erforderlich ³². Dementsprechend steht die Anwendung nicht-pharmakologischer Therapiemöglichkeiten im Vordergrund, um Atemnotattacken für Patienten effizient lindern zu können ^{16,36}. In einer Studie von 2016 werden Patienten, die von Atemnotattacken betroffen sind, nach ihrem Umgang diesbezüglich befragt. Die wichtigsten Strategien während einer Atemnotattacke sind dabei Atem- und Entspannungsübungen, um die eigene Angst und Panik zu kontrollieren sowie körperliche Anstrengungen in der Situation zu reduzieren ¹⁶. Insgesamt lässt sich aus bisherigen Studien zusammenfassen, dass insbesondere psychologische Strategien und Atemübungen einen

Effekt auf Atemnotattacken haben können ³⁶, wohingegen pharmakologische Maßnahmen sich im Wesentlichen mehr gegen kontinuierliche Atemnot richten ¹⁶.

Das Erlernen verschiedener Strategien im Rahmen von professionellen multidisziplinären Atemnotinterventionsangeboten zeigt sich dabei als effektive Unterstützung für betroffene Patienten ³⁷.

Abbildung. 1.

Überblick der von Patienten berichteten Strategien ¹⁶



2.2. Der Angehörige in zwei Rollen

2.2.1. Die unterstützende Rolle

Die Family Caregiver Alliance definiert einen pflegenden Angehörigen als „eine Person (z.B. ein Ehepartner, Partner, Familienmitglied, Freund oder Nachbar), die unentgeltlich anderen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und/oder bei medizinischen Aufgaben behilflich ist“ ³⁸. Angehörige pflegen den Patienten körperlich, helfen ihm dabei, sich anzuziehen und unterstützen bei der Körperhygiene ³⁹. Sie können den Patienten unterstützen, verschiedene Symptome, wie zum Beispiel Schmerz, besser zu kontrollieren und sind außerdem für den Patienten da, ihm auch emotional Halt zu geben ⁴⁰. Angehörige entscheiden häufig, wann professionelle medizinische Hilfe gerufen werden sollte ⁴¹. Die Liste der Aufgaben, die pflegende Angehörige tun, um den Patienten zu unterstützen, kann unterschiedlich lang sein.

Insgesamt lässt sich aber objektivieren, dass pflegende Angehörige viele Stunden in der Woche investieren, um pflegerische, haushaltsbezogene, finanzielle und organisatorische Aufgaben für den Patienten zu erledigen ³⁸.

Die Pflege von Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, beispielsweise im Rahmen einer Krebserkrankung, kann dabei auch positive Aspekte haben ^{42,43}. In einer Studie von 2013, ist untersucht worden, welche positiven Effekte für pflegende Angehörige entstehen können ⁴⁴. Die Angehörigen haben angegeben, durch die neue Rolle als pflegender Angehöriger in ihrer eigenen Persönlichkeit gewachsen zu sein. Außerdem habe sich die Beziehung zum Patienten intensiviert und insbesondere die Tatsache, dem Patienten effizient mit seinen Symptomen helfen zu können, sei ein bestimmender Faktor, Kraft und Positives aus der Pflege schöpfen zu können ⁴⁴. Angehörige geben an, sich stolz zu fühlen, wenn sie das Gefühl haben, den Patienten gut unterstützen zu können. Insbesondere auch über den Tod des Patienten hinaus kann die Erinnerung, die Symptome des Patienten gut unter Kontrolle gehalten zu haben, helfen, die eigene Trauer besser zu bewältigen ⁴⁰.

2.2.2. Die betroffene Rolle

Pflegende Angehörige sind ebenfalls betroffen von den Herausforderungen der Erkrankung des Patienten ⁴⁵ und somit nicht nur Mitversorger und Unterstützer sondern auch Betroffene, sogenannte „versteckte Patienten“ ^{45,46}. Die Belastung pflegender Angehöriger umfasst „die Anstrengungen einer Person, die sich um eine senile, chronisch kranke, Person mit Behinderung oder andere Personen kümmert“ ⁴⁷.

Man geht davon aus, dass es mindestens zwei Hauptkomponenten von Belastungen gibt: die objektive Belastung, d. h. die Zeit, die für die Pflege aufgewendet wird, die Pflegeaufgaben, die durchgeführt werden, und mögliche finanzielle Probleme und die subjektive Belastung, d. h. die physischen, psychologischen, sozialen und emotionalen Auswirkungen, die die pflegenden Angehörigen bei der Pflege erfahren, oder wie sich die Angehörigen bei der Pflege fühlen ⁴⁸. In der Arbeit von Choi et. al. wird die Belastung pflegender Angehöriger als ein mehrdimensionales Konzept dargestellt und auf folgende Faktoren zurückgeführt: Körperliche Symptome, psychische Belastungen, beeinträchtigte soziale Beziehungen, seelische Belastung und finanzielle Krisen, die sich aus den Pflegeaufgaben oder Anforderungen ergeben. Die Belastung der pflegenden Angehörigen beeinträchtigt ihr eigenes tägliches Leben und erhöht das Maß an Unsicherheit während der Palliativversorgung ⁴⁹. Die Folgen einer ungelösten Pflegebelastung sind die Diagnose einer psychiatrischen Erkrankung, ein beeinträchtigter körperlicher Gesundheitszustand und eine schlechte Lebensqualität ^{49,50}.

Die Belastung von pflegenden Angehörigen ist dabei individuell unterschiedlich ausgeprägt ^{23,50}. Generell betrachtet, scheint die Belastung multifaktoriell zu entstehen. Zum einen hat die Persönlichkeit des Angehörigen, seine pflegerische Erfahrung und das Gefühl der Selbstwirksamkeit entscheidenden Einfluss ⁵¹. Entscheidend ist außerdem, welches Ausmaß

die Erkrankung des Patienten auf die Lebensqualität von Patient und Angehörigem hat und inwiefern das auch die Beziehung zwischen Patient und Angehörigem verändert ^{22,50}. Externe Unterstützung sowie finanzielle Ressourcen beeinflussen ebenso die Dimension der Belastung, die pflegende Angehörige verspüren ^{22,51,52}.

2.2.3. Stellenwert der Angehörigen in der palliativmedizinischen Versorgung

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die „Palliativmedizin“ als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, tadellose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ ⁵³. Diese Definition zeigt, dass die Priorität innerhalb der Palliativmedizin nicht nur der Patient sein sollte, sondern auch dessen Angehörige ⁵⁴. Leider bemängeln viele Angehörige, dass der Hauptfokus von professionellen medizinischen Fachkräften weiterhin lediglich auf der Versorgung des Patienten liegen bleibt und weniger, inwieweit der Angehörige auch in der Pflege miteingebunden und mitbetroffen ist ⁵⁵. Etwa 70 bis 90 Prozent aller Langzeitpflegeleistungen in den westlichen Ländern werden von pflegenden Familienangehörigen erbracht ^{55,56}. Die alternde Bevölkerung hat zu einer steigenden Zahl von Menschen mit Palliativpflegebedarf geführt, die während des Verlaufs einer schweren Erkrankung somit auch immer länger palliativmedizinische Pflege benötigen wird ^{57,58}. Um den steigenden Bedarf für Palliativpflege decken zu können, werden professionelle Pflegekräfte nicht ausreichen, alle Patienten angemessen versorgen zu können ^{57,58}. Es braucht die pflegenden Angehörigen, die in ihren Kompetenzen gestärkt und unterstützt werden müssen, um besonders auch die Palliativpflege zuhause gewährleisten zu können ⁵⁹, wo die Mehrheit der Patienten wünscht, versorgt zu werden und sterben zu können ^{60,61}.

In Anbetracht der Bedeutung der Versorgungsfunktion der Angehörigen, bemühen sich Forschung und Politik, pflegende Angehörige zu unterstützen. Beispielsweise sind in Großbritannien Initiativen entwickelt worden, um die Bevölkerung über Palliativversorgung aufzuklären und stärker einzubinden (z.B. „Compassionate Neighbours in the UK“) ⁶².

Es gibt einige Studien, welche die Bedürfnisse pflegender Angehörige untersucht haben und beschreiben, dass Angehörige sich in verschiedenen Rollen, der pflegenden und der betroffenen Rolle, wiederfinden können ^{52,54,55,63,64}. Auch wenn ein Bewusstsein besteht, dass pflegende Angehörige stärker in ihren beiden Rollen in der Palliativversorgung berücksichtigt werden müssen, werden potentielle Möglichkeiten häufig nicht genutzt ^{50,55}. Die Empfehlung der Forschung wiederholt sich dabei, dass die Versorgung optimiert werden muss ^{49,50,54,63,65,66}. Die Herausforderung ist dabei jedoch auch, einerseits Patienten und Angehörigen in der pflegerischen Rolle als eine Einheit zu sehen ⁶³, andererseits die Individualität beider zu

beachten, und damit auch das Gespräch in Abwesenheit des anderen zu suchen ⁶⁴. Eine stärkere Einbeziehung der Angehörigen durch die professionellen Fachkräfte sowie eine Optimierung der Kommunikation können dabei Ansätze sein ⁵⁵. Hilfsmittel, wie das „Carer Support Needs Assessment Tool“ (CSNAT) ⁵², können außerdem helfen, die Bedürfnisse pflegender Angehöriger in der Palliativmedizin individuell zu detektieren. Diese Empfehlungen teilt auch die American Thoracic Society in ihrer aktuellsten Erklärung zum Thema der frühzeitigen Palliativversorgung bei Patienten mit schweren Atemwegserkrankungen ²⁴.

Der Zeitraum, in dem die meisten Menschen palliativmedizinische Pflege in Anspruch nehmen, ist in der Regel recht kurz. Daher besteht die Herausforderung darin, Interventionen zu entwickeln, die so kurz wie möglich, leicht zugänglich und einfach zu erbringen sind. Die große Zahl der Angehörigen, die die Patienten im Krankenhaus oder Hospiz unterstützen, sollten ebenfalls nicht vernachlässigt werden, ihre Bedürfnisse sind oft verborgen ⁶⁴.

