

Lebensqualität von pflegenden Angehörigen heimbeatmeter Patienten und die Rolle normativ abgeleiteter Abwägungsprozesse

Wenke Liedtke^{1,2}, Martin Langanke²

¹Universität Greifswald, Theologische Fakultät

²Evangelische Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Fachbereich 1: Soziale Arbeit

1. Lebensqualität pflegender Angehöriger

Definition „Lebensqualität“

„Quality of Life“ kann in umfassender Weise, entsprechend der Definition der World Health Organization, als subjektiv und multi-dimensional verstanden werden. Sie vereint positive und negative Aspekte:

„Quality of Life as individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns“. (WHOQOL Group 1995)

Es können sechs Bereiche von „Quality of Life“ unterschieden werden. (WHO 1997)



Chronische Krankheiten haben Auswirkungen auf das Leben der Patienten und auf das Leben der Familie. Insbesondere in der häuslichen Pflege kommt der Wechselbeziehung zwischen Patient und pflegendem Angehörigen eine große Bedeutung zu. (Glozman 2004)



2. Studiendesign

Leitfadensbasierte Interviewstudie (semistrukturiert)

- Ansprüche und Bedürfnisse der Sicherheit und Privatheit bei Angehörigen
- 23 offene Fragen, teilweise Handout

Pre-Test (09.-05.2019)

- 2 Interviews, Rostock (+Umgebung)
- ☒-Dauer: 79 min 52 sec.
- Beatmete Person: Ehemann bzw. Kind

Interviews (05.-12.2019)

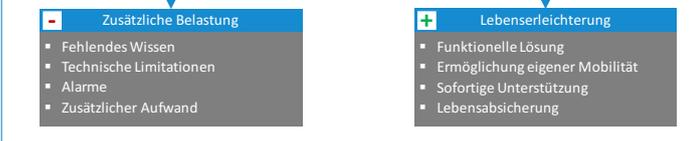
- 10 Interviews, Rostock und Oldenburg (+Umgebung)
- ☒-Dauer: 61 min 40 sec
- Beatmete Person: Ehe- und Lebenspartner, Eltern

Transkription und Codierung

- Inhaltbezogene Transkription
- Deduktive (1.) und induktive Generierung von Codes (2.)

3. Technische Unterstützung – Entlastungs- oder Belastungsquelle?

Code „Technik empfunden als...“



Negativ wird Technik besonders dann empfunden, wenn technisches Wissen nicht in ausreichendem Maße vorhanden ist. So sind Alarme belastend, wenn sie nicht eingeordnet werden können. Ebenso wird Technik als negativ wahrgenommen, sofern sie nicht optimal der Situation angepasst werden kann, der Technikeinsatz zu massiven Veränderungen der Lebenssituation führt oder zusätzlichen Aufwand erforderlich macht.

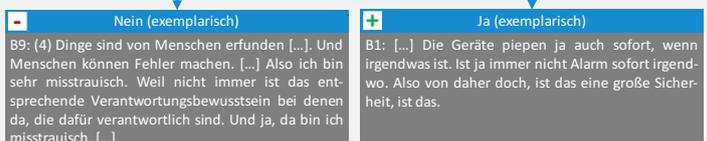
Positiv wird Technik im Hinblick auf ihre Funktionalität und die damit verbundenen Eigenschaften wahrgenommen. Entsprechend steht die sofortige Unterstützung in Notfällen, die Lebensabsicherung der Patienten sowie die Ermöglichung etwa der Mobilität der Angehörigen im Vordergrund.

Nicht-Wissen

Funktionalität

4. Technische Unterstützung und gefühlte Sicherheit

Code „Sicherheitsempfinden durch Technik?“



Gefühlte Unsicherheit zeigt sich hier durch Misstrauen in Technik bzw. in die Menschen, die Technik entwickeln, auch aufgrund von Unwissen hinsichtlich der Funktionsweisen und Prozesse.

