

Aus dem Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
(Direktorin: Prof. Dr. phil. Gabriele Meyer)

**Selbstmanagementförderung bei Patienten
mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung
im ambulanten Umfeld – eine Beobachtungsstudie**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor rerum medicarum (Dr. rer. medic.)
für das Fachgebiet Gesundheits- und Pflegewissenschaft

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von	Madlen Hörold, geb. Henning
geboren am	25.02.1982 in Osterburg
Betreuer	Prof. Dr. phil. habil. Margarete Landenberger
Gutachter	PD Dr. med. Bernd Schmidt Prof. Dr. phil. Stephan Dorschner
Disputation	08.12.2014

Referat

Zielsetzung: In dieser Arbeit sollte untersucht werden, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten einer deutschen Patientengruppe im ambulanten Umfeld auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen, sowie ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Weiterhin wurde geprüft, welchen Beitrag professionelle Pflege zur Förderung des Selbstmanagements leisten kann.

Methoden: Es wurde eine Studie unter Anwendung qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden durchgeführt. Dabei wurden zum einen der Status der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen sowie der Stand der krankheitsbedingten Auswirkungen durch eine standardisierte Befragung, unter Anwendung des Clinical COPD Questionnaire (CCQ), des COPD-Disability-Index (CDI), des COPD Assessment Tests (CAT) und des COPD-Angst-Fragebogens (CAF), untersucht. Zum anderen wurden wichtige Eindrücke aus dem Erleben der Erkrankung durch eine teilstandardisierte Interviewbefragung erhoben, um relevante Einflussfaktoren zur Förderung des Selbstmanagements auf der Grundlage der vorliegenden Datenbasis abzuleiten.

Ergebnisse: Insgesamt nahmen 80 COPD-Patienten im Alter von durchschnittlich 67,1 ($\pm 8,5$) Jahren (66,3% ♂, 33,7% ♀) an der quantitativen Befragung und 10 Patienten im Alter von durchschnittlich 68,2 ($\pm 4,1$) Jahren (50% ♂, 50% ♀) an den qualitativen Interviews teil. Im Ergebnis zeigten sich bei den Patienten vor allem Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Krankheitsbedingte Auswirkungen wurden in Form von Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten von mehr als 90% der Patienten beschrieben. Sowohl die Progredienzangst als auch die Angst vor Dyspnoe hatten in der Studienpopulation eine hohe Relevanz.

Ein signifikanter Einfluss des Schweregrades und der Langzeitsauerstofftherapie auf COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Auswirkungen und auch Ängste konnte nachgewiesen werden.

Auf der Grundlage der Interviews mit den Patienten zeigte sich individueller und kontextbezogener Unterstützungsbedarf bei der Herausbildung krankheitsspezifischer Selbstmanagementkompetenzen.

Schlussfolgerungen: Die zusammenfassende Betrachtung aller Studienergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit zur Planung multiprofessioneller, krankheits-, situations- und vor allem bedürfnisorientierter Interventionen zur Selbstmanagementförderung, um effektiv zu einer Stärkung der Patientenautonomie beizutragen.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis.....	II
Abbildungsverzeichnis.....	III
1. Einleitung.....	1
1.1 Hintergrund.....	1
1.2 COPD - Definition, Epidemiologie und sozialökonomische Bedeutung.....	3
1.3 Selbstmanagement bei chronischer Krankheit	7
1.4 Forschungsstand	10
1.4.1 Symptomerleben und Lebensqualität bei Patienten mit COPD	10
1.4.2 Selbstmanagementförderung bei COPD	13
1.4.3 Einflussfaktoren für das Selbstmanagementverhalten.....	15
1.4.4 Erhebungsinstrumente zum Selbstmanagement bei COPD	17
1.4.5 Zwischenfazit.....	19
2. Zielstellung	20
3. Material und Methodik.....	21
3.1 Studiendesign	21
3.2 Studienteilnehmer	21
3.3 Setting	22
3.4 Variablen und Instrumente.....	24
3.5 Datenanalyse.....	26
3.5.1 Quantitative Datenanalyse	26
3.5.2 Qualitative Datenanalyse	27
3.6 Ethische Aspekte	29
4. Ergebnisse.....	30
4.1 Quantitative Erhebung	30
4.1.1 Teilnehmer.....	30
4.1.2 COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen	34
4.1.3 Geschlechtsspezifische und soziodemografische Einflüsse	40
4.1.4 Krankheitsbezogene Einflüsse	41
4.2 Qualitative Erhebung	45
4.2.1 Teilnehmer.....	45
4.2.2 Ergebnisse.....	49
4.3 Resümee der Ergebnisse.....	54
5. Diskussion	57
5.1 Ergebnisdiskussion	57
5.2 Methodendiskussion	62
5.3 Schlussfolgerungen	65
6. Zusammenfassung	67
Literaturverzeichnis	70
Anhang	78
Thesen	79

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schweregradeinteilung der COPD	4
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Studienteilnehmer	22
Tabelle 3: Rekrutierende Einrichtungen.....	23
Tabelle 4: Assessmentverfahren	24
Tabelle 5: Soziodemografische Patientencharakteristika.....	31
Tabelle 6: Patientencharakteristika bzgl. Erwerbstätigkeit und Bruttoeinkommen.....	32
Tabelle 7: Medizinische Patientencharakteristika	33
Tabelle 8: Medizinische Patientencharakteristika	34
Tabelle 9: Korrigierte Daten – Anzahl Datenerhebungsinstrumente	35
Tabelle 10: Charakteristika CAT-Score	39
Tabelle 11: Korrelationsanalyse	40
Tabelle 12: Einfluss krankheitsbezogener Variablen (Variable: CDI)	41
Tabelle 13: Einfluss krankheitsbezogener Variablen (Variablen: CAF/PA/AD).....	42
Tabelle 14: Soziodemografische Patientencharakteristika.....	46
Tabelle 15: Patientencharakteristika bzgl. Erwerbstätigkeit und Bruttoeinkommen.....	47
Tabelle 16: Medizinische Patientencharakteristika	48

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die neuen GOLD-2011-Schweregrade	4
Abbildung 2: Kombinierte klinische Schweregradeinteilung	5
Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss	28
Abbildung 4: Flussdiagramm zur Studienteilnahme – quantitative Erhebung.....	30
Abbildung 5: COPD-bedingten Beeinträchtigungen.....	35
Abbildung 6: Häufigkeitsausprägungen – Domänen des CCQ	36
Abbildung 7: Auswirkungen der COPD.....	37
Abbildung 8: COPD-bedingten Ängste (Subskalen CAF).....	38
Abbildung 9: Guttman-Skala zur Einschätzung des CAT-Scores.....	40
Abbildung 10: Einfluss des Schweregrades auf den CDI.....	42
Abbildung 11: Einfluss des Schweregrades auf die COPD-bedingten Ängste	43
Abbildung 12: Einfluss der LTOT auf die COPD-bedingten Ängste	44
Abbildung 13: Flussdiagramm zur Studienteilnahme – qualitative Erhebung.....	46
Abbildung 14: GT zur Selbstmanagementförderung bei Patienten mit COPD.....	50

Verzeichnis der Abkürzungen

AD	Angst vor Dyspnoe
AKA	Angst vor körperlicher Aktivität
ALM	Allgemeines Lineares Modell
ASA	Angst vor sozialer Ausgrenzung
BELLA	Better Living with Long Term Airways Disease
bzgl.	bezüglich
BODE-Index	body-mass index, airflow obstruction, dyspnea and exercise capacity index in COPD
CAF	COPD-Angst-Fragebogen
CAT	COPD Assessment Test
CCQ	Clinical COPD Questionnaire
CDI	COPD-Disability-Index
COPD	chronisch obstruktive Lungenerkrankung engl.: Chronic Obstructive Pulmonary Disease
DMP	Disease-Management-Programm
EuroQoL	European Quality of Life Questionnaire
FEV₁	forced expiratory volume in 1 second (Einsekundenkapazität)
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
HRQoL	Health-Related Quality of Life
95%KI	Konfidenzintervall im Vertrauensbereich von 95%
LTOT	Langzeitsauerstofftherapie
MAXQDA	Software für die qualitative Analyse
mMRC	Modified Medical Research Council Dyspnea Scale
MW	Mittelwert
PA	Progredienzangst
PRO	Patient Reported Outcomes
QDA	Qualitative Datenanalyse
SD	Standardabweichung
SGB IX	Sozialgesetzbuch IX
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire
WISE	Whole System Informing Self-Management Engagement
WHO	Weltgesundheitsorganisation engl.: World Health Organisation

1. Einleitung

1.1 Hintergrund

Das Gesundheitssystem steht zukünftig vor der Aufgabe, medizinische, pflegerische und organisatorische Verbesserungen in die Versorgung zu integrieren und gleichzeitig deren Kosten bezahlbar zu halten. Der Anteil chronisch kranker und multimorbider Menschen wächst, gleichzeitig sinkt jedoch die Zahl der Erwerbsfähigen. Aktuell wird der Anteil der chronisch Kranken in der ambulanten und auch stationären Versorgung auf mindestens 40% geschätzt (SVR, 2000/2001b). Zudem entsteht Kostendruck durch mehr und bessere Behandlungsmöglichkeiten in vielen Bereichen der Versorgung. Eine Bewertung neuer, aber auch bereits etablierter Verfahren ist daher unerlässlich, damit das Gesundheitssystem zukünftig nur sinnvolle und wirksame Maßnahmen anbietet und erstattet. Von erheblicher Bedeutung für die Versorgungsqualität bei chronischen Erkrankungen war die seit 2002 gesetzlich geforderte Einführung von Disease-Management-Programmen (DMP) für die Erkrankungen Diabetes mellitus, Brustkrebs, Koronare Herzkrankheit und Asthma/COPD. Damit wurde den dringlichen Empfehlungen aus dem Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen Rechnung getragen (SVR, 2009). Das Ziel von DMP ist die Kooperation verschiedener Professionen (unter anderem Arztdienst, Pflege und Physiotherapie) und Inhalte (zum Beispiel Medikamentenmanagement, Beratung und Gesundheitsförderung, Bewegungstraining), um eine effiziente und gute Qualität der Behandlung und Versorgung sowie Therapie und Pflege der chronisch kranken Patienten zu etablieren.