2.3. Angehörige von Patienten mit chronischer Atemnot

2.3.1. Belastungen und Herausforderungen

Die Rolle des Angehörigen, pflegende Person eines Patienten mit chronischer Atemnot zu sein, ist nicht leicht zu akzeptieren ²³, gerade weil Atemnot ein herausforderndes Symptom ist ²². In einer Studie von Farquhar et. al., geben Angehörige an, wie wenig sie über Atemnot wissen und verstehen ²⁰. Angehörige fühlen sich im Umgang mit chronischer Atemnot hilflos ²². Die Tatsache, dass sich Atemnot von Tag zu Tag in unterschiedlicher Form zeigen kann, ist dabei zusätzlich herausfordernd ²⁰. Atemnot löst in Angehörigen Gefühle von Angst, Panik und Machtlosigkeit aus ^{4,22}. Angehörige fühlen sich jedoch auch gefangen in der Rolle des Pflegers ²³ und sehen sich dazu verpflichtet, vor dem Patienten ruhig bleiben zu müssen ²³. Die Bewältigung der Langzeitfolgen von chronischer Atemnot, einschließlich der Ungewissheit, wie schnell fortschreitend die Atemnot sein wird sowie das Besprechen todesbezogener Themen, sind besonders belastend ^{10,14,22,23,25,46}.

2.3.2. Folgen für Angehörige

Nicht nur das Leben der Patienten verändert sich durch chronische Atemnot, sondern auch das der Angehörigen ²². Hierbei geht es besonders darum, sich ständig an neue Einschränkungen gewöhnen zu müssen, die durch die fortschreitende chronische Atemnot entstehen ^{4,21}. Insbesondere wenn der Fokus der pflegerischen Betreuung auf einem einzelnen Angehörigen liegt, bedeutet das für den Angehörigen massive Zeitaufwendung für die Pflege und teilweise eine komplette Rollenveränderung der bisher bestehenden Beziehung gegenüber dem Patienten ²².

Je mehr Einschränkungen der Patient durch die chronische Atemnot erfahren muss, desto weniger Zeit verbringen Patient und pflegender Angehöriger ohne einander ²³. So schränkt

sich das Leben des Angehörigen fast genauso stark ein, wie das des Patienten²³. Bisherige Studien haben erwiesen, dass Atemnot ein Symptom ist, das zu verstärkter Isolation und sozialen Verlusten führen kann⁶⁷⁻⁷⁰ und das gesamte Leben von Patienten und Angehörigen einnehmen kann²³.

2.3.3. Bewältigungsstrategien von Angehörigen im Umgang mit chronischer Atemnot

Patienten und Angehörige versuchen gemeinsam, die Alltagskompetenz des Patienten so hoch wie möglich zu halten, um eine gemeinsame Lebensqualität trotz der chronischen Atemnot aufrecht erhalten zu können²³. Es benötigt dabei die gemeinsame Verantwortung und Einbringung von Patienten und Angehörigen, um den Alltag mit chronischer Atemnot so angenehm wie möglich zu gestalten²². Insbesondere sich an die neu aufgetretenen Einschränkungen, die mit der Atemnot einhergehen, anzupassen und gleichzeitig so aktiv wie möglich zu bleiben, sind Kernstrategien im Umgang mit chronischer Atemnot^{20,22,23}. In der existierenden Literatur geben Angehörige an, mehr über Atemnot erfahren zu wollen, damit sie Zusammenhänge besser verstehen, um somit den Patienten besser unterstützen und ihre eigenen Ängste im Zusammenhang mit der chronischen Atemnot des Patienten bewältigen zu können^{20,22}. Die Bedürfnisse, die Angehörige mit ihren Erfahrungen zu chronischer Atemnot beschreiben, könnten durch professionelle Unterstützung aufgefangen werden^{22,23,25}, häufig ist diese Unterstützung nicht ausreichend verfügbar^{20,22}. Denn auch wenn Angehörige lernen, durch ihre eigenen Erfahrungen besser mit der Atemnot umzugehen, bleibt die Atemnot ein unberechenbares Symptom, die jeden Tag neue Facetten und Herausforderungen für Patient und Angehörigen mit sich bringen kann²².

2.4. Fragestellungen und Ziel der Arbeit

Nur sehr wenige Studien, die die Angehörigensicht zu chronischer Atemnot untersuchen, gehen dabei auch auf das Thema Atemnotattacken ein. Das Wenige, was bisher beschrieben und bekannt ist, deutet darauf hin, dass gerade die akute Atemnot bzw. Atemnotattacken eine besondere Herausforderung für Angehörige darstellen²⁰⁻²². In Zusammenschau der bestehenden Literatur zu Atemnot muss festgestellt werden, dass es bisher keine Studie gibt, die explizit die Erfahrung der Angehörigen von atemnotigen Patienten mit Atemnotattacken beschreibt. Aus diesem Grund haben wir die hier beschriebene Studie durchgeführt, um damit zu beginnen, diese Forschungslücke zu schließen.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, das Erleben von pflegenden Angehörigen speziell mit den Atemnotattacken der von ihnen betreuten Patienten zu untersuchen und die Erfahrungen aus ihrer eigenen Angehörigen-Perspektive im Rahmen von teilstrukturierten Interviews beschreiben zu lassen. Es konnten hierbei ausführliche Informationen erfasst werden, wie

Angehörige den Patienten und sich selbst während einer Atemnotattacke erleben, welche Strategien sie anwenden und wie sich ihr Umgang mit der Zeit weiterentwickelt hat.

Die Ergebnisse dieser Studie, die die Basis dieser Dissertation bildet, sind in der Original-Publikation, dargestellt im folgenden Kapitel, aufgeführt.

3. Publikation

3.1. Original-Publikation

Original Article

The experience of episodic breathlessness from the perspective of informal caregivers: a qualitative interview study

Tamara Reitzel^{1^}, Anja Bergmann², Karlotta Schloesser¹, Berenike Pauli¹, Yvonne Eisenmann¹, Winfried Randerath³, Armin Tuchscherer⁴, Konrad Frank⁵, Steffen T. Simon^{1,4}, Anne Pralong¹

¹Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne, Cologne, Germany; ²Institute of Nursing Science, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, Cologne, Germany; ³Bethanien Hospital, Clinic for Pneumology and Allergology, Center for Sleep Medicine and Respiratory Care, and Institute for Pneumology at the University of Cologne, Solingen, Germany; ⁴Department I of Internal Medicine, Center of Integrated Oncology (CIO) Cologne Aachen, Bonn, Duesseldorf, University Hospital of Cologne, Cologne, Germany; ⁵Department III of Internal Medicine, Section Pneumology, University Hospital of Cologne, Cologne, Germany

Contributions: (I) Conception and design: ST Simon, Y Eisenmann; (II) Administrative support: ST Simon, A Pralong, W Randerath, A Tuchscherer, K Frank; (III) Provision of study materials or patients: A Bergmann, K Schloesser, B Pauli; (IV) Collection and assembly of data: T Reitzel, A Bergmann, Y Eisenmann, B Pauli; (V) Data analysis and interpretation: T Reitzel, A Bergmann, ST Simon, A Pralong; (VI) Manuscript writing: All authors; (VII) Final approval of manuscript: All authors.

Correspondence to: Prof. Dr. med. Steffen T. Simon, MSc. Department of Palliative Medicine, University Hospital of Cologne, 50924 Cologne, Germany. Email: steffen.simon@uk-koeln.de.

Background: Episodic breathlessness is a common form of chronic breathlessness that is highly distressing for patients with diseases such as chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and lung cancer in advanced stages. Little is known about the experiences of informal caregivers who care for patients with episodic breathlessness. The present study aims to explore and describe the experiences and coping strategies of informal caregivers who deal with this challenging condition.

Methods: This is a qualitative study based on semi-structured in-depth interviews with informal caregivers of patients suffering from episodic breathlessness. The interviews were recorded, transcribed verbatim, and analyzed using Mayring's qualitative content analysis.

Results: Thirteen informal caregivers were interviewed. The results suggest that the distress patients often experience during episodic breathlessness causes concern and anxiety among most informal caregivers. Particularly stressful for them is their own helplessness and uncertainty, especially when episodic breathlessness occurs for the first time. Over time, all informal caregivers interviewed had developed strategies to cope with the patients' episodic breathlessness. These strategies can be divided into two categories: (I) strategies directed at the patient to provide appropriate support during episodic breathlessness, and (II) strategies aimed at coping with the caregiver's own emotional burden. Despite these strategies, the need for professional support for informal caregivers often remains unmet, especially during the initial onset of episodic breathlessness.

Conclusions: Informal caregivers of patients with chronic breathlessness need support and advice on how to better cope with episodic breathlessness. Both patient and caregiver support need to be part of a comprehensive approach, e.g., as part of a breathlessness service.

Keywords: Episodic breathlessness; informal caregiver; palliative care; chronic obstructive pulmonary disease (COPD); lung cancer

Submitted Nov 16, 2021. Accepted for publication Jan 14, 2022.

doi: 10.21037/apm-21-3361

View this article at: <https://dx.doi.org/10.21037/apm-21-3361>

[^] ORCID: 0000-0003-0338-6298.

Introduction

Chronic breathlessness is a common and burdensome symptom of advanced diseases with a prevalence of up to 98% among chronic obstructive pulmonary disease (COPD) patients. This prevalence increases towards the end of life (1,2) and has a substantial impact on the patient's functional status and quality of life (2,3). The American Thoracic Society defines chronic breathlessness as "a subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity" (4).