„Gefühlte Sicherheit ist offensichtlich ein bisher unterschätztes, ausgeprägtes Bedürfnis, das selbst die Anwendung scheinbar irrationaler Maßnahmen rechtfertigt.“ (Porzolt 2007)



Mit Porzolt kann von zwei Ursachen ausgegangen werden, die eine Differenz zwischen der gefühlten und der faktischen Sicherheit erklären könnten:

- das Unvermögen mit Wahrscheinlichkeiten umzugehen und
- die „Macht der Emotion“.

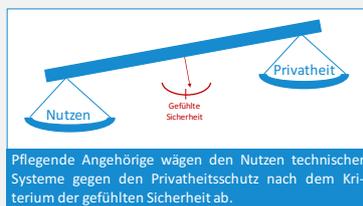
5. Nutzen versus Privatheit – gefühlte Sicherheit als Abwägungskriterium

B5: [...] „Sensor zur Erkennung von Gerätefehlfunktionen der MeSiB-Technik“ (Liest), das wäre dann eher für die Beatmung. Ja, Gerätefehlfunktionen immer. Also das wäre ja nur im Sinne meiner Frau, eines anderen Patienten, im Sinne der Angehörigen sowieso.

B3: [...] Kamera, Mikrophon – da fühle ich mich eigentlich überwacht. Oder ich hätte auch, wenn das jetzt bei meiner Mutter im Zimmer wär, mit den ganzen Kameras und so / Ist ja dann / Würde ich tendieren, dass das Verhältnis zwischen uns und auch der Pflegekräfte immer irgendwie, glaube ich, ein angespanntes Verhältnis wär, weil die könnten ja wieder meinen, wir würden die kontrollieren, ob sie auch alles richtig machen mit meiner Mutter oder andersrum. Also / Das wären meine Ängste irgendwo. Durch diese Kameras, weil man das dann ja / Dann ist irgendwo das Vertrauensverhältnis, glaube ich, dann in dem Moment dann ein bisschen verletzt, würde ich mal so sagen.

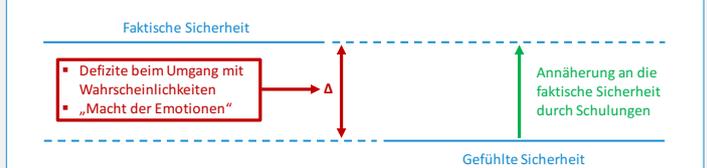
Sobald ein Eindringen in die Privatheit registriert wird, sinkt die gefühlte Sicherheit. Dieses Eindringen stellt insbesondere ein Risiko für die lokale, dezisionale sowie informationelle Privatheit (Rössler 2001) dar.

Dabei können als Risiken etwa Vertrauensverlust oder potentieller Missbrauch von Daten verstanden werden.



Pflegende Angehörige wägen den Nutzen technischer Systeme gegen den Privatheitsschutz nach dem Kriterium der gefühlten Sicherheit ab.

6. Schlussfolgerungen



Wenn mit Porzolt (2007) Defizite beim Umgang mit Wahrscheinlichkeiten und die Macht der Emotionen als Hauptursachen für die Diskrepanz zwischen faktischer und gefühlter Sicherheit angenommen werden, ergeben sich operationalisierbare Ansatzpunkte für eine Verringerung dieser Diskrepanz.

Insbesondere Defizite im Umgang mit Wahrscheinlichkeiten können in Schulungen durch gezielte Aufklärung, d.h. durch Informationen zu Prozessen, Krankheitsverläufen und technischen Funktionalitäten adressiert werden. Die Kluft zwischen faktischer Sicherheit und gefühlter Sicherheit lässt sich auf diesem Wege zumindest verringern.

Literatur:

- Glozman JM (2004). Quality of Life of Caregivers. in: *Neuropsychology Review* 14/4:183-196.
- Porzolt, F (2007). Gefühlte Sicherheit – Ein Entscheidungskriterium für Patienten?, in: *ZallgMed* 83:501-506.
- Rössler B (2001). Der Wert des Privaten. Frankfurt am Main.
- WHO (1997). WHOQOL-Measuring quality of life. The World Health Organization quality of life instruments. Geneva: World Health Organization. 1-15.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, in: *Soc Sci Med* 41:1403-1409.