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) gewinnt aus medizinischer und gesundheitsökonomischer Sicht immer stärker an Bedeutung. Weltweit ist sie gegenwärtig die vierthäufigste Todesursache. Für die nächsten Jahre wird ein Anstieg von Prävalenz, Morbidität und Mortalität erwartet. So wird im Jahr 2020 die COPD schätzungsweise unter den häufigsten Todesursachen auf den dritten Platz vorgerückt sein (Nowak et al., 2004). Analog zu nationalen und internationalen Leitlinien wird in der vorliegenden Arbeit für dieses Krankheitsbild der Begriff COPD genutzt. Er umfasst die chronisch obstruktive Bronchitis, das Lungenemphysem und ihre Kombination, schließt hingegen das Asthma bronchiale aus.

Durch die Verbesserung der Behandlungs- und Versorgungsqualität haben sich Gestalt und Verlauf der COPD in den letzten Jahrzehnten verändert. Damit einhergehend veränderten sich sowohl die Anpassungserfordernisse für die Betroffenen als auch die Verlaufszeiträume selbst. Für die Erkrankten bedeutet dies, dass sie den Zugewinn an Au-

tonomie und Lebenszeit vor dem Hintergrund der COPD und deren Auswirkungen gestalten müssen. So muss nachdrücklich auch das Paradigma der Akutversorgung bei chronischen Erkrankungen in Frage gestellt werden. Vielmehr bedarf das hiesige Gesundheitssystem zukünftig einer konsequenten Patienten- und Nutzerorientierung. Dabei darf es nicht mehr nur darum gehen, die Compliance, das heißt den Willen zur Befolgung ärztlicher Anweisungen, erhöhen zu wollen. Eher muss es das Ziel sein, die Erkrankten dahingehend zu unterstützen, eine selbstständige und aktive Rolle im Sinne des Selbstmanagements wahrzunehmen (Henning, 2010). Eine Literaturrecherche (vgl. Kapitel 1.4) ergab, dass aktuell nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse darüber existieren, welche subjektiv wahrgenommenen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Diese Informationen sind jedoch für die Konzeption von Programmen zur Selbstmanagementförderung entscheidend, wenn es darum geht, effektiv zu einer Förderung und Entwicklung von Selbstmanagementkompetenzen und damit zu einer Stärkung der Patientenautonomie beizutragen.

Diese Dissertation verfolgt die Absicht zu untersuchen, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen, sowie ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Ferner soll untersucht werden, wie die professionelle Pflege im ambulanten Setting einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten kann. Auf diese Weise sollen die erforderlichen wissenschaftlichen Grundlagen für ein Interventionskonzept zur Förderung des Selbstmanagements bei Patienten mit COPD erarbeitet werden, die nachhaltig zum Erwerb von Selbstmanagementkompetenzen beitragen.

Der Aufbau und die Gliederung der Studie folgen dem Standard des STROBE-Statements (von Elm et al., 2007). Anknüpfend an den Forschungsstand (vgl. Kapitel 1.4) wird die Zielstellung der Arbeit vorgestellt (vgl. Kapitel 2). Der gewählte methodische Ansatz wird in Kapitel 3 beschrieben. In den Kapiteln 4 und 5 erfolgen die Darstellung der Ergebnisse und deren Diskussion.

1.2 COPD – Definition, Epidemiologie und sozioökonomische Bedeutung

Der Begriff der COPD (engl. Chronic Obstructive Pulmonary Disease) umfasst eine Symptomatik und funktionelle Beeinträchtigung der Lunge, die durch eine Kombination aus chronischem Husten, gesteigerter Sputumproduktion, Atemnot, Atemobstruktion und eingeschränktem Gasaustausch charakterisiert ist. Die COPD lässt sich als eine chronische Lungenerkrankung definieren, die durch eine progrediente, nach Gabe von Bronchodilatoren und/oder Corticosteroiden nicht vollständig reversible Atemwegsobstruktion auf der Grundlage einer chronischen Bronchitis und/oder eines Lungenemphysems gekennzeichnet ist. Die Hauptsymptome sind chronischer Husten, Auswurf und Atemnot, anfangs nur unter Belastung (Abholz et al., 2012). Eine Vielzahl der Patienten mit chronischem Husten und Auswurf entwickelt keine obstruktive Lungenerkrankung, sondern leidet an einer nicht-obstruktiven chronischen Bronchitis (Abholz et al., 2012). Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) liegt eine chronische Bronchitis vor, wenn Husten und Auswurf über wenigstens drei Monate und in mindestens zwei aufeinanderfolgenden Jahren auftreten. Entsprechend müssen andere Ursachen für einen chronischen, produktiven Husten ausgeschlossen werden. Das Lungenemphysem wird anatomisch-pathophysiologisch definiert. Es beschreibt eine irreversible Erweiterung der Lufträume distal der terminalen Bronchiolen. Diese wird begleitet durch eine Destruktion der Bronchiolen ohne eindeutigen Anhalt einer Fibrose (World Health Organisation, 2007). Zwischen dem Ausmaß der Destruktion im alveolären Bereich und der messbaren Atemwegsobstruktion besteht eine geringe Korrelation. Beim Lungenemphysem ist die Gasaustauschfläche eingeschränkt (Abholz et al., 2012).

Grundsätzlich nicht eingeschlossen in die Diagnose COPD werden andere Ursachen einer chronischen Atemwegsobstruktion, wie beispielsweise Asthma bronchiale, Mukoviszidose, Bronchiektasie und Bronchiolitis obliterans. Die Einteilung der COPD-Patienten in Patientengruppen mit chronisch obstruktiver Bronchitis mit oder ohne Lungenemphysem ist mit einfachen Kenngrößen der Lungenfunktion, insbesondere in den Frühstadien, häufig schwierig. In fortgeschrittenen Erkrankungsstadien erscheint die Unterscheidung zwischen chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem mittels differenzierter Lungenfunktionsanalyse und bildgebender Diagnostik auch im Hinblick auf eine optimale Nutzung vorhandener Therapieoptionen sinnvoll. Klinisch relevant ist die Differenzierung zwischen COPD und Asthma bronchiale, da sowohl Ursachen, Behandlung als auch Prognose der beiden Krankheitsbilder unterschiedlich sind (Abholz et al., 2012).

Die Schweregradeinteilung der stabilen COPD nach GOLD (engl. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease) bemisst sich anhand der Einsekundenkapazität

(FEV₁ – engl.: forced expiratory volume in 1 second), gemessen nach Gabe eines Bronchodilatators und gliedert sich in die Schweregrade I-IV (GOLD, 2010) (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Schweregradeinteilung der COPD (Vogelmeier et al., 2007)

Schweregrad	Kriterien
I (leicht)	FEV ₁ ≥ 80% Soll mit/ohne Symptomatik (Husten/Auswurf)
II (mittel)	50% Soll ≤ FEV ₁ < 80% Soll mit/ohne chronische Symptome (Husten/Auswurf/Dyspnoe)
III (schwer)	30% Soll < FEV ₁ < 50% Soll mit/ohne chronische Symptome (Husten/Auswurf/Dyspnoe)
IV (sehr schwer)	FEV ₁ ≤ 30% Soll oder FEV ₁ < 50% Soll plus chronische respiratorische Insuffizienz

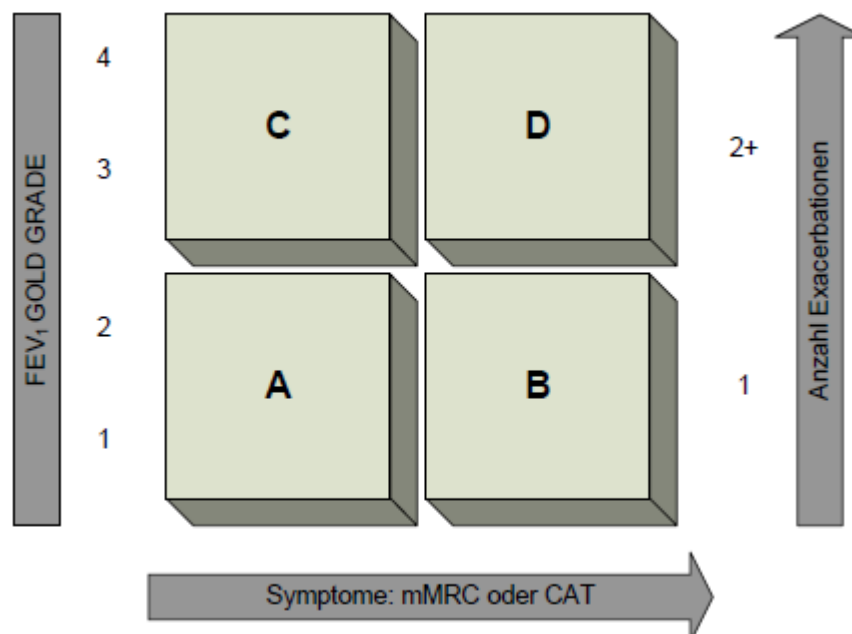


Abbildung 1: Die neuen GOLD-2011-Schweregrade (Kardos et al., 2012)

Um der Komplexität der Schwere der Erkrankung besser Rechnung zu tragen, veröffentlichte GOLD in ihrem Bericht 2011 eine Überarbeitung der FEV₁-geleiteten Schweregradeinteilung. Diese basiert auf einer Kombination von vier Kenngrößen: Symptome, FEV₁, Exazerbationsrisiko und Komorbiditäten (Kardos et al., 2012) (vgl. Abbildung 1).