Episodic breathlessness is "a form of breathlessness characterized by a severe worsening of breathlessness intensity or unpleasant sensation beyond usual fluctuations in the patient's perception" (5). There are several terms used in the literature which describe the same experience of a severe worsening of chronic breathlessness: acute breathlessness, dyspnea crisis, acute-on-chronic, and episodic breathlessness (6-8). While recognizing their slight differences, we use these here as equivalent terms. A patient might experience only episodic breathlessness, only continuous breathlessness, or both (3,4). In this paper, we use the term 'chronic breathlessness' as the overall experience of breathlessness including continuous and episodic breathlessness. Episodic breathlessness is thus one form of chronic breathlessness. Chronic breathlessness is a syndrome persisting despite optimal treatment of the underlying disease and requiring symptomatic management (9,10).

The sharp increase in breathlessness intensity and the limited duration are the main characteristics of episodic breathlessness (2,3,5). The prevalence of episodic breathlessness is up to 81% in advanced disease stages, even in spite of optimal treatment of the underlying disease (11,12). Because episodic breathlessness is typically short in duration (90% of episodes are less than 20 min), episodes are usually over before medication can take effect (11-13); therefore, managing the episodes is challenging. Affected patients report anxiety and panic during episodic breathlessness (14), which can propel breathlessness into a vicious circle, or a "Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle" as Bailey describes (15).

To our knowledge, no scientific research has been conducted on the question of how informal caregivers experience patients' episodic breathlessness specifically. While a few studies (3,8,16-18) describe the informal caregiver's burden due to patients' chronic breathlessness, there is a lack of research on informal caregivers' experiences with patients' episodic breathlessness. The

studies that do exist affirm the burdensome impact of chronic breathlessness on informal caregivers (17,19). Informal caregivers report experiencing anxiety and panic due to their patient's chronic breathlessness (16). Some describe the need to learn more about chronic breathlessness to better support the patient and to manage their own fears about the patient's chronic breathlessness (16). Informal caregivers can benefit from professional support to help them better cope with their patients' chronic breathlessness (19). Dyadic interventions are recommended, which take into account both the patient's and the informal caregiver's needs, as well as the influence of the relationship between patient and informal caregiver on the patient's chronic breathlessness (16,20).

The present qualitative study aims to explore informal caregivers' experiences and perspectives on the episodic breathlessness of their patients and how they cope with caring for someone with episodic breathlessness. We present the following article in accordance with the COREQ reporting checklist (available at <https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/rc>) (21).

Methods

Study design

We used a qualitative study design based on semi-structured, face-to-face in-depth interviews. The qualitative study is part of a larger interventional feasibility study entitled "Cognitive and Behavioral Intervention for the Management of Episodic Breathlessness in Patients with Advanced Disease: A Single-arm Therapeutic Exploratory Trial (Phase II)" (CoBeMEB). The authors are accountable for all aspects of the work, including ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved. The CoBeMEB study was conducted following the Declaration of Helsinki (as revised in 2013). The study was approved by the Ethics Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne (reference number: 18-209) and written informed consent was provided from all participants.

The CoBeMEB study evaluates the feasibility and potential effects of a brief cognitive and behavioral intervention to enhance the management of episodic breathlessness in patients with a life-limiting and progressive disease, like cancer (stage III-IV), COPD (stage III-IV), interstitial lung disease, or chronic heart failure (stage III-IV).

Table 1 Main topics

Episodic breathlessness: patient's experience from informal caregiver's perspective
Informal caregivers' own burdens and challenges with the patient's episodic breathlessness
Strategies developed by the informal caregivers to better cope with the burdens and challenges

Participants and recruitment

Participants with recurrent episodic breathlessness despite optimal treatment of the underlying condition, as well as with a life expectancy of more than 8 weeks according to the attending physicians, were included. Eligible patients of the CoBeMEB study were asked to name a close and trusted person who is most involved in their care (informal caregiver) who agreed to be contacted by the study team for the qualitative study. The informal caregiver was contacted by the study team via telephone or directly and informed about the study aims and procedure. Informal caregivers who were at least 18 years of age and who had sufficient German language skills were invited to participate in the study. These caregivers provided written and informed consent.

Recruitment took place between April 2019 and February 2020 at the Bethanien Hospital in Solingen, Germany (Department of Respiratory Medicine) and at three sites of the University Hospital of Cologne in Germany: the Department of Palliative Medicine, the Center for Integrated Oncology (CIO), and the Department of Cardiology and Respiratory Medicine. To reach full data saturation, we additionally recruited informal caregivers through five support groups for patients with lung diseases and their informal caregivers. The inclusion criteria were the same as for the CoBeMEB recruitment (see above).

Data collection

Demographic data was obtained before participants were interviewed. Additionally, the seven-item short form (ZBI-7) of the Zarit Burden Interview, a self-assessment tool of the physical, psychological, social, and financial burden of informal caregivers was completed (22). Burden was assessed on a 5-point Likert scale (item 1–6: never =0, nearly always =4; item 7: not at all =0, extremely =4) with a range of 0 to 28, calculated by adding the scores for all items. Higher scores

indicate a greater burden. The interviews were completed by three interviewers (TR, AB, YE) at the informal caregivers' home or the clinic. A topic guide was used to ensure that all relevant aspects were discussed by all interviewers. The topic guide was developed by two researchers (TR, AB) based on the research questions and the already existing literature on informal caregivers and how they cope with their patient's chronic breathlessness (16). With an exploratory approach, informal caregivers were asked to describe their experiences and strategies concerning their patients' breathlessness episodes and how episodic breathlessness affects their everyday life. Field notes were made after each interview.

Table 1 describes the main topics of the interviews.

Data analysis

The interviews were tape-recorded, transcribed verbatim, and pseudonymized for analysis. The interviews were analyzed using content analysis according to Mayring (23), using MAXQDA18®. After reading the transcripts several times to become familiarized with the content, we selected one interview transcript to analyze first in order to develop a preliminary categorisation system. This step was carried out separately by two researchers (TR, AB). The main categories were created deductively based on the topic guide, while the subcategories were created inductively. Subsequently, all further interviews were analyzed and the main categories were adapted. The individual analysis was performed by one researcher (TR) and revised by a second researcher to ensure reliability. This included the encoding, paraphrasing, and summarizing of all interviews to accordingly get the interviews reduced to the essential core of the respective statement. The contents of the respective subcategories were again assigned to groupings of suitable keywords in order to sort the volume of data and to outline specific aspects that informal caregivers emphasize concerning episodic breathlessness. The categories of these groupings were then formed inductively. The coding was repeatedly revised for all interviews. The final step focused on the identification and summary of the most relevant and remarkable content regarding the research questions.

Statistical analysis

The results of the ZBI-7 questionnaire were analyzed with SPSS (IBM Corp., Armonk, NY, USA) and presented as median and range (see *Table 2*).

Table 2 Informal caregivers' sociodemographic characteristics

Informal caregivers, n=13	Value
Age	
Median (range), years	63 (50–78)
Gender	
Female	7
Male	6
Diverse	–
Patient's primary disease	
COPD	11
Lung cancer	2
Relationship to patient	
Wife/husband	10
Life partner	3
Living situation	
With patient	11
Living separated from patient's home	2
Employment	
Working	5
Not employed	2
Currently on sick leave	1
Retired	5
ZBI-7 score	
Median (range) (n=12)	10.5 (0–17)

Numbers are presented unless otherwise stated. COPD, chronic obstructive pulmonary disease; ZBI-7, Zarit Burden Interview.

Results

Participants

For this study, 13 informal caregivers were interviewed (seven women, with an average age of 63.23 years; SD =9.06). Seven informal caregivers were recruited through the CoBeMEB study, in which 49 patients participated, and six through the support groups. In total, 15 informal caregivers were asked to take part and two informal caregivers declined (reasons: lack of interest in interview). Participating informal caregivers' sociodemographic characteristics were summarized in *Table 2*. Eleven interviews were conducted at home and two interviews at the University Hospital of Cologne. The mean duration of the interviews was 36 min (range, 17–60 min). In four

interviews, the affiliated patient was also present. Twelve informal caregivers reported their burden on the ZBI-7. The median score was 10.5, indicating a medium-high burden (22).

How informal caregivers describe the patient during their episodic breathlessness

Physical exertion, emotional stress, and infections were reported to be the main triggers for episodic breathlessness. All informal caregivers were able to clearly distinguish episodic breathlessness from continuous breathlessness. The majority of informal caregivers described that episodic breathlessness causes an emergency; subsequently, the patient was no longer able to do anything else except endure the breathlessness episode: *“Well, they express themselves in great distress. I can't say it any other way. A very great need, is then, nothing more goes at the moment. He must stand still.”* (informal caregiver 126, wife of patient with COPD).

Patients' emotional reactions to breathlessness episodes were also discussed by the informal caregivers. They described restlessness, fear, and even panic: *“His eyes were protruding and he was totally panicked and he was shaking all over.”* (informal caregiver 218, life partner of patient with COPD).

In contrast, some patients appeared to be able to maintain control over their emotional response to episodic breathlessness. For example, one informal caregiver reported she did not have the impression that her husband experienced panic during episodic breathlessness: *“He has never panicked.”* (informal caregiver 624, wife of patient with COPD).

How informal caregivers experience the patients' episodes of breathlessness

Informal caregivers described their experiences with episodic breathlessness predominantly in negative impressions and feelings. The overriding feeling of most informal caregivers during episodic breathlessness is their own helplessness, since they were unable to relieve patients' breathlessness.