Typ	Charakteristika Symptome Exazerbationen	Spirometrische Klassifikation	Exazerbationen pro Jahr	Symptome	
				CAT	mMRC
A	niedriges Risiko wenig Symptome	GOLD 1 / GOLD 2	≤ 1	< 10	≤ 1
B	niedriges Risiko mehr Symptome	GOLD 1 / GOLD 2	≤ 1	≥ 10	2+
C	hohes Risiko wenig Symptome	GOLD 3 / GOLD 4	2+	< 20	≤ 1
D	hohes Risiko mehr Symptome	GOLD 3 / GOLD 4	2+	≥ 20	2+

Abbildung 2: Kombinierte klinische Schweregradeinteilung (Kardos et al., 2012)

Aspekte der Praktikabilität führten zu der vorliegenden vierstufigen klinischen Schweregradeinteilung der COPD von A bis D (vgl. Abbildung 2). Jedoch muss festgestellt werden, dass weder für die rein spirometrischen COPD-Schweregrade (1-4), noch für das neue Konstrukt der Schweregradeinteilung (A-D) eine Evidenz besteht (Kardos et al., 2012).

Valide Angaben zur Prävalenz der COPD in Deutschland liegen bis dato nicht vor. Die Prävalenz der chronischen Bronchitis wird bei der erwachsenen Bevölkerung auf 10 bis 15% geschätzt. Der Anteil der chronisch obstruktiven Bronchitis – Husten, Auswurf und Atemwegsobstruktion – an der Gesamtprävalenz ist nicht genau bekannt (Nowak und Mutius, 2007; Abholz et al., 2012). Querschnittsuntersuchungen in Deutschland haben gezeigt, dass bei etwa 14% der erwachsenen Bevölkerung mit einer Einschränkung der Lungenfunktion zu rechnen ist (Nowak und Mutius, 2007; Abholz et al., 2012). Sowohl Lebensqualität als auch die Prognose der Erkrankung werden durch die obstruktive Ventilationsstörung nachhaltig negativ beeinflusst (Jones et al., 2011a; Tsiligianni et al., 2011; Abholz et al., 2012). In der Statistik zu den zehn häufigsten Todesursachen in Deutschland nimmt „J44 – Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit“ mit 3,1%

Platz 5 ein (Statistisches Bundesamt, 2012). Für die nächsten Jahrzehnte wird ein weiterer Anstieg von Prävalenz, Morbidität und Mortalität erwartet, so dass die Mortalität der COPD bis zum Jahr 2020 an die dritte Stelle der weltweiten Statistik für Todesursachen und bezüglich der Krankheitsfolgen – gemessen an der Summe aus den Jahren, die durch vorzeitigen Tod verloren gegangen sind, und aus den Jahren, die mit einer schwergradgewichtigen Behinderung (engl. DALY: disability adjusted life year) gelebt wurden – von Rang 12 auf Rang 5 der weltweit 15 häufigsten Erkrankungen vorrücken wird (Abholz et al., 2012). Die Krankheitskosten, die durch Lungenerkrankungen verursacht werden, sind hoch. Im Jahr 2004 wurden erstmals verlässliche Daten zur volkswirtschaftlichen Bedeutung der COPD in Deutschland publiziert. In dieser Studie belaufen sich die durchschnittliche jährliche Kosten im Zusammenhang mit der Erkrankung COPD aus volkswirtschaftlicher Sicht auf 3027 € pro Patient, wobei die Krankenhausaufenthalte mit 26%, die Medikamente mit 23% und die Frührente mit 17% zu diesen Kosten beitragen (Nowak et al., 2004). Für die gesetzliche Krankenversicherung betragen die durchschnittlichen jährlichen Kosten zur Behandlung von COPD pro Patient 1944 €. Der Hauptanteil der Kosten wurde durch Krankenhausaufenthalte (40%) und Medikamente (30%) verursacht. Die Kosten waren am höchsten für Patienten mit schwerer COPD (3960 €), im Vergleich zu Patienten mit mittelschwerer (2358 €) oder leichter COPD (1482 €) (Nowak et al., 2004). Die Zunahme der Kosten in Abhängigkeit vom Schweregrad war bereits aus einer Studie aus den USA bekannt (Raadts und Juergens, 2007). Die höchsten Kosten entstanden in der Untersuchung von Nowak et al. (2004) in allen drei COPD-Schweregraden durch Krankenhausaufenthalte (leicht: 37%, mittelschwer: 39%, schwer: 49%) und Medikamente (leicht: 36%, mittelschwer: 29%, schwer: 20%), wobei der Anteil der Hospitalisierungskosten mit zunehmendem Schweregrad anstieg und der Anteil der Medikationskosten sank. Die Basisversorgung (52%) und stationäre Exazerbationen (42%) machten den Großteil der Kosten aus, während leichtere ambulant zu versorgende Exazerbationen (6%) nur geringe Kosten verursachten (Nowak et al., 2004). Insgesamt lassen die Studienergebnisse vermuten, dass die COPD vielfach unterdiagnostiziert ist und die tatsächliche Prävalenz, die Krankheitskosten und die Belastungen durch die Krankheit möglicherweise deutlich höher sein könnten, als die derzeit verfügbaren Daten belegen (Halbert et al., 2003; Sweilem, 2012).

Die COPD zählt zu den Erkrankungen, die in der Mehrzahl im Rahmen ambulanter Versorgung behandelt und betreut werden. Dabei können die folgenden Therapieziele meist nur in Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung und den Komorbiditäten erreicht werden:

- Vermeidung der Progression der Erkrankung

- Symptomlinderung
- Steigerung der körperlichen Belastbarkeit
- Verbesserung des Gesundheitsstatus und der Lebensqualität
- Vorbeugung und Behandlung von Exazerbationen
- Vorbeugung und Behandlung von Komplikationen
- Reduktion der Mortalität (Abholz et al., 2012)

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen sieht in seinem Gutachten aus dem Jahr 2000/2001 im Hinblick auf die Versorgung von COPD-Patienten deutliche Defizite im Bereich der Versorgungsforschung, der Prävention des Rauchens, der Diagnostik, der Pharmakotherapie und der ergänzenden Behandlungsmaßnahmen (SVR, 2000/2001b). Aktuelle Leitlinien der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease sowie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie empfehlen bei der Erstellung eines effektiven, individuellen Therapieplans folgende vier Komponenten zu beachten: (1) Fähigkeit zur Symptomkontrolle, (2) Reduktion von Risikofaktoren, (3) Management der stabilen COPD und (4) Management der Exazerbation (Vogelmeier et al., 2007; GOLD, 2010). Ferner sollen sowohl Nutzen und Risiken der Behandlungsmaßnahmen für den Patienten als auch die direkten und indirekten Kosten miteinander abgewogen werden.

Infolge der Einführung der Integrierten Versorgung im Jahre 2000 (§ 140 SGB V) sind sektoren- und facharztübergreifende Konzepte (beispielsweise DMP), unter Einbeziehung von Kliniken, ambulanter und stationärer Versorgung, einschließlich Rehabilitationen und Apotheken, entstanden. Das integrierte Netz soll eine engmaschigere und zielgerichtete Betreuung von Patienten einrichten. Zudem sollen Doppeluntersuchungen durch einen abgestimmten Datenaustausch vermieden werden. Dennoch bestehen bis dato Defizite in der Umsetzung von Leitlinien in der klinischen Praxis, primär bezogen auf die dem Schweregrad angepasste Behandlung und Therapie, die Pharmakotherapie sowie die Unterstützung der Patienten im Selbstmanagement (Keiner, 2006).