The uncertainty of whether episodic breathlessness would last for a short time or whether it would worsen over a longer period causes concern, fear, and even panic for informal caregivers. Some informal caregivers found it difficult to decide whether and when the patient needs professional acute medical care. Fear of the patient's suffocation was often present for informal caregivers: *“And that's when I got so*

Table 3 Informal caregivers' strategies for dealing with episodic breathlessness

Coping strategies directed to the patient	Coping strategies for caregivers' own benefit
<ul style="list-style-type: none"> • Staying calm (not showing own feelings) • Supporting the patient (waiting together, offering help, speaking words of assurance, breathing together, stroking back, proposing known measures) • Not caring excessively/not challenging the patient (having little/no conversation with patient, keeping a distance or leaving patient alone but staying close by) • Bringing auxiliary means (medicine oxygen device, hot water bottle, hot roll), measuring O₂-saturation • Foreseeing complications: making decisions for the patients (packing bag for hospital, calling an emergency doctor in time, driving the patient to the hospital) 	<ul style="list-style-type: none"> • Staying calm, encouraging oneself • Reassuring oneself by comforting the patient • Recalling that COPD patients do not choke • Accepting patient's needs during episodic breathlessness (e.g., patient does not want help from the informal caregiver) • Concentrating on the patient • Handing over responsibility when rescue services arrive, trusting in competent health care professionals • Setting limits for the patient that establish timelines to contact professional support, even if he or she does not want it • Having emergency contacts in mind
Caring role	Self-affected role
COPD, chronic obstructive pulmonary disease.	

panicked, if you don't do anything now, somehow, he's right here, he's going to die next to you, you're standing next to him and you can't do anything." (informal caregiver 427, wife of patient with COPD); *"But then when that doesn't work anymore, so he needs help and then I feel it's sometimes difficult to gauge, how serious is this? Is it now so that I may have to call the doctor or is that a thing that he can then overcome?"* (informal caregiver 440, wife of patient with COPD).

In contrast to the reports associated with fear, three informal caregivers did not experience any anxiety during episodic breathlessness and felt they could handle the situation well. One of them reported being rather annoyed when episodic breathlessness occurred, but not experienced fear or panic.

Supportive factors for informal caregivers

Two factors gave informal caregivers security and helped them to better cope with the patient's episodic breathlessness: first, the patient's ability to undertake coping strategies during his or her episodic breathlessness and thus to gain control over the situation had a relieving effect on informal caregivers. The second factor, which assured safety for the informal caregivers, was knowing that health care professionals could be called for help if necessary.

Coping strategies of informal caregivers for dealing with patient's episodic breathlessness

In addition to these two factors, informal caregivers developed strategies to better cope with the patient's

episodic breathlessness. These strategies could be divided into two categories: (I) coping strategies directed to the patient to help him or her, and (II) strategies used to better cope with one's own emotional distress. *Table 3* lists the identified strategies.

Some strategies could be found in both categories; for instance, the effort of informal caregivers to stay calm during episodic breathlessness helped both the patients and the informal caregivers themselves. In addition, a synergy effect was described: informal caregivers found it much easier to stay calm if the patient also remained calm during episodic breathlessness.

Other strategies conflicted with each other. For example, several informal caregivers found it challenging to comply with the patient's request to be left alone during a breathlessness episode. Many informal caregivers learned from past experiences that being left alone was often the best support for patients; however, patients were more likely than informal caregivers to wait too long before calling an ambulance. Informal caregivers perceived this as stressful, as they felt that calling for professional help sooner rather than later could de-escalate the situation faster. The strategy of refraining oneself from action in order to respect a patient's wishes could thus conflict with the strategy of relying on professional support when needed.

Learning over time: years of experience help in coping with patient's episodic breathlessness

Informal caregivers reported the lack of background information they had about episodic breathlessness and

chronic breathlessness was burdensome, especially at the onset of the disease. Self-gained knowledge about episodic breathlessness, including management strategies, helped informal caregivers to better and more confidently cope with their patients' episodic breathlessness: *"I now know what's happening, I wasn't informed at all about these things, what's going on now, why is it like this now, why are the lungs closing up, why is there no more air coming in and you're just faced with a bunch of questions without answers. That was the worst and most stressful part of the story."* (informal caregiver 120, husband of patient with COPD).

Informal caregivers expressed that receiving professional support immediately at the onset of their patients' episodic breathlessness would have been helpful, as their uncertainty in coping with breathlessness episodes was most severe during that time. Informal caregivers adapted their communication with their patients in order to better cope with them during episodic breathlessness. This involved accepting and trusting in the patient's statements concerning his or her condition and expecting that the patient openly communicated when his or her condition deteriorated: *"I had to get signals from him that I could trust."* (informal caregiver 427, wife of patient with COPD).

Changes in everyday life due to episodic breathlessness

Informal caregivers of patients with episodic breathlessness must be changed their daily routine to avoid the above-mentioned potential triggers for the patient. The fear of episodic breathlessness severely restricted patients and informal caregivers in planning and carrying out activities, especially those outside the home: *"You can't plan a lot of things, if we want to do something, it's always like this, then you actually have to wait until shortly beforehand, how is the condition, can you actually do it, no, because then it doesn't work."* (informal caregiver 440, wife of patient with COPD).

Discussion

To the best of our knowledge, this qualitative study is the first one to explore the experiences and coping strategies of informal caregivers who accompany patients with episodic breathlessness. Informal caregivers want to support patients during episodic breathlessness and help them to regain normal breathing as quickly as possible. Since they are often only partially successful, especially when episodic breathlessness first occurs, informal caregivers feel helpless and thus experience a strong emotional burden. The main

elements of this distress are a feeling of helplessness in the face of the acute event and uncertainty about the outcome of the breathlessness episode, including fear of the patient's death. The lack of knowledge about episodic breathlessness and the best ways to deal with the episodes is stressful for informal caregivers, particularly during the initial occurrences of episodic breathlessness. This stress tends to be very high at the beginning and to decrease with time and with the development of coping strategies. The list of coping strategies described and used by informal caregivers adds new insights to the existing literature. The interviewed informal caregivers in our study emphasized that the need for professional support around the issue of episodic breathlessness is mainly associated with the initial onset of episodic breathlessness.

Informal caregivers' emotional experiences with patients' episodic breathlessness closely resemble the patients' experiences described in the literature. Patients predominantly describe anxiety and panic during episodic breathlessness, which can further increase breathlessness (5,6,19). This was also expressed by the informal caregivers in our study. In addition, our interviews confirm and complement findings from studies on chronic breathlessness from the perspective of informal caregivers. Informal caregivers perceive acute situations of breathlessness as stressful experiences (18,19) in which they experience fear and panic (9,18,19) and feel helpless (18). Especially challenging is assessing in which cases and at what point emergency medical services should be called (18). These experiences are similar to the experiences of the informal caregivers from our study. In addition, similar to our study, dealing with acute situations of breathlessness is described as a learning process for patients and informal caregivers, which they learn to better manage over time (18) with the support of health care professionals (16). The consistency of our findings with the established literature is not surprising, considering episodic breathlessness is generally included in studies on chronic breathlessness.

Concerning the coping strategies of informal caregivers, some of the strategies described in our study can also be found in studies on chronic breathlessness. For instance, the strategy of accepting the patient's needs is addressed by Gysels *et al.* (16,18): informal caregivers notice that trying to support the patient with suggestions of strategies is not always helpful for the patient. Malik *et al.* (17) report acceptance as a coping strategy of informal caregivers in dealing with breathlessness in palliative care patients. In addition, the strategy of setting limits with the patient (see

Table 3) is also described as a coping strategy of informal caregivers of patients with chronic breathlessness in Farquhar's and Ferreira's studies (16,19).

Finally, our study highlights the need for support for informal caregivers, because of the relevant burden caused by episodic breathlessness. The results of the ZBI-7 indicate a high burden on informal caregivers of patients with episodic breathlessness, with a higher score even than that of informal caregivers of patients with advanced cancer, as reported by Higginson *et al.* (22) [mean 7.4 (SD =5.6), median 7 (min 0, max 21)]. Furthermore, informal caregivers of patients with episodic breathlessness require support in both in their roles as a caregiver and an affected person. The importance to consider the various informal caregivers' roles for appropriate care has been suggested in earlier studies on caregivers in the more general context of palliative care (24). In addition to professional help, the exchange with other affected informal caregivers, for example in the context of a self-help group, can be a further source of support (18,25). Finally, our data suggests that informal caregivers need more professional help and support particularly in the early days of their patients' diagnosis, because the burden is especially high at the initial occurrences of episodic breathlessness, before adaption takes place. Malik *et al.* (17) also describe that it takes time to be able to adapt to the care situation and expectations that accompany chronic breathlessness.

Two experiences are typical for informal caregivers of patients with episodic breathlessness: first, the experience of panic by both patients and informal caregivers, and second, the struggle of informal caregivers with their desire to help the patient, which often opposes the patient's need to be left alone. This is also shown by the few studies on informal caregivers of patients with chronic breathlessness when episodic breathlessness is described as "acute breathlessness" or "exacerbation" (5,16,18). This highlights a central discussion about the relationship between episodic breathlessness (or acute/severe/attack/dyspnea-crisis/acute-on-chronic) and chronic breathlessness (4-7,9,26). In our understanding, episodic breathlessness is one form of chronic breathlessness, and cannot be discussed separately from chronic breathlessness. However, it is a specific form of chronic breathlessness that is often experienced with high burdens, panic, and a need for help and strategies to cope with it. To better manage chronic breathlessness, it is useful to assess whether a patient experiences episodic breathlessness and if so, to teach his or her informal caregiver strategies to cope with these episodes.