1.3 Selbstmanagement bei chronischer Krankheit

Bei der Literaturrecherche zu Optimierungspotentialen und einer verstärkten Einbeziehung chronisch Erkrankter in die Gesundheitsversorgung offenbarten sich vor allem Themen wie Selbstverantwortung, Autonomie oder Eigenkompetenz der Erkrankten (SVR, 2000/2001a; 2000/2001b; Haslbeck, 2010). Dies sind Ansätze, die in der Pflege- und Gesundheitswissenschaft bereits im Zusammenhang mit dem Wandel der Patientenrolle im Kontext chronischer Krankheiten thematisiert wurden (Schaeffer und Moers, 2004). Nicht zuletzt fokussiert auch eine Vielzahl der Publikationen zur Bewältigung chronischer Krankheiten die Reaktions- und Adaptionsprozesse der chronisch Erkrankten und deren

Familien sowie die Antizipation der krankheitsbedingten Anforderungen oder die Krisenprävention (Corbin und Strauss, 2004; Schaeffer und Moers, 2009). Die Rollensituation chronisch Kranker unterscheidet sich grundlegend von derjenigen von akut kranken Menschen, die auf das althergebrachte Verständnis der Patientenrolle zielt. Akutkranke leiden an einer vorübergehenden und grundsätzlich heilbaren Krankheit. Sie sind in der Zeit der Erkrankung von ihren Alltagsverpflichtungen entbunden, erhalten Unterstützung durch das professionelle Hilfesystem und sind im Gegenzug nur zur Mitwirkung an ihrer Genesung verpflichtet, bevor sie das Alltagsleben wieder aufnehmen (Parsons, 1963). Chronische Erkrankungen hingegen, unabhängig davon, ob progredienter oder degenerativer Natur, kennzeichnen sich durch eine besondere Verlaufsdynamik. Diese begründet sich sowohl in der Phasierung und der Variabilität der Krankheitsverlaufskurve als auch in der Komplexität der Erkrankung (Corbin und Strauss, 2004). Diese ist primär bedingt durch die Entstehung von Ko- und/oder Multimorbiditäten, vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung. Für die Erkrankten sind das Leben und das alltägliche Handeln vielfach durch die Erkrankung geprägt, was Veränderungen in der Lebensgestaltung und in der Wahrnehmung der Erkrankten mit sich bringt. Dabei birgt nicht zuletzt das Krankheitsgeschehen selbst zahlreiche krankheitsbedingte Anpassungs- und Bewältigungsaufgaben (Henning, 2010).

Postuliert wird, dass es die chronisch Kranken selbst sind, die im Alltag die Hauptlast und Verantwortung tragen, um mit der Erkrankung leben zu können (Bourbeau et al., 2004; Haslbeck, 2010). Voraussetzung dafür ist das Vorhandensein einer Vielzahl unterschiedlicher Kompetenzen (Kranich, 2004). Die die Krankheit betreffenden Handlungserfordernisse beginnen bereits bei der Wahrnehmung und Kontrolle der Symptome. Zudem gilt es Handlungsentscheidungen zu prüfen und abzuwägen, Handlungsoptionen auszubalancieren und sorgfältig mit den eigenen Ressourcen umzugehen, bis hin zum Umgang mit einer stetig wachsenden Verminderung der Belastbarkeit, Nebenwirkungen, Komplikationen oder sogar Krisen, Angst, Hilflosigkeit und Unsicherheit (Schaeffer und Moers, 2003).

All diese Kompetenzen werden im angloamerikanischen Raum auch unter dem Begriff des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit zusammengefasst. Gemeint sind spezifische Kompetenzen und Fähigkeiten, mit denen die krankheits-, alltags-, biographie- und versorgungsbezogenen Aufgaben und/oder emotionalen Auswirkungen chronischer Krankheiten mit oder ohne professionelle Hilfe bewältigt und/oder kontrolliert oder vielmehr reduziert werden können (Clark et al., 1991). Chronisch Erkrankte bei der Bewältigung der beschriebenen Aufgaben zu unterstützen und ihnen dazu zu verhelfen, eine eigenverantwortliche Rolle im Umgang mit der Erkrankung wahrzunehmen, ist der

Grundgedanke unterschiedlich gelagerter emanzipatorischer Konzepte, die im Sinne des Empowerments als Erweiterung eher traditioneller Ansätze verstanden werden können (Haslbeck, 2010). International werden seit langem der Begriff und das Konzept des Selbstmanagements und der Selbstmanagementförderung diskutiert (Creer, 1987; Lorig und Holman, 2003; Klug Redman et al., 2008), das auch im deutschsprachigen Raum zunehmend an Bedeutung gewinnt. Kritisch erscheint, dass im Zuge dieser Entwicklungen bisweilen ein Selbstmanagementpluralismus entstanden ist. Das Spektrum reicht von krankheitsunspezifischen Angeboten bis hin zu Programmen, die auf definierte Erkrankungen ausgelegt sind (Haslbeck und Schaeffer, 2007). Selbstmanagementförderung zielt auf die Stärkung der Patientenautonomie ab, das heißt, die Erkrankten sollen durch eine Wissens- und Kompetenzvermittlung zu einem aktiven und konstruktiven Umgang mit der Erkrankung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen und Problemen befähigt werden (Haslbeck und Schaeffer, 2007). Das beinhaltet das Erkennen, Definieren und Einschätzen von Problemen, das Treffen von Entscheidungen, die Nutzung von Ressourcen, die Fähigkeit zum Aufbau und zur Pflege von Beziehungen – insbesondere zu professionellen Akteuren – sowie die Fähigkeit, eigene Handlungen zu planen und diese zielkonform umzusetzen (Lorig und Holman, 2003).

Die Auswirkungen von Selbstmanagementprogrammen bei chronischen Erkrankungen wurden in zahlreichen Studien untersucht (Watson et al., 1997; Gallefoss und Bakke, 1999; Bourbeau et al., 2003; Monninkhof et al., 2003; Effing et al., 2007). In puncto Lebensqualität wurden positive Trends gesehen (Gaston-Johansson et al., 2012). Ferner konnte als Resultat der Teilnahme an Programmen zur Selbstmanagementförderung auch eine reduzierte Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen aufgezeigt werden (Effing et al., 2007; Wu et al., 2011).

Grundsätzlich richtet sich der Fokus aller Selbstmanagementkonzepte auf die Handlungsebene der Betroffenen. Das bedeutet, sie sollen in erster Linie auf die Person, das heißt auf den chronisch kranken Menschen, und nicht auf die Erkrankung ausgerichtet sein. Selbstmanagementförderung zielt dabei auf die Anwendung individuell gesuchter und gefundener Handlungsstrategien und optimiert damit das Management einer eigenständigen, angemessenen und konstruktiven Umgangsweise mit der Krankheitssituation (Bourbeau, 2008). Kritiker lasten der gegenwärtigen Diskussion zur gesundheitspolitischen Agenda vielmehr an, dass sie vorgibt, was die Patienten als wünschenswert erachten sollten, was jedoch noch begrenzt auf vorliegende Forschungsergebnisse gründet (Imhof, 2005; Greenhalgh, 2009). So werden gerade die Personen, die der Unterstützung am meisten bedürfen, vielfach nicht erreicht. Auch aktuelle Forschungsergeb-

nisse zur Bewältigung chronischer Erkrankungen zeigen, dass die Handlungsanforderungen an die Erkrankten weitaus komplexer sind (Schaeffer und Moers, 2009), als es in emanzipatorischen Ansätzen wie beispielsweise der Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit zugrunde gelegt wird (Haslbeck, 2007).

Folglich scheint es ungewiss, inwieweit in der Diskussion um Selbstmanagement und Selbstverantwortung die Perspektive der Erkrankten tatsächlich Gewicht findet und damit diejenigen Probleme und Unterstützungserfordernisse in den Blick genommen werden, die sich den chronisch Erkrankten im Alltag und im Verlauf der Erkrankung stellen.

1.4 Forschungsstand

Veröffentlichungen zum Thema Selbstmanagement und chronischer Krankheit haben in den letzten Jahren zugenommen. Zur Untersuchung der Fragestellung, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Setting auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen und ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen, wurde im Januar 2012 sowie im Frühjahr 2014 eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Medline¹ und CINAHL² mit dem sensitiven Suchalgorithmus »((symptom experience) OR (symptom distress) OR (symptom management) OR (symptom therapy)) AND ((quality of life) OR (health status) OR (self-management) OR (self-management program) OR (disease management)) AND ((COPD) OR (chronic obstructive pulmonary disease) OR (clinical course COPD)) [Limits: Human, All Adults, English, German]« durchgeführt. Im Ergebnis wurden relevante Studien (Beobachtungsstudien, klinische Studien sowie systematische Reviews und Metastudien) identifiziert, die in die folgenden Kapitel mit einfließen, um den bisherigen Stand der Forschung zum Symptomerleben und zur Selbstmanagementförderung bei Patienten mit COPD darstellen zu können.

1.4.1 Symptomerleben und Lebensqualität bei Patienten mit COPD

Im Gegensatz zu klinischen Zeichen, die objektiv messbar und beurteilbar sind, werden Symptome als Indikatoren für Veränderungen des normalen Funktionierens definiert. Sie werden von den Betroffenen subjektiv wahrgenommen und beeinflussen direkt oder indirekt die Aktivitäten des täglichen Lebens sowie das Ausüben von Rollen (Hegyvary, 1993). Nicht notwendigerweise wird dabei die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) durch den Grad der Erkrankung beeinflusst (Jones et al., 2011a). Vielmehr

¹ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/> [14.01.2012/2014].

² <http://www.ebscohost.com/academic/cinahl-plus-with-full-text/> (Zugang über Fachhochschule Jena) [14.01.2012].

werden sowohl die Lebensqualität als auch der Gesundheitsstatus durch viele verschiedene Faktoren beeinflusst, eingeschlossen Geschlecht, Körpergewicht und Body-Mass-Index (BMI), Rauchverhalten, klinische Zeichen, Belastungstoleranz und Komorbiditäten wie Depressionen und Angst. Der Grad der Beeinflussung durch die einzelnen Faktoren ist bisweilen schwierig einzuschätzen. Dies liegt vor allem an der Anwendung unterschiedlicher Assessmentverfahren und deren Aussagefähigkeit für die einzelnen Einflussfaktoren (Tsiligianni et al., 2011).