Implications for clinical practice and research

Our study presents initial findings on the experiences and coping strategies of informal caregivers facing patients' episodic breathlessness. These findings form an important research basis for designing and implementing new supportive interventions for informal caregivers, as strategies developed in the past are rarely directed at informal caregivers of patients with episodic breathlessness (27-29). Informal caregivers are often not adequately considered by health care professionals in their role as affected persons and caregivers of patients with chronic breathlessness (20,30-32). Informal caregivers often feel ill-prepared to deal with their patient's chronic breathlessness (16,33). Plus, the patient's chronic breathlessness causes changes which can affect the informal caregiver as well, creating the need for support for informal caregivers as well as patients (24). By attending breathlessness services, informal caregivers can increase self-efficacy and reduce anxiety (34). Previous studies that focus on the needs and burdens of informal caregivers of patients with chronic breathlessness emphasize the importance of addressing informal caregivers in their roles as both caregivers and affected persons (8,18,31,33). To identify the needs of informal caregivers of palliative patients the "Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)" (31) can be considered. This tool is also already validated for caregivers of patients with COPD (35). Thus, it could be useful for professionals to support informal caregivers with regard to episodic breathlessness. With this regard, professionals are asked to perceive informal caregivers in their two roles as caregivers and affected persons timely after initial episodic breathlessness occurs to support them to identify their own needs and to find solutions together. In summary, breathlessness services should consider the needs of patients and informal caregivers in a comprehensive approach. Existing interventions for patients and informal caregivers can be taken into account (16,28,36-38).

Limitations and strength of the study

The reliability of this study was strengthened by having two researchers independently review and analyze the data.

Four informal caregivers were interviewed in the presence of their respective patients, which may have resulted in informal caregivers feeling inhibited towards talking about their burdens. Nevertheless, we obtained detailed descriptions of informal caregivers' experiences regarding patients' episodic breathlessness for the first

time. The aforementioned needs and strategies provide opportunities to tailor future intervention studies not only to patients with episodic breathlessness but also to their informal caregivers.

Only two informal caregivers of lung cancer patients could be interviewed, so their experiences are underrepresented. The extent to which there are similarities or differences in the informal caregivers' experience of the two patient groups cannot be answered by this study and requires future comparative evaluation.

Conclusions

Episodic breathlessness is a stressful event not only for patients but also for their informal caregivers, especially at the time of its onset. Informal caregivers learn over time, through their experiences with the patient, to develop and apply strategies to help the patient during episodic breathlessness. At the same time, these strategies help to support the informal caregivers themselves in their distress and feelings of helplessness. The need for professional support is high at the beginning of the disease when informal caregivers have little experience with episodic breathlessness. Health care professionals are encouraged to educate and train informal caregivers alongside patients about triggers, courses of action, and coping strategies of episodic breathlessness.

Acknowledgments

The authors thank all participants of the study for their willingness to participate and give insights into their experiences. We thank the staff at participating centers for their support in recruitment. We would also like to thank Hannah Spencer for her support in proofreading as a native speaker.

Funding: The work was supported by the Federal Ministry of Education and Research (funding code: 01GY1716). The funding source had no impact on the study design, data collection, analysis, or interpretation of the data.

Footnote

Reporting Checklist: The authors have completed the COREQ reporting checklist. Available at <https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/rc>

Data Sharing Statement: Available at <https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/dss>

[com/article/view/10.21037/apm-21-3361/dss](https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/dss)

Peer Review File: Available at <https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/prf>

Conflicts of Interest: All authors have completed the ICMJE uniform disclosure form (available at <https://apm.amegroups.com/article/view/10.21037/apm-21-3361/coif>). STS reports the funding from the Federal Ministry of Education and Research (funding code: 01GY1716) and from the University Hospital of Cologne. The other authors have no conflicts of interest to declare.

Ethical Statement: The authors are accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved. The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki (as revised in 2013). The study was approved by the Ethics Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne (reference number: 18-209) and informed consent was taken from all individual participants.

Open Access Statement: This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 4.0 International License (CC BY-NC-ND 4.0), which permits the non-commercial replication and distribution of the article with the strict proviso that no changes or edits are made and the original work is properly cited (including links to both the formal publication through the relevant DOI and the license). See: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

References

1. Moens K, Higginson IJ, Harding R, et al. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014;48:660-77.
2. Currow DC, Smith J, Davidson PM, et al. Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *J Pain Symptom Manage* 2010;39:680-90.
3. Booth S, Silvester S, Todd C. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliat Support Care* 2003;1:337-44.

4. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012;185:435-52.
5. Simon ST, Weingärtner V, Higginson IJ, et al. Definition, categorization, and terminology of episodic breathlessness: consensus by an international Delphi survey. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:828-38.
6. Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, et al. An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc* 2013;10:S98-106.
7. Hutchinson A, Johnson MJ, Currow D. Acute-on-Chronic Breathlessness: Recognition and Response. *J Pain Symptom Manage* 2019;57:e4-5.
8. Simon ST, Bausewein C, Schildmann E, et al. Episodic breathlessness in patients with advanced disease: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:561-78.
9. Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. *Eur Respir J* 2017;49:1602277.
10. Johnson MJ, Currow DC, Booth S. Prevalence and assessment of breathlessness in the clinical setting. *Expert Rev Respir Med* 2014;8:151-61.
11. Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, et al. Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* 2009;12:29-36.
12. Weingärtner V, Scheve C, Gerdes V, et al. Characteristics of episodic breathlessness as reported by patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: Results of a descriptive cohort study. *Palliat Med* 2015;29:420-8.
13. Weingärtner V, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Characterizing episodic breathlessness in patients with advanced disease. *J Palliat Med* 2013;16:1275-9.
14. Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ. Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Palliat Support Care* 2007;5:281-302.
15. Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe". *Qual Health Res* 2004;14:760-78.
16. Farquhar M, Penfold C, Benson J, et al. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PLoS One* 2017;12:e0177081.
17. Malik FA, Gysels M, Higginson IJ. Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliat Med* 2013;27:647-56.
18. Gysels MH, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliat Support Care* 2009;7:153-62.
19. Ferreira DH, Kochovska S, Honson A, et al. Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *BMC Palliat Care* 2020;19:64.
20. Farquhar M. Carers and breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care* 2017;11:165-73.
21. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19:349-57.
22. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, et al. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol* 2010;63:535-42.
23. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 12th edition. Weinheim: Beltz, 2015.
24. Stajduhar KI, Nickel DD, Martin WL, et al. Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Soc Sci Med* 2008;67:1789-97.
25. Strang S, Fährn J, Strang P, et al. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 2019;9:e028720.
26. Hui D, Maddocks M, Johnson MJ, et al. Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *ESMO Open* 2020;5:e001038.
27. Simon ST, Weingärtner V, Higginson IJ, et al. "I Can Breathe Again!" Patients' Self-Management Strategies for Episodic Breathlessness in Advanced Disease, Derived From Qualitative Interviews. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:228-34.
28. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. 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* 2014;12:194.
29. Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials* 2016;17:185.

30. Farquhar M. Assessing carer needs in chronic obstructive pulmonary disease. *Chron Respir Dis* 2018;15:26-35.
31. Ewing G, Grande G; National Association for Hospice at Home. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med* 2013;27:244-56.
32. Farquhar M, Penfold C, Walter FM, et al. What Are the Key Elements of Educational Interventions for Lay Carers of Patients With Advanced Disease? A Systematic Literature Search and Narrative Review of Structural Components, Processes and Modes of Delivery. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:117-30.e27.
33. Hutchinson A, Galvin K, Johnson MJ. "So, I try not to go ..." Acute-On-Chronic Breathlessness and Presentation to the Emergency Department: In-depth Interviews With Patients, Carers, and Clinicians. *J Pain Symptom Manage* 2020;60:316-25.
34. Ewing G, Penfold C, Benson JA, et al. Clinicians' Views of Educational Interventions for Carers of Patients With Breathlessness Due to Advanced Disease: Findings From an Online Survey. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:265-71.
35. Micklewright K, Farquhar M. Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Illn* 2021. [Epub ahead of print]. doi: 10.1177/1742395321999433.
36. Gardener AC, Ewing G, Mendonca S, et al. Support Needs Approach for Patients (SNAP) tool: a validation study. *BMJ Open* 2019;9:e032028.
37. Gardener AC, Ewing G, Farquhar M. Enabling patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease to identify and express their support needs to health care professionals: A qualitative study to develop a tool. *Palliat Med* 2019;33:663-75.
38. Gardener AC, Ewing G, Deaton C, et al. Understanding how the Support Needs Approach for Patients (SNAP) enables identification, expression and discussion of patient support needs: A qualitative study. *Chronic Illn* 2021. [Epub ahead of print]. doi: 10.1177/17423953211047840.

Cite this article as: Reitzel T, Bergmann A, Schloesser K, Pauli B, Eisenmann Y, Randerath W, Tuchscherer A, Frank K, Simon ST, Pralong A. The experience of episodic breathlessness from the perspective of informal caregivers: a qualitative interview study. *Ann Palliat Med* 2022. doi: 10.21037/apm-21-3361

4. Diskussion

Nach unserem Kenntnisstand ist diese qualitative Studie die erste, die die Erfahrungen und Bewältigungsstrategien von pflegenden Angehörigen von Patienten mit Atemnotattacken untersucht. Pflegende Angehörige wollen Patienten während einer Atemnotattacke unterstützen und ihnen helfen, so schnell wie möglich wieder normal zu atmen. Da ihnen dies oft nur teilweise gelingt, vor allem beim ersten Auftreten von Atemnotattacken, fühlen sich die pflegenden Angehörigen hilflos und erfahren dadurch eine starke emotionale Belastung. Die wichtigsten Elemente dieser Belastung sind das Gefühl der Hilflosigkeit angesichts des akuten Ereignisses und die Ungewissheit über den Ausgang der Atemnotattacke, einschließlich der Angst vor dem Tod des Patienten. Insbesondere bei den ersten Anfällen von Atemnotattacken, das heißt, wenn die Patienten erstmalig im Rahmen ihrer Grunderkrankung Atemnotattacken und somit akute Atemnot erleben, wissen die pflegenden Angehörigen häufig nicht, dass es sich um Atemnotattacken handelt und auch nicht, wie sie angemessen damit umgehen können. Dieses fehlende Wissen ist für die pflegenden Angehörigen eine schwere Last. Die Belastung mit all ihren Facetten rund um das Auftreten von Atemnotattacken ist anfangs sehr hoch und nimmt mit der Zeit und der Entwicklung von Bewältigungsstrategien ab. Die Liste der verwendeten Bewältigungsstrategien, die von pflegenden Angehörigen innerhalb unserer Studie beschrieben werden, fügt der vorhandenen Literatur neue Erkenntnisse hinzu. Die befragten pflegenden Angehörigen in unserer Studie betonen, dass der Bedarf an professioneller Unterstützung vor allem anfangs, wenn die Atemnotattacken neu auftreten, hoch ist.

4.1. Das Erleben von Atemnotattacken aus Angehörigensicht

Die bisherige Literatur hat zum Thema Atemnotattacken lediglich die Patientensicht untersucht ^{10,13,16,17,27}. Unsere Studie ergänzt die bisher bekannte Literatur zum Thema Atemnotattacken um die Angehörigensicht, einerseits wie sie den Patienten während einer Atemnotattacke erleben, als auch ihr eigenes Empfinden dabei. Die emotionalen Erfahrungen der pflegenden Angehörigen mit Patienten mit Atemnotattacken sind mit den in der Literatur beschriebenen Erfahrungen der Patienten vergleichbar. Patienten beschreiben überwiegend Angst und Panik bei Atemnotattacken, was die Atemnot verstärken kann ^{7,19,23}. Darüber hinaus bestätigen und ergänzen unsere Interviews mit den ausführlichen Beschreibungen der Angehörigen die Erkenntnisse aus Studien über chronische Atemnot aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen. Pflegende Angehörige nehmen akute Situationen der Atemnot als belastende Erfahrungen wahr ^{22,23}, in denen sie Angst und Panik erleben ^{8,22,23} und sich hilflos fühlen ²². Eine besondere Herausforderung ist dabei die Einschätzung, in welchen Fällen und zu welchem Zeitpunkt medizinische Notfalldienste gerufen werden sollten ²². Außerdem wird, ähnlich wie in unserer Studie, der Umgang mit akuten Situationen von Atemnot als ein

Lernprozess für Patienten und pflegende Angehörige beschrieben, den sie im Laufe der Zeit besser zu bewältigen lernen ²², und zwar mit der Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal ²⁰. Dass Atemnot bei Patienten und pflegenden Angehörigen unterschiedliche emotionale Reaktionen auslösen kann, beschreibt Ferreira et al. ²³. In unserer Studie zeigen sich jedoch auch emotionale Unterschiede zwischen den Angehörigen. So gibt es vereinzelt Angehörige, die sich durch die Atemnotattacken des Patienten nicht belastet fühlen und auch keine Ängste verspüren.

4.2. Der Umgang von Angehörigen mit Atemnotattacken

Die Angehörigen berichteten von verschiedenen Strategien, welche sie sich im Rahmen von Atemnotattacken zunutze machen. Hierbei differenzieren sie zwischen Strategien, die der Angehörige nutzt, um den Patienten zu unterstützen und Strategien, die alleinig dem Angehörigen dienen sowie Strategien, die sowohl Patient als auch Angehörigen unterstützen. Diese Aufteilung findet sich in dieser Art bisher nicht in der Literatur vor. Inhaltlich gesehen gibt es bezüglich der Strategien viele Übereinstimmungen in Studien über den Umgang mit chronischer Atemnot. Beispielsweise hervorzuheben ist die Strategie, die Bedürfnisse des Patienten zu akzeptieren, die von Gysels et al. beschrieben wird ^{20,22}: Pflegende Angehörige stellen fest, dass nicht jeder Versuch, den Patienten zu unterstützen, immer hilfreich für den Patienten selbst ist. So können Vorschläge seitens des Angehörigen, beispielsweise Atemübungen, die die Atemnot lindern sollen oder generell das Kommunizieren mit dem Patienten während einer Atemnotattacke, sich für den Patienten in der Situation als absolut ungeeignet anfühlen. Manchmal wünschen sich Patienten sogar, vom Angehörigen in Ruhe gelassen zu werden, was Angehörige unserer Studie als belastend empfinden und beispielsweise im Konflikt steht mit der in unserer Studie beschriebenen Strategie des Angehörigen, sich vollkommen auf den Patienten zu konzentrieren während einer Atemnotattacke. Ferreira et. al. weist in ihrer Studie darauf hin, dass Patienten und Angehörige bei dem Erleben von Atemnot unterschiedliche Empfindungen und Vulnerabilitäten haben, welche in psychologischen Interventionen berücksichtigt werden müssen ²³. Außerdem berichten Ferreira et. al. in ihrer Studie über die Erkenntnis, dass Angehörige eine Schlüsselfunktion haben können, Überanstrengung beim Patienten zu verhindern, indem sie ihnen helfen, Grenzen zu setzen, um unkontrollierbare Atemnot zu vermeiden ²³. Gleichzeitig kann es zur Diskrepanz kommen zwischen den Vorstellungen von „Grenze“ zwischen Patient und Angehörigen ⁴¹. Die Strategie „Grenzen setzen“ wird in unserer Studie um den Umstand ergänzt, dass Angehörige im Falle einer Atemnotattacke frühzeitig die Grenze setzen, wann medizinisches Fachpersonal gerufen wird, selbst wenn der Patient selbst meint, es sei nicht notwendig. Diese Diskrepanz wird mit der Hypothese begründet, dass Atemnot von Patient und Angehörigem unterschiedlich wahrgenommen werden ⁴¹. Wichtig für zukünftige

Interventionen sollte weiterhin sein, Patienten- und Angehörigensicht zu eruieren, denn Fakt ist, dass Patient und Angehörige beide in das Management von Atemnot involviert sind ^{20,22,23}.

4.3. Atemnotattacken versus chronische Atemnot

Zwei Erfahrungen sind typisch für pflegende Angehörige von Patienten mit Atemnotattacken: Erstens, die Erfahrung von Panik, sowohl bei den Patienten als auch bei den pflegenden Angehörigen. Zweitens der Zwiespalt der pflegenden Angehörigen mit ihrem Wunsch, dem Patienten zu helfen, der oft dem Bedürfnis des Patienten entgegensteht, in Ruhe gelassen zu werden. Dies zeigen auch die wenigen Studien über pflegende Angehörige von Patienten mit chronischer Atemnot, wenn die Atemnotattacken als "akute Atemnot" oder "Exazerbation" bezeichnet wird ^{7,20,22}. Dies unterstreicht eine zentrale Diskussion über die Beziehung zwischen Atemnotattacken oder akuter/schwerer/anfallartiger/dyspnoe-krise/akut-chronisch und kontinuierlicher Atemnot ^{5,7,8,19,26,71}. In unserem Verständnis sind Atemnotattacken eine spezifische Form von chronischer Atemnot, die häufig mit hoher Belastung, Panik und dem starken Bedürfnis nach Hilfe und Copingstrategien erfahren wird. Um mit chronischer Atemnot besser umgehen zu können, ist es sinnvoll einzuschätzen, ob der Patient unter Atemnotattacken leidet und im Falle dessen, auch den pflegenden Angehörigen Copingstrategien für diese Situationen zu vermitteln.

4.4. Bedeutung für die klinische Praxis

Unsere Studie unterstreicht den Bedarf an professioneller Unterstützung für pflegende Angehörige, da Atemnotattacken auch für die Angehörigen eine Belastung darstellen. Die Ergebnisse des ZBI-7 deuten auf eine hohe Belastung der pflegenden Angehörigen von Patienten mit Atemnotattacken hin. Der ZBI-Wert erweist sich sogar höher als bei pflegenden Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, wie von Higginson et al. ⁷² berichtet wird. [Mittelwert 7,4 (SD=5,6), Median 7 (min 0, max 21)] Die Daten unserer Studie legen nahe, dass pflegende Angehörige deutlich mehr professionelle Hilfe und Unterstützung benötigen, insbesondere in der ersten Zeit nach der Diagnose. Die Belastung durch Atemnotattacken ist hier besonders hoch, da zu diesem Zeitpunkt Atemnotattacken für Betroffene eine unbekannte Situation darstellen, an die sie sich noch nicht anpassen konnten. Auch Malik et al. ²¹ beschreiben, dass es Zeit braucht, um sich an die neue Pflegesituation und die Erwartungen, die mit chronischer Atemnot einhergehen, anzupassen. Die existierende Literatur zeigt, dass pflegende Angehörige sich oft schlecht vorbereitet fühlen, mit der chronischen Atemnot ihres Patienten richtig umzugehen ^{20,73}. Außerdem verursacht die chronische Atemnot des Patienten Veränderungen, die sich auch auf pflegende Angehörige auswirken können, was den Bedarf an Unterstützung entstehen lässt für Patienten und pflegende Angehörige ⁵⁴. Durch die Teilnahme an Unterstützungsangeboten bei Atemnot können pflegende Angehörige ihre Selbstwirksamkeit steigern und Ängste abbauen ⁷⁴.