Luftnot und Exazerbation werden als signifikante Einflussfaktoren für Lebensqualität und Gesundheitsstatus von Patienten mit COPD betrachtet (Miravittles et al., 2004; Hernandez et al., 2009; Jones et al., 2011a; Partridge et al., 2011; Ansari et al., 2012). Aus diesem Grund ist auch das (Selbst-)Management bei Luftnot und Exazerbation für die Patienten von erheblicher Bedeutung (Fraser et al., 2006). Als täglich oder vielmehr an den meisten Tagen auftretende Symptome werden Husten (56%), Luftnot (55%), Auswurf (46%) und Durchschlafstörungen infolge von Symptomerleben (11%) benannt (Hernandez et al., 2009). (Barnett, 2005) beschreibt, wie die Symptome der COPD von Tag zu Tag und manchmal auch von Stunde zu Stunde variieren. Die damit einhergehenden Verunsicherungen den eigenen physischen Fähigkeiten gegenüber führen bei vielen COPD-Patienten zu großen Einschränkungen und Auswirkungen im täglichen Leben. Darüber hinaus werden auch Fatigue (Small und Lamb, 1999; Jones et al., 2011a), eine reduzierte Aktivität, ein Verlust der sozialen und/oder familiären Rollenfunktion (Heinzer et al., 2003; Barnett, 2005) sowie die Entstehung von sozialer Isolation (Fraser et al., 2006; Ek und Ternestedt, 2008) beschrieben.

(Tsiligianni et al., 2011) berichten, dass diverse Studien den Schweregrad der Erkrankung im Zusammenhang mit dem Gesundheitsstatus darstellen. Hingegen beschreiben (Ferrer et al., 1997), dass auch innerhalb der Krankheitsstadien große Abweichungen in der Verbindung zur HRQoL bestehen, insbesondere vor dem Hintergrund der Betrachtung von Komorbiditäten wie Depressionen und Angst. Die Begleiterkrankungen, speziell Depressionen und Angst, haben einen sehr großen Einfluss auf den Gesundheitszustand (Ferrer et al., 1997; Tsiligianni et al., 2011; Zöckler et al., 2012). Betroffene mit ausgeprägten Ängsten weisen ein schlechteres Symptommanagement auf, verfügen über weniger Copingstrategien und haben eine geringere Selbstwirksamkeitserwartung (McCathie et al., 2002; Zöckler et al., 2012). Die Ergebnisse der Metaanalyse von (Tsiligianni et al., 2011) betonen die bedeutende Rolle dieser Erkrankungen und unterstreichen damit die Notwendigkeit der Diagnostik in der klinischen Praxis. Der BODE-Index zeigt ferner eine stärkere Korrelation mit dem Gesundheitsstatus als die FEV₁ (Tsiligianni et al., 2011). Dieses Ergebnis verwundert nicht, setzt sich der Faktor doch

aus vier Variablen zusammen (BMI; Obstruktion = FEV₁; funktionelle Dyspnoe; Exercise capacity) (Nguyen et al., 2008). Obgleich die Spirometrie-Werte traditionell die wichtigsten Entscheidungsfaktoren für die Diagnose der COPD und die Einschätzung des Schweregrades darstellen, zeigt die Metaanalyse von (Tsiligianni et al., 2011), dass die Verbindung zwischen Gesundheitsstatus und Spirometrie nur sehr schwach ausgeprägt ist. Die Ergebnisse unterstützen Aussagen, die etwa die Messung des Gesundheitsstatus immer im Zusammenhang mit der Spirometrie-Messung fordern (Tsiligianni et al., 2011).

Wenig eindeutig zeigen sich auch die Ergebnisse zum Einfluss des Alters. Tendenziell haben ältere COPD-Patienten jedoch einen schlechteren Gesundheitsstatus (Tsiligianni et al., 2011). Im Vergleich der Geschlechter berichten Frauen mit COPD über einen schwächeren Gesundheitsstatus als Männer. Ursächlich dafür erscheinen eine erhöhte Symptomlast (Langhammer et al., 2000), abweichende Copingstrategien (Leidy und Traver, 1995), verstärkte Aktivitätseinschränkungen (Osman et al., 1997) oder eine größere psychosoziale Belastung der Frauen (Low und Gutman, 2006).

Gleichermaßen wurde der Effekt von Untergewicht untersucht. Untergewichtige Patienten zeigen, bedingt durch eine Verschlechterung der Dyspnoesymptomatik, eine große Beeinträchtigung der Lebensqualität und des Gesundheitsstatus. Doch auch übergewichtige Patienten weisen Beeinträchtigungen des Gesundheitsstatus auf. (Shoup et al., 1997) berichten, dass untergewichtige Patienten schlechte Ergebnisse in den Punkten Aktivität, Belastung und im gesamten St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) offenbaren, während übergewichtige Patienten schlechte Resultate in den Bereichen Belastung und im SGRQ haben. Das Rauchverhalten stellt ebenfalls einen Einflussfaktor für den Gesundheitsstatus der COPD-Patienten dar (Langhammer et al., 2000). (Tsiligianni et al., 2011) berichten, dass sich der erwartete große Einfluss des Rauchens in der Studie nur als eine eher schwache Korrelation darstellte.

Interessanterweise beeinflussen sowohl handlungs- und kognitionsbezogene als auch emotionsbezogene Copingstrategien die HRQoL und den Gesundheitsstatus (Ketelaars et al., 1996; McCathie et al., 2002; Taylor et al., 2008). Die Ergebnisse zeigen, dass Personen mit ausgeprägtem Coping eine höhere Lebensqualität aufweisen. Coping steht darüber hinaus im Zusammenhang mit einer geringeren Ausprägung von Depressionen, Angst und Stress sowie mit generellem Wohlbefinden und einem größeren Level an sozialer Unterstützung (Taylor et al., 2008).

1.4.2 Selbstmanagementförderung bei COPD

National und auch international finden Programme zur Selbstmanagementförderung bei COPD zunehmend Anwendung. Dennoch besteht aktuell kein Konsens zu Methoden und Interventionen (Effing et al., 2007). Generell sollen die Interventionen die Patienten im Erwerb und in der Erhaltung vorhandener Kompetenzen unterstützen. (Chen et al., 2008) benennen fünf Grundannahmen des Selbstmanagementverhaltens: Symptommanagement, Umsetzung von Maßnahmen und Übungen, Überwachung der Gegebenheiten der Umwelt, Krankheitsbewältigung sowie die Aufrechterhaltung einer gesunden Lebensweise. Demnach sollten (1) die Erweiterung von krankheitsspezifischem Wissen (Disler et al., 2012; Effing et al., 2012), (2) die Unterstützung einer gesundheitsfördernden Lebensweise (GOLD, 2010; Disler et al., 2012; Effing et al., 2012; GOLD, 2014), (3) die Optimierung des Medikamentenmanagements (Effing et al., 2012) sowie (4) die Verbesserung der Wahrnehmung von Symptomen und der Symptomkontrolle (GOLD, 2010; Disler et al., 2012; Effing et al., 2012; GOLD, 2014) und (5) das Erlernen von Methoden der Krankheitsbewältigung (Barlow et al., 2002; Effing et al., 2007; Chen et al., 2008) Inhalte der Selbstmanagementprogramme sein. Selbstmanagementförderung ist immer auch gleichbedeutend mit der Entwicklung von Problemlösungskompetenzen (Lorig und Holman, 2003). Auch die unterschiedlichen Fachgesellschaften (National Institute for Health and Clinical Excellence; Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; American Thoracic Society; European Respiratory Society; American College of Chest Physicians) veröffentlichten in den zurückliegenden Jahren verschiedene Auffassungen zu Selbstmanagementprogrammen bei COPD (Effing et al., 2012).

Die Förderung von Selbstmanagementkompetenzen ist vielfach Teil von Disease-Management-Programmen. Sie begleiten den gesamten Krankheitsverlauf und erfordern somit eine umfassende und anhaltende Unterstützung durch ein multiprofessionelles Team. Jedoch verändern sich Inhalte und Komponenten der Selbstmanagementprogramme im Verlauf der Erkrankung, u.a. bei Veränderungen des Schweregrades und der Zugangswege zum Gesundheitssystem, sowie durch die Entstehung von Begleiterkrankungen. Die Patientenperspektive bleibt generell im gesamten Krankheitsverlauf von enormer Bedeutung (Effing et al., 2012). (Walters et al., 2010) untersuchten die Wirksamkeit von Aktionsplänen in der Behandlung der COPD. Das Cochrane Review ergab, dass es durch den Einsatz von Aktionsplänen in Einzelfällen gelang, die Fähigkeiten im Erkennen und die angemessene Reaktion bei Exazerbationen zu verbessern. Es zeigten sich jedoch keine Hinweise, dass diese Verhaltensänderungen die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen reduzierten oder die gesundheitsbezogene Lebensqualität verbesserten. Demnach konnten Aktionspläne in Kombination mit einer

eingeschränkter Wissensvermittlung zum Management der COPD, ohne ein anknüpfendes Selbstmanagementprogramm, nicht als Standardbehandlung bei COPD empfohlen werden (Walters et al., 2010). In der Literatur finden sich Interventions- und Kohortenstudien zu unterschiedlichsten Interventionsprogrammen. (Kennedy et al., 2013) konnten in ihrer Studie zur Selbstmanagementintervention WISE (Whole System Informing Self-Management Engagement) keine statistisch signifikanten Unterschiede, bezogen auf die definierten Outcome-Parameter (unter anderem Entscheidungsfindung, Selbstwirksamkeit und gesundheitsbezogene Lebensqualität, gemessen bei zwölf Monaten), zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe nachweisen. Ein weiteres Beispiel ist die Studie von (Pinnock et al., 2013), die die Wirksamkeit von Telemonitoring untersuchte. Auch hier wurde kein Effekt bezogen auf den SGRQ und die Anzahl der atembedingten Krankenhauseinweisungen nachgewiesen. Hingegen konnten (Taylor et al., 2012) in ihrer Pilotstudie zur Selbstmanagementintervention BELLA (Better Living with Long Term Airways Disease) bezogen auf die Steigerung der Bewegung eine positive Tendenz der Interventionsgruppe nach sechs Monaten gegenüber der Kontrollgruppe darstellen. Cochrane Reviews von (Kruis et al., 2013) und (Zwerink et al., 2014) untersuchten und bewerteten Selbstmanagementinterventionen und integrierte DMP bei Patienten mit COPD. Selbstmanagementinterventionen waren mit einer verbesserten gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden (SGRQ), einer Verringerung der atembedingten Krankenhauseinweisungen und einer Verbesserung der Dyspnoe bezogen auf den mMRC. Darüber hinaus wurden keine statistisch signifikanten Unterschiede in anderen Outcome-Parametern nachgewiesen. Begründet durch die Heterogenität der Interventionen, Studienpopulationen, Follow-up-Zeit und der Outcome-Parameter wurden keine klaren Empfehlungen zur effektivsten Form und auch zu Inhalten der Selbstmanagementprogramme formuliert (Zwerink et al., 2014). Menschen, die an einem DMP teilgenommen hatten, verfügten über eine höhere Lebensqualität und verbesserten ihre Belastbarkeit nach zwölf Monaten. Außerdem war bei den Teilnehmern die Zahl der Krankenhauseinweisungen bezogen auf Exazerbationen verringert und die Gesamtzahl der Krankenhaustage um drei Tage verkürzt. Ein nachweislicher Effekt auf die Mortalität wurde nicht dargestellt (Kruis et al., 2013).

Da bis dato wenige Forschungsergebnisse zu messbaren Effekten von einzelnen Selbstmanagementinterventionen vorliegen, wird es für die Zukunft von entscheidender Bedeutung sein, die Auswirkungen von Programmen zur Selbstmanagementförderung ausführlicher zu evaluieren. Auf diese Weise entsteht mehr Evidenz zu Selbstmanagement-

programmen und auch die Formulierung von Leitlinien für Programme zur Selbstmanagementförderung bei COPD erscheint weiterführend möglich (Effing et al., 2007; Bourbeau, 2008; Effing et al., 2012).

1.4.3 Einflussfaktoren für das Selbstmanagementverhalten

Das Selbstmanagement bei COPD ist sehr komplex und hat damit einen großen Einfluss auf das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen. In der Literatur finden sich vornehmlich Beobachtungsstudien, die mögliche Einflussfaktoren für das Selbstmanagementverhalten analysieren. (Disler et al., 2012) beschreiben in ihrem Review (das sowohl empirische als auch theoretische Literatur berücksichtigt), dass neben personalen (physischen, sozialen, psychosozialen und existentiellen oder besser spirituellen) Faktoren auch das Gesundheitssystem selbst, dessen Zugangswege, die Beziehung zu den Versorgern und die Nutzung von Ressourcen einen Einflussfaktor für die Herausbildung von Selbstmanagementverhalten der Patienten darstellen.

Physische Faktoren

Die Wahrnehmung von Symptomen bei COPD, insbesondere der Dyspnoe hat eine große Auswirkung auf die Ausdauer und Leistungsfähigkeit der Patienten (Small und Lamb, 1999; Fraser et al., 2006). Da die Ausprägung der Symptomatik wiederum von vielen Faktoren beeinflusst wird, ringen viele Patienten mit den Schwankungen im Tagesverlauf und deren Einfluss auf das persönliche Befinden (Barnett, 2005). Ferner steht das Selbstmanagement der Dyspnoe in einem engen Wechselspiel zwischen dem psychologischen oder besser dem emotionalen Befinden der Patienten und dem physischen Erleben der Dyspnoe. Negative Erfahrungen im Zusammenhang mit Luftnot, beispielsweise Exazerbationen, kultivieren Angst und Befürchtungen vor zukünftigen Dyspnoe-Episoden. Nachfolgend entwickeln die Patienten ein größeres Bewusstsein für ihre Symptome und verlieren das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zum Symptommanagement (Cicutto et al., 2004; Chen et al., 2008; Gysels und Higginson, 2009). Bei der Frage, ob sich das Symptommanagement im Krankheitsverlauf verändert, ist die Studienlage aktuell wenig aussagekräftig. Fatigue und die Angst vor körperlicher Aktivität sind Einflussfaktoren für den Rückgang der körperlichen Leistungsfähigkeit. Nachfolgend mangelt es den Patienten an Energie und Durchhaltevermögen zum Selbstmanagement. Die Patienten kompensieren die Symptomatik durch unterschiedlichste Strategien, die primär durch eine Reduktion von Aktivität oder vielmehr gesteigerte Passivität gekennzeichnet sind. Das Fehlen von Aktivität bedingt eine Spirale von Leistungsabbau und damit verbundener Fatigue sowie sozialer Isolation (Small und Lamb, 1999; Cicutto et al., 2004; Chen et al., 2008). Im Gegensatz dazu hat die Fähigkeit, individuell dosiert

aktiv zu sein, einen positiven Einfluss auf das Selbstmanagementverhalten der Patienten. Die Patienten erleben, wie körperliche Ziele erreicht und Aktivitäten bis zu Ende durchgeführt werden, ohne das stressbedingte körperliche und/oder emotionale Reaktionen, insbesondere Luftnot entstehen (Chen et al., 2008; Gysels und Higginson, 2009).

Psychosoziale Faktoren

Die Wahrnehmung der eigenen Erkrankung und die Krankheitsbewältigung sowie Angst (Bailey, 2004; Dowson et al., 2004; Zöckler et al., 2012), Depression (Cicutto et al., 2004; Dowson et al., 2004), Hoffnung und Optimismus (Cicutto et al., 2004; Alberto und Joyner, 2008; Henning, 2010), aber auch Selbstwirksamkeit und Selbstvertrauen (Bandura, 1977; Dowson et al., 2004; Bourbeau, 2008; Bourbeau und Johnson, 2009) sind wesentliche psychologische Einflussfaktoren für das Selbstmanagement/-verhalten bei Patienten mit COPD. Während Angst und Depressionen negative emotionale und physische Auswirkungen mit sich bringen, sind Hoffnung und Optimismus sowie Selbstwirksamkeit und Selbstvertrauen wichtige Elemente, die die psychische Gesundheit der Patienten, auch vor dem Hintergrund der zahlreichen negativen Erfahrungen, unterstützen. Indem die Patienten lernen diesen Einflüssen zu begegnen, sind sie befähigt, sowohl die Symptome der COPD zu kontrollieren und zu managen als auch ihr Leben mit der Erkrankung mit positiven und aktiven Erlebnissen zu gestalten (Disler et al., 2012).

Soziale Faktoren

Soziale Faktoren wie die soziale Isolation, der Verlust der sozialen Rollenfunktion und/oder der sozialen Unterstützung beeinflussen ebenfalls die Fähigkeiten der Patienten im Selbstmanagement (Ek und Ternestedt, 2008; Gysels und Higginson, 2009). Ferner haben auch die Kultur und die Ethnizität der Patienten einen Einfluss auf das Gesundheitsverständnis und -verhalten (Roberts et al., 2008). Die Gesundheitskompetenz und der sozioökonomische Status der Patienten werden in verschiedenen Studien ebenfalls im Zusammenhang mit dem Outcome der Patienten betrachtet, wobei bis dato signifikante Schlussfolgerungen fehlen (Jeon et al., 2009; Curtis et al., 2012). Während die soziale Isolation und der Verlust der sozialen Rollenfunktion den Selbstwert und das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und im Selbstmanagement reduzieren, wirkt die (emotionale) Unterstützung von der Familie, von Freunden und/oder Selbsthilfegruppen fördernd im Aufbau von Selbstmanagementverhalten (Cicutto et al., 2004; Chen et al., 2008; Ek und Ternestedt, 2008). So schafft die Gemeinschaft von Patienten eine positive Umgebung, die zu einem Kompetenzgewinn beiträgt und sie dahingehend unterstützt, sich aktiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen (Alberto und Joyner, 2008; Henning, 2010).

Existenzielle und spirituelle Faktoren

Durch die Charakteristik der COPD und deren chronisch progredienten Verlauf sind auch existenzielle und spirituelle Fragen Einflussfaktoren für das Selbstmanagementverhalten der Patienten. Der Verlust von Lebensmotivation oder vielmehr unbeantwortete Sinnfragen reduzieren die Motivation zum Selbstmanagement (Cicutto et al., 2004; Ek und Ternestedt, 2008; Sheridan et al., 2011). Indessen unterstützen Glaube und Religiosität die Selbstmanagementkompetenzen (Sheridan et al., 2011).

Umgebungsfaktoren

Neben den bereits beschriebenen Faktoren stellt auch die Umgebung einen Einflussfaktor für das Selbstmanagementverhalten der Patienten dar. Das beinhaltet beispielsweise die Zugangsmöglichkeiten zu Gesundheitsdienstleistungen, die Beziehung zu den Versorgern und nicht zuletzt die Nutzung von Ressourcen (Bourbeau und van der Palen, 2009; Gysels und Higginson, 2009; Disler et al., 2012). So unterstützen diese Faktoren die Patienten im Symptommanagement, beispielhaft im Management von Exazerbationen, und im Prozess der Entscheidungsbildung. Darüber hinaus stellen die Gesundheitsprofessionen häufig eine emotionale Unterstützung dar und schaffen für die Patienten eine soziale Bindung (Bourbeau et al., 2004; Cicutto et al., 2004; Bourbeau und van der Palen, 2009). Diese psychologische Unterstützung verbessert das Vertrauen in die eigenen Selbstmanagementfähigkeiten (Bourbeau, 2008; Bourbeau und van der Palen, 2009). Letztlich werden auch die Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung erst durch die Nutzung von Umgebungsfaktoren möglich (Disler et al., 2012). Wenig aussagefähig ist die Studienlage zur Frage, ob erworbene Kompetenzen im Selbstmanagement im Verlauf der Erkrankung kontinuierlich geschult oder besser erweitert werden müssen.