Zusätzlich zur professionellen Hilfe kann der Austausch mit anderen betroffenen pflegenden Angehörigen, z.B. im Rahmen einer Selbsthilfegruppe, eine weitere unterstützende Ressource sein ^{22,75}. Pflegende Angehörige werden in ihrer Rolle als Betroffene von Patienten mit chronischer Atemnot oft nicht von Gesundheitsfachkräften berücksichtigt ^{25,52,76,77}. Dabei benötigen sie Unterstützung sowohl in ihrer Rolle als pflegende als auch als betroffene Person. Die Relevanz, die verschiedenen Rollen der pflegenden Angehörigen für eine angemessene Betreuung anzuerkennen und zu berücksichtigen, wurde bereits in früheren Studien sowohl im allgemeinen Kontext der Palliativversorgung eruiert ⁵⁴, als auch in Studien, die sich mit den Bedürfnissen und Belastungen der pflegenden Angehörigen von Patienten mit chronischer Atemnot befassen ^{10,22,52,73}. Zur Identifizierung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten, kann das CSNAT ⁵² in Betracht gezogen werden. Dieses Instrument ist bereits für Angehörige von Patienten mit COPD validiert ⁷⁸. Es könnte somit auch nützlich sein für Fachkräfte, um pflegende Angehörige hinsichtlich auftretender Atemnotattacken zu unterstützen. In diesem Zusammenhang sind die Fachkräfte gefragt, pflegende Angehörige in ihren beiden Rollen als Pflegende und Betroffene rechtzeitig nach dem erstmaligen Auftreten von Atemnotattacken wahrzunehmen und sie dabei zu unterstützen, ihre eigenen Bedürfnisse in der Situation zu erkennen und gemeinsam mit dem Patienten Lösungen zu finden. Zusammengefasst sollten professionelle medizinische Versorgungsangebote bei Atemnot die Bedürfnisse von Patienten und pflegenden Angehörigen in einem gemeinsamen Ansatz berücksichtigen. So empfiehlt es auch die American Thoracic Society in ihrer aktuellsten Erklärung zum Thema Palliativversorgung bei schweren Atemwegserkrankungen ²⁴. Bereits existierende Interventionen für Patienten und pflegende Angehörige können dabei als Orientierungshilfe dienen ^{20,79–82}.

4.5. Relevanz für die Forschung

Unsere Studie präsentiert erste Ergebnisse zu den Erfahrungen und Bewältigungsstrategien von pflegenden Angehörigen, die mit Atemnotattacken konfrontiert sind. Diese Ergebnisse bilden eine wichtige Forschungsgrundlage für die Entwicklung und Umsetzung neuer unterstützender Interventionen für pflegende Angehörige. Strategien, die in der Vergangenheit entwickelt wurden, richten sich nur selten an die pflegenden Angehörigen von Patienten mit Atemnotattacken ^{16,37,79}. Weitere qualitative und quantitative Forschung mit einer größeren, repräsentativeren Angehörigenstichprobe zur Erfassung der Angehörigenperspektive zum Thema Atemnotattacken ist erforderlich. Ein Hauptziel wäre dabei die Erhebung der Bedürfnisse und angewandten Strategien der Angehörigen bei Auftreten von Atemnotattacken bei ihren zu pflegenden Patienten in einem größeren quantitativen Umfang. Des Weiteren sollte das Ziel der zukünftigen Forschung die Etablierung klinischer Interventionsstudien sein, die Patient und Angehörigen zum Thema Umgangsstrategien mit Atemnotattacken gleichermaßen berücksichtigen.

4.6. Limitationen und Stärken

Dass die Angehörigen über die Patienten innerhalb der CoBeMEB- Studie ³¹ rekrutiert wurden, könnte möglicherweise eine Einschränkung gewesen sein, da in Relation zur Patientenanzahl weniger Angehörige rekrutiert werden konnten. Eventuell waren einige Patienten abgeneigt, einen Angehörigen miteinzubeziehen. Indem wir über Selbsthilfegruppen die Angehörigen direkt kontaktieren konnten, war es uns möglich, weitere Angehörige zu generieren. Es könnte zukünftig weiterhin sinnvoll sein, Patient und Angehörigen gemeinsam oder Angehörige, ohne den Zwischenweg über den Patienten, zu rekrutieren.

Vier pflegende Angehörige wurden in Anwesenheit ihrer Patienten befragt, was möglicherweise dazu geführt haben könnte, dass sich die pflegenden Angehörigen zurückgehalten haben, über ihre Belastungen zu sprechen. Nur zwei pflegende Angehörige von Lungenkrebspatienten konnten befragt werden, daher sind ihre Erfahrungen unterrepräsentiert. Das Ausmaß, in dem es Ähnlichkeiten oder Unterschiede in den Erfahrungen der pflegenden Angehörigen mit den beiden Patientengruppen gibt, kann durch diese Studie nicht beantwortet werden und erfordert eine zukünftige vergleichende Auswertung.

Dies ist die erste, explorative Studie, die gezielt pflegende Angehörige nach ihrem Erleben von Atemnotattacken und ihrem Umgang damit befragt. Die oben erwähnten Bedürfnisse und Strategien bieten Möglichkeiten, künftige Interventionsstudien nicht nur auf Patienten mit Atemnotattacken, sondern auch auf deren pflegende Angehörige zu richten.

4.7. Schlussfolgerung

Atemnotattacken sind nicht nur für Patienten ein belastendes Ereignis, sondern auch für ihre pflegenden Angehörigen, insbesondere bei erstmaligem Auftreten der Atemnotattacken. Pflegende Angehörige lernen mit der Zeit und mit ihren eigenen Erfahrungen mit dem Patienten während einer Atemnotattacke Strategien zu entwickeln und diese umzusetzen, um den Patienten in der Situation zu unterstützen, aber auch sich selbst. Beide Formen der Strategien, die patientenbezogenen als auch die, die auf die Angehörigen selbst gerichtet sind, helfen den Angehörigen, um mit ihrer eigenen Belastung und insbesondere dem Gefühl von Hilflosigkeit umzugehen. Der Bedarf an professioneller Unterstützung ist am anfänglichen Auftreten von Atemnotattacken hoch, wenn Angehörige kaum Erfahrung diesbezüglich haben. Medizinisches Fachpersonal ist gefragt, pflegende Angehörige neben den betroffenen Patienten aufzuklären und auszubilden hinsichtlich auslösender Faktoren, Handlungsweisen und Bewältigungsstrategien von Atemnotattacken.

5. Literaturverzeichnis

- 1 Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; **31**: 58–69.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>.
- 2 Currow DC, Smith J, Davidson PM, Newton PJ, Agar MR, Abernethy AP. Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *J Pain Symptom Manage* 2010; **39**: 680–90.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.09.017>.
- 3 Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2014; **48**: 660–77.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>.
- 4 Booth S, Silvester S, Todd C. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliat Support Care* 2003; **1**: 337–44.
- 5 Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; **185**: 435–52. <https://doi.org/10.1164/rccm.201111-2042ST>.
- 6 Simon ST, Weingärtner V, Voltz R, Bausewein C. Atemnotattacken: Übersetzung und Konsentierung der internationalen Definition im Rahmen einer Delphi-Befragung. *Dtsch Med Wochenschr* 2014; **139**: 2127–31. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1387295>.
- 7 Simon ST, Weingärtner V, Higginson IJ, Voltz R, Bausewein C. Definition, categorization, and terminology of episodic breathlessness: consensus by an international Delphi survey. *J Pain Symptom Manage* 2014; **47**: 828–38.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.013>.
- 8 Johnson MJ, Yorke J, Hansen-Flaschen J, et al. Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. *Eur Respir J* 2017; **49**.
<https://doi.org/10.1183/13993003.02277-2016>.
- 9 Johnson MJ, Currow DC, Booth S. Prevalence and assessment of breathlessness in the clinical setting. *Expert review of respiratory medicine* 2014; **8**: 151–61.
<https://doi.org/10.1586/17476348.2014.879530>.
- 10 Simon ST, Bausewein C, Schildmann E, et al. Episodic breathlessness in patients with advanced disease: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2013; **45**: 561–78.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.022>.

- 11 Reddy SK, Parsons HA, Elsayem A, Palmer JL, Bruera E. Characteristics and correlates of dyspnea in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* 2009; **12**: 29–36. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0158>.
- 12 Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A. Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *1915-7398* 2012; **12**: 1–47.
- 13 Linde P, Hanke G, Voltz R, Simon ST. Unpredictable episodic breathlessness in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2018; **26**: 1097–104. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3928-9>.
- 14 Simon ST, Higginson IJ, Benalia H, et al. Episodic and continuous breathlessness: a new categorization of breathlessness. *J Pain Symptom Manage* 2013; **45**: 1019–29. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.06.008>.
- 15 Weingärtner V, Scheve C, Gerdes V, et al. Characteristics of episodic breathlessness as reported by patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: Results of a descriptive cohort study. *Palliative Medicine* 2015; **29**: 420–28. <https://doi.org/10.1177/0269216314563428>.
- 16 Simon ST, Weingärtner V, Higginson IJ, et al. "I Can Breathe Again!" Patients' Self-Management Strategies for Episodic Breathlessness in Advanced Disease, Derived From Qualitative Interviews. *J Pain Symptom Manage* 2016; **52**: 228–34. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.016>.
- 17 Simon ST, Higginson IJ, Benalia H, et al. Episodes of breathlessness: Types and patterns – a qualitative study exploring experiences of patients with advanced diseases. *Palliative Medicine* 2013; **27**: 524–32. <https://doi.org/10.1177/0269216313480255>.
- 18 Mercadante S, Aielli F, Adile C, et al. Epidemiology and Characteristics of Episodic Breathlessness in Advanced Cancer Patients: An Observational Study. *1873-6513* 2016; **51**: 17–24. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.020>.
- 19 Mularski RA, Reinke LF, Carrieri-Kohlman V, et al. An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Ann Am Thorac Soc* 2013; **10**: S98-106. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201306-169ST>.
- 20 Farquhar M, Penfold C, Benson J, et al. Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PLoS ONE* 2017; **12**: e0177081. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177081>.
- 21 Malik FA, Gysels M, Higginson IJ. Living with breathlessness: a survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliative Medicine* 2013; **27**: 647–56. <https://doi.org/10.1177/0269216313488812>.