1.4.4 Erhebungsinstrumente zum Selbstmanagement bei COPD

Da subjektive COPD-bedingte Beeinträchtigungen nur einen geringen Zusammenhang zu dem medizinischen Schweregrad zeigen, wird der Erfassung der subjektiven Beeinträchtigungen ein zunehmend höherer Stellenwert beigemessen. Entsprechend wurden in den letzten Jahren mehrere Assessmentverfahren zur Einschätzung der Lebensqualität entwickelt (Kühl et al., 2009). Die Datenbank „Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments“³ listet 2014 insgesamt 14 englischsprachige Verfahren zur Erfassung des Outcomes und der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei COPD-Patienten auf (Mapi Research Trust, 2014). Im deutschsprachigen Raum finden im Bereich der Forschung primär zwei multidimensionale Verfahren Anwendung: der Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) und der St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ). Beide

³ <http://www.proqolid.org/> [01.06.2014].

Instrumente zeichnen sich durch vergleichbare, zufriedenstellende psychometrische Kennwerte in Bezug auf Reliabilität und Validität aus. Dennoch konnten sie sich in der Praxis, vor allem wegen der Länge der Durchführungszeit, nicht durchsetzen (Kühl et al., 2009). Der COPD Assessment Test (CAT) und der Clinical COPD Questionnaire (CCQ) sind Verfahren, die die Auswirkungen der COPD auf das Wohlbefinden und das tägliche Leben abbilden. CAT und CCQ korrelieren signifikant ($r = 0.64$, $p < 0.01$) und separat betrachtet auch mit SGRQ ($r = 0.65$; CAT und $r = 0.77$; CCQ, $p < 0.01$). Der CAT und der CCQ haben ähnliche psychometrische Eigenschaften; beide Verfahren sind valide und reliabel und bieten damit die Möglichkeit, den Gesundheitsstatus von COPD-Patienten zu erheben (Tsiligianni et al., 2012).

Zusätzlich wurden in den zurückliegenden Jahren im deutschsprachigen Raum zwei Instrumente entwickelt. Der COPD-Disability-Index (CDI) dient ebenfalls der Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung. CDI und SGRQ korrelieren signifikant ($r = 0,83$, $p < 0.01$). Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF) ist ein Instrument zur Erhebung krankheitsbedingter Ängste bei COPD-Patienten (Interskalenkorrelation $p = 0,42$). Beide Instrumente zeichnen sich durch eine gute Reliabilität und eine zufriedenstellende Validität aus. Auch die Praktikabilität kann infolge der angegebenen Durchführungszeit als positiv bewertet werden (Kühl et al., 2009; Kühl et al., 2011).

Zur Erfassung des Selbstmanagements existieren zwei standardisierte, jedoch nicht validierte deutsche Fragebögen. Der krankheitsbezogene Wissensfragebogen und der Erhebungsbogen zum Selbstmanagement wurden ursprünglich von einer Arbeitsgruppe des Zentrums für Rehabilitationsforschung in Bremen und des Zentrums für Arzneimittelinformation und pharmazeutische Praxis der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände entwickelt und danach für COPD-Patienten modifiziert (Keiner, 2006). Des Weiteren existiert die COPD-Selbstpflege-Skala zur Beurteilung der Adäquatheit des Selbstpflegeverhaltens der Patienten (Dekeyzer et al., 2002). Allerdings wurde, aufgrund nicht zufriedenstellender psychometrischer Kennwerte in Bezug auf Reliabilität und Validität, von der Anwendung Abstand genommen.

Zusammenfassend erwiesen sich die Assessmentverfahren CCQ, CDI, CAT und CAF unter den geprüften Verfahren als diejenigen mit den besten psychometrischen Werten, der besten Praxiseignung und der höchsten Einschlägigkeit im Hinblick auf die vorliegende Studie.

1.4.5 Zwischenfazit

Infolge der Progredienz der Erkrankung realisieren die Patienten die Belastungen erst durch die Zunahme der Symptomatik im Verlauf der Erkrankung. Diese beeinflussen die krankheitsspezifische Lebensqualität und auch den wahrgenommenen Gesundheitsstatus der Patienten. Dabei sprechen Studienergebnisse dafür, dass die Lebensqualität nicht notwendigerweise durch den Grad der Erkrankung beeinflusst wird (Tsiligianni et al., 2011). Die Fähigkeit zum Selbstmanagement hat einen großen Einfluss auf das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen. Selbstmanagementfähigkeiten unterstützen die Patienten (1) im Rahmen des Medikamentenmanagements, (2) in der Krankheitsbewältigung, (3) in der gesundheitsbezogenen Verhaltensanpassung und -änderung und nicht zuletzt (4) in der Verbesserung und Aufrechterhaltung von persönlichem Wohlbefinden (Bourbeau und van der Palen, 2009). Selbstmanagementförderung zielt, im Verständnis der vorliegenden Arbeit, auf die Stärkung der Patientenautonomie ab. Das beinhaltet die Erweiterung von krankheitsspezifischem Wissen, die Unterstützung einer gesundheitsfördernden Lebensweise, die Optimierung des Medikamentenmanagements sowie die Verbesserung der Wahrnehmung von Symptomen und der Symptomkontrolle und das Erlernen von Methoden der Krankheitsbewältigung. Darüber hinaus sollen Kompetenzen zur Problemlösung auf- oder besser ausgebaut werden.

Alle am Versorgungsprozess beteiligten Professionen, speziell auch die Pflege, können die Herausbildung von Selbstmanagementverhalten bei den Patienten positiv beeinflussen (oder fördern). Problematisch ist, dass (a) diese Aufgabe von den Professionellen nicht oder wenig wahrgenommen wird, (b) dass es kein anerkanntes, validiertes und in Leitlinien empfohlenes Instrument zum Selbst-Assessment der Patienten gibt und (c) dass erst wenig Evidenz zu Selbstmanagementprogramme/-interventionen für das ambulante Setting vorliegen. Forschungsbedarf wird daher in Studien gesehen, die in umfassenden quantitativen Erhebungen den Bedarf von Selbstmanagementförderung im ambulanten Setting darstellen. Darüber hinaus sollte im Rahmen von Längsschnittstudien die Effektivität der Interventionen zur Selbstförderung untersucht werden (Effing et al., 2007; Effing et al., 2012). Die vorliegende Studie soll zu einer Stärkung der Evidenz dieser Thematik beitragen.

2. Zielstellung

Vorliegende Studien zur Selbstmanagementförderung und zum -verhalten bei COPD fokussierten hauptsächlich die Interventionen der Selbstmanagementprogramme und die Einflussfaktoren auf das Selbstmanagementverhalten, etwa personale Faktoren und auch externe Faktoren, wie das Gesundheitssystem selbst (Disler et al., 2012; Effing et al., 2012). Die Literaturrecherche ergab (vgl. Kapitel 1.4), dass die bestehenden umfassenden qualitativen und quantitativen Studien zur skizzierten Thematik aus den Niederlanden (Effing et al., 2007; Tsiligianni et al., 2011; Effing et al., 2012; Kruis et al., 2013; Zwerink et al., 2014), aus Großbritannien (Barlow et al., 2002; Gysels und Higginson, 2009; Jones et al., 2011a), aus Kanada (Cicutto et al., 2004; Bourbeau und van der Palen, 2009), und aus Australien (Disler et al., 2012) stammen. Dennoch fehlen aktuelle Studien, die den Status der Patienten und die notwendigen Unterstützungserfordernisse zur Herausbildung von Selbstmanagementkompetenzen im ambulanten Setting untersuchen und damit wichtige soziodemografische, krankheits- und medikamentenbedingte Einflussfaktoren erforschen. Das Hauptziel der vorliegenden Abhandlung besteht darin zu untersuchen, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten einer deutschen Patientengruppe im ambulanten Umfeld auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen und ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Als Nebenziel soll weiterhin untersucht werden, wie professionell Pflegende im ambulanten Sektor einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten können. Auf diese Weise sollen die erforderlichen wissenschaftlichen Grundlagen für ein Interventionskonzept zur Förderung des Selbstmanagements bei Patienten mit COPD erarbeitet werden, um in der Praxis sowohl methodisch als auch inhaltlich eine an die Bedürfnisse der COPD-Patienten angepasste Strategie wählen zu können.

Zusammenfassend ergeben sich so die folgenden Fragestellungen:

1. Welche subjektiv wahrgenommenen Probleme, Ängste und Beeinträchtigungen treten in einer deutschen Patientengruppe von erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auf?
 - 1.1 In welcher Häufigkeit werden COPD-bedingte Ängste und Beeinträchtigungen subjektiv wahrgenommen?
 - 1.2 Welche Auswirkungen ergeben sich auf das Wohlbefinden und die Alltagsaktivitäten der Patienten?
 - 1.3 Welche Selbstmanagementstrategien nutzen die Patienten?
2. Welche pflegerischen Interventionsansätze lassen sich für den ambulanten Sektor zur Förderung des Selbstmanagements ableiten?