- 22 Gysels MH, Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliative and Supportive Care* 2009; **7**: 153–62. <https://doi.org/10.1017/S1478951509000200>.
- 23 Ferreira DH, Kochovska S, Honson A, Phillips JL, Currow DC. Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *BMC Palliat Care* 2020; **19**: 64. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00572-7>.
- 24 Sullivan DR, Iyer AS, Enguidanos S, et al. Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness: An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med* 2022; **206**: e44-e69. <https://doi.org/295090>.
- 25 Farquhar M. Carers and breathlessness. *Current Opinion Support Palliative Care* 2017; **11**: 165–73. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000281>.
- 26 Hutchinson A, Johnson MJ, Currow D. Acute-on-Chronic Breathlessness: Recognition and Response. *J Pain Symptom Manage* 2019; **57**: e4-e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.012>.
- 27 Mercadante S, Adile C, Ferrera P, Bonanno G, Restivo V, Casuccio A. Episodic Breathlessness with and without Background Dyspnea in Advanced Cancer Patients Admitted to an Acute Supportive Care Unit. *Cancers* 2020; **12**. <https://doi.org/10.3390/cancers12082102>.
- 28 Weingärtner V, Bausewein C, Higginson IJ, et al. Characterizing episodic breathlessness in patients with advanced disease. *J Palliat Med* 2013; **16**: 1275–79. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0087>.
- 29 Spathis A, Booth S, Moffat C, et al. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. *Prim Care Resp Med* 2017; **27**: 27. <https://doi.org/10.1038/s41533-017-0024-z>.
- 30 Bailey PH. The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary when you can't breathe". *Qualitative Health Research* 2004; **14**: 760–78. <https://doi.org/10.1177/1049732304265973>.
- 31 Schloesser K, Eisenmann Y, Bergmann A, Simon ST. Development of a Brief Cognitive and Behavioral Intervention for the Management of Episodic Breathlessness-A Delphi Survey With International Experts. *J Pain Symptom Manage* 2020; **61**: 963-973.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.034>.
- 32 Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R. Fentanyl for the relief of refractory breathlessness: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2013; **46**: 874–86. <https://doi.org/153200>.

- 33 Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspnoea. *BMJ* 2003; **327**: 523–28. <https://doi.org/377983>.
- 34 Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA, Currow DC. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease. A systematic review. *Ann Am Thorac Soc* 2015; **12**: 1079–92. <https://doi.org/912092>.
- 35 Alt-Epping B, Bausewein C, Voltz R, et al. Aktualisierte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. *Forum* 2020; **35**: 199–204. <https://doi.org/10.1007/s12312-020-00794-z>.
- 36 Booth S, Burkin J, Moffat C, Spathis A. Managing breathlessness in clinical practice. Springer, 2014.
- 37 Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. The clinical and cost effectiveness of a Breathlessness Intervention Service for patients with advanced non-malignant disease and their informal carers: mixed findings of a mixed method randomised controlled trial. *Trials* 2016; **17**: 185. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1304-6>.
- 38 Family Caregiver Alliance. Caregiver Statistics: Demographics. <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-statistics-demographics/> (zuletzt abgerufen am 26.10.22).
- 39 Davis LL, Chestnutt D, Molloy M, Deshefy-Longhi T, Shim B, Gilliss CL. Adapters, strugglers, and case managers: a typology of spouse caregivers. *Qualitative Health Research* 2014; **24**: 1492–500. <https://doi.org/318651>.
- 40 Ferrell BR. Family Caregiving and Cancer Pain Management. *Anesthesia & Analgesia* 2018; **129**: 1408–13. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000003937>.
- 41 Mi E, Mi E, Ewing G, et al. Do patients and carers agree on symptom burden in advanced COPD? *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2018; **13**: 969–77. <https://doi.org/10.2147/COPD.S147892>.
- 42 Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA CANCER J CLIN* 2017; **67**: 318–25. <https://doi.org/346163>.
- 43 Sun V, Kim JY, Irish TL, et al. Palliative care and spiritual well-being in lung cancer patients and family caregivers. *Psycho-Oncology* 2016; **25**: 1448–55. <https://doi.org/350395>.
- 44 Li Q, Loke AY. The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology* 2013; **22**: 2399–407. <https://doi.org/350395>.
- 45 Kristjanson LJ, Aoun S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2004; **49**: 359–65. <https://doi.org/268023>.

- 46 Bergs D. "The Hidden Client"--women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing* 2002; **11**: 613–21.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00651.x>.
- 47 Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine* 2000; **108**: 119–23.
<https://doi.org/125145>.
- 48 van Exel NJA, Brouwer WBF, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GAM. What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clinical Rehabilitation* 2004; **18**: 683–93. <https://doi.org/269847>.
- 49 Choi S, Seo J. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum* 2019; **54**: 280–90. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>.
- 50 Simpson AC, Young J, Donahue M. A day at a time. Caregiving on the edge in advanced COPD. Dove Medical Press, 2010.
- 51 Bookwala J, Schulz R. A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and aging* 2000; **15**: 607–16. <https://doi.org/291930>.
- 52 Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative Medicine* 2013; **27**: 244–56. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>.
- 53 World Health Organization. Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (zuletzt abgerufen am 26.10.22).
- 54 Stajduhar KI, Nickel DD, Martin WL, Funk L. Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science & Medicine* 2008; **67**: 1789–97. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.012>.
- 55 Vermorgen M, Vandenbogaerde I, van Audenhove C, et al. Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine* 2020; **35**: 109–19.
<https://doi.org/296604>.
- 56 Colombo F, Llana-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? Providing and paying for long-term care. Paris: OECD, 2011.
- 57 Morin L, Aubry R, Frova L, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine* 2016; **31**: 526–36.
<https://doi.org/296604>.
- 58 Etkind SN, Bone AE, Gomes B, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* 2017; **15**: 102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>.

- 59 Grande G, Ewing G. Death at home unlikely if informal carers prefer otherwise: implications for policy. *Palliative Medicine* 2008; **22**: 971–72. <https://doi.org/296604>.
- 60 Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000; **3**: 287–300. <https://doi.org/487218>.
- 61 Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013; **12**: 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>.
- 62 St Joseph's Hospice. Compassionate Neighbours. <https://compassionateneighbours.org/> (zuletzt abgerufen am 26.10.22).
- 63 Ateş G, Ebenau AF, Busa C, et al. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliat Care* 2018; **17**: 39. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>.
- 64 Hudson P. Improving support for family carers: key implications for research, policy and practice. *Palliative Medicine* 2013; **27**: 581–82. <https://doi.org/296604>.
- 65 Farquhar M. Supporting informal carers. In: Bausewein C, Currow DC, Johnson MJ, eds. *Palliative Care in Respiratory Disease*. European Respiratory Society, 2016: 51–69.
- 66 Currow DC, Ward A, Clark K, Burns CM, Abernethy AP. Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2009; **3**: 753–62. <https://doi.org/10.2147/copd.s3890>.
- 67 Gysels M, Bausewein C, Higginson IJ. Experiences of breathlessness: a systematic review of the qualitative literature. *Palliative and Supportive Care* 2007; **5**: 281–302. <https://doi.org/10.1017/s1478951507000454>.
- 68 Bajwah S, Higginson IJ, Ross JR, et al. Specialist palliative care is more than drugs: a retrospective study of ILD patients. *European Respiratory Journal* 2011. <https://doi.org/52326>.
- 69 Gysels M, Higginson IJ. The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage* 2010; **39**: 555–63. <https://doi.org/153200>.
- 70 Overgaard, D., Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., & Lomborg, K. E. Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing* 2016; **25**: 483–93. <https://doi.org/350788>.
- 71 Hui D, Maddocks M, Johnson MJ, et al. Management of breathlessness in patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *ESMO Open* 2020; **5**: e001038. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-001038>.

- 72 Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology* 2010; **63**: 535–42. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>.
- 73 Hutchinson A, Galvin K, Johnson MJ. "So, I try not to go ..." Acute-On-Chronic Breathlessness and Presentation to the Emergency Department: In-depth Interviews With Patients, Carers, and Clinicians. *J Pain Symptom Manage* 2020; **60**: 316–25. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.014>.
- 74 Ewing G, Penfold C, Benson JA, et al. Clinicians' Views of Educational Interventions for Carers of Patients With Breathlessness Due to Advanced Disease: Findings From an Online Survey. *J Pain Symptom Manage* 2017; **53**: 265–71. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.015>.
- 75 Strang S, Fährn J, Strang P, Ronstad A, Danielsson L. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 2019; **9**: e028720. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028720>.
- 76 Farquhar M. Assessing carer needs in chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Respiratory Disease* 2017; **15**: 26–35. <https://doi.org/10.1177/1479972317719086>.
- 77 Farquhar M, Penfold C, Walter FM, Kuhn I, Benson J. What Are the Key Elements of Educational Interventions for Lay Carers of Patients With Advanced Disease? A Systematic Literature Search and Narrative Review of Structural Components, Processes and Modes of Delivery. *J Pain Symptom Manage* 2016; **52**: 117-130.e27. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341>.
- 78 Micklewright K, Farquhar M. Face and content validity of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT), and feasibility of the CSNAT intervention, for carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Illness* 2021: 1742395321999433. <https://doi.org/10.1177/1742395321999433>.
- 79 Farquhar MC, Prevost AT, McCrone P, et al. 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 Medicine* 2014; **12**: 194. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0194-2>.
- 80 Gardener AC, Ewing G, Mendonca S, Farquhar M. Support Needs Approach for Patients (SNAP) tool: a validation study. *BMJ Open* 2019; **9**: e032028. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032028>.
- 81 Gardener AC, Ewing G, Farquhar M. Enabling patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease to identify and express their support needs to health care professionals: A qualitative study to develop a tool. *Palliative Medicine* 2019; **33**: 663–75. <https://doi.org/10.1177/0269216319833559>.

- 82 Gardener AC, Ewing G, Deaton C, Farquhar M. Understanding how the Support Needs Approach for Patients (SNAP) enables identification, expression and discussion of patient support needs: A qualitative study. *Chronic Illness* 2021: 17423953211047840. <https://doi.org/10.1177/17423953211047840>.

6. Anhang

6.1. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Überblick der von Patienten berichteten Strategien ¹⁶
-------------	--