3. Material und Methodik

In diesem Kapitel sollen sowohl Material als auch Methodik der Studie erläutert werden. Zielführend ist die Beschreibung und Begründung des Forschungsprozesses. So werden zunächst einige methodische Vorentscheidungen gefällt, die sich aus der erkenntnistheoretischen Perspektive und den gewählten Fragestellungen ergeben. Schließlich werden Aussagen zur methodischen Strategie, zur Datenerhebung und Datenauswertung selbst getroffen und die Ursachen für diese Entscheidungen aufgezeigt.

3.1 Studiendesign

Im Zentrum der Untersuchung stand die Fragestellung, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen in einer deutschen Patientengruppe von erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten. Weiterführend sollte erforscht werden wie häufig COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen und ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Mittels (teil-)standardisierter Erhebungsmethoden wurden Erkenntnisse der Selbsteinschätzung der COPD-Patienten gewonnen, die es erlauben, Empfehlungen zu Interventionsansätzen zur Förderung des Selbstmanagements abzuleiten. Als Untersuchungsdesign wurde eine prospektiv durchgeführte Querschnittstudie mit zwei Erhebungen, teilstandardisierten Interviews und einer standardisierten Befragung, ausgewählt. Die erhobenen Daten wurden zunächst einzeln ausgewertet und nachstehend integrierend bewertet.

3.2 Studienteilnehmer

Die Basis der Querschnittstudie bildete eine kriterienbezogene Gelegenheitsstichprobe (Convenience Sample) aus dem gesamten Kollektiv der COPD-Patienten, die sich im Zeitraum der Datenerhebung in der ambulanten medizinischen Betreuung der rekrutierenden Einrichtungen befanden und nach Information zur Studie sowie unterzeichneter Einwilligungserklärung bereit waren, an der Untersuchung teilzunehmen. Um möglichst viele Patienten zu rekrutieren, wurden weit gefasste Einschlusskriterien gewählt (Tabelle 2). Darüber hinaus sollte sichergestellt werden, dass Patienten in möglichst jedem Krankheitsstadium erfasst werden.

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien der Studienteilnehmer

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
ambulante medizinische Betreuung in einer der rekrutierenden Einrichtungen	Unfähigkeit, die deutsche Sprache zu verstehen und zu schreiben
Volljährigkeit	invasive Beatmung
weibliche und männliche Patienten mit diagnostizierter COPD	Krankenhausaufenthalt zum Studienzeitpunkt
COPD-Grad I-IV nach GOLD	diagnostizierte Tumorerkrankung

3.3 Setting

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer wurde von Februar 2013 bis Oktober 2013 durch die Unterstützung der benannten Einrichtungen (Tabelle 3) realisiert. Dabei wurden, auf der Grundlage der Einschlusskriterien, die COPD-Patienten zur Studienteilnahme angefragt, die sich im Erhebungszeitraum in der direkten ambulanten, medizinischen Behandlung bei den niedergelassenen Fachärzten oder Krankenhausambulanzen befanden. In den stationären Einrichtungen erfolgte die Anfrage am Entlassungstag. Bei Zustimmung wurden die Datenerhebungsinstrumente sowie eine Patienteninformation und die Einwilligungserklärungen zur Befragung und zum Interview mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag übergeben. Die Patienten hatten nach dem Erhalt der Studienunterlagen die Möglichkeit, aufkommende Fragen mit der Studienkordinatorin zu besprechen. Dazu waren in den Unterlagen alle Kontaktdaten ersichtlich. Eine Kontaktaufnahme mit den Patienten erfolgte nur, wenn ein Einverständnis zum Interview vorlag. Dazu wurden die angegebenen Kontaktdaten genutzt. Nachfolgend wurden individuelle Interviewtermine abgestimmt. Es fand eine arbeitstägliche Komplettsicherung aller Daten statt.

Mit dem Rücklauf der Studienunterlagen wurden die eingegangenen Fragebögen pseudonymisiert. Ergänzend wurde die Datei mit der Kodierung der Patientennamen getrennt von den Forschungsdaten gespeichert.

Tabelle 3: Rekrutierende Einrichtungen

Einrichtung	Adresse
Universitätsklinikum Halle (Saale) Universitätsklinik und Poliklinik für Innere Medizin I Gastroenterologie und Pneumologie Komm. Direktor: PD Dr. med. Bernd Schmidt	Ernst-Grube-Straße 40 06120 Halle (Saale)
Lungenklinik Ballenstedt/Harz gGmbH Dr. med. Barbara Wagener Ärztliche Geschäftsführerin Fachärztin für Innere Medizin, Pneumologie	Robert-Koch-Str. 26-27 06493 Ballenstedt
Dr. med. Thomas Wiebe Facharzt für Innere Medizin Facharzt für Pneumologie, Allergologie und Schlafmedizin	Ulrichplatz 2 39104 Magdeburg
Dr. med. Ronald Luther Facharzt für Innere Medizin Facharzt für Pneumologie	Lemsdorfer Weg 7 39112 Magdeburg
Dr. med. Nadine Waldburg Fachärztin für Innere Medizin Fachärztin für Pneumologie, Allergologie und Schlafmedizin	Bölschestra. 1a 39104 Magdeburg
Dr. med. Kathrin Lauerwald Fachärztin für Innere Medizin und Schwerpunkt Pneumologie, Schlafmedizin	Ludwig-Wucherer-Str. 9 06108 Halle (Saale)
Dr. med. Doris Jäger Dipl.-Med. Ralf Neumann Fachärzte für Innere Medizin Fachärzte für Pneumologie, Schlafmedizin, Teilradiologie, Tauchmedizin, Medizinische Begutachtung; onkologisch verantw. Arzt Weiterbildungsermächtigung: Pneumologie im Fachgebiet Innere Medizin	Steinweg 27 06110 Halle (Saale)
Dr. med. Peter Uwe Haase Facharzt für Innere Medizin mit Schwerpunkt Pneumologie, Schlafmedizin, med. Tumorthherapie; onkologisch verantw. Arzt	Kleine Marktstr. 3 06108 Halle (Saale)

3.4 Variablen und Instrumente

Zur Bestimmung des Symptomerlebens und des Selbstmanagements der COPD-Patienten wurden die Auswirkungen der COPD auf das Wohlbefinden und das tägliche Leben sowie krankheitsbedingte Beeinträchtigungen und Ängste durch standardisierte und validierte Assessmentverfahren (Patient Reported Outcomes – PRO) erfasst. Unter den geprüften Verfahren erwiesen sich CCQ, CDI, CAT und CAF als diejenigen mit den besten psychometrischen Werten, der besten praktischen Eignung und der höchsten Einschlägigkeit im Hinblick auf die Forschungsfragen. Der Autorin wurde durch die Urheber eine schriftliche Erlaubnis erteilt, die durch Copyright-Rechte geschützten Assessmentverfahren für die vorliegende Studie zu nutzen.

Tabelle 4: Assessmentverfahren

	Assessmentverfahren; Autor Sprache	Anwendungsbereich	Items
CCQ	Clinical COPD Questionnaire; (van der Molen et al., 2003) Deutsch	Auswirkungen der COPD auf das Wohlbefinden und das tgl. Leben Einschätzung bezieht sich auf die zurückliegenden sieben Tage	10
CAT	COPD Assessment Test; (GlaxoSmithKline, 2009) Deutsch	Beurteilung der aktuellen Gesamtauswirkungen der COPD	8
CDI	COPD-Disability-Index; (Kühl et al., 2009) Deutsch	Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung	7
CAF	COPD-Angst-Fragebogen; (Kühl et al., 2011) Deutsch	Erfassung krankheitsbedingter Ängste bei COPD-Patienten	35

Der Clinical COPD Questionnaire besteht aus zehn Fragen zur Gesundheit und zur Gesundheit der Atemwege während der letzten sieben Tage. Jede Frage wird auf einer Skala zwischen 0 und 6 bewertet, wobei 0 (keine Begrenzung überhaupt) die beste Annahme impliziert und 6 (größte Einschränkung möglich) den schlechtesten Zustand wiedergibt. Der CCQ ist in drei Domänen aufgeteilt: Symptome (Item 1/2/5/6), Funktionszustand (Item 7-10) und mentaler Zustand (Item 3-4). Zur Berechnung des Gesamtscores ist der folgende Algorithmus festgesetzt: $((\text{Symptom-Score}) * 4 + (\text{Funktionszustand-Score}) * 4 + (\text{Mental-Score}) * 2) / 10 = \text{CCQ-Gesamtpunktzahl}$ (van der Molen et al., 2003). CAT und CCQ korrelieren signifikant ($r = 0.64$, $p < 0.01$) und separat betrachtet auch mit SGRQ ($r = 0.65$; CAT und $r = 0.77$; CCQ, $p < 0.01$). Der CCQ ist valide und

reliabel und bietet damit die Möglichkeit, den Gesundheitsstatus von COPD-Patienten zu erheben (van der Molen et al., 2003; Ställberg et al., 2009; Tsiligianni et al., 2012).

Der COPD Assessment Test besteht aus acht Fragen. Jede Frage wird auf einer Skala zwischen 0 und 5 beantwortet (GlaxoSmithKline, 2009). Damit umfasst er Punktwerte von insgesamt 0 bis 40. Der Referenzbereich von 0 bis 10 Punkten wird als „low impact“, 10 bis 20 Punkte als „medium impact“, 20 bis 30 Punkte als „high impact“ und 30 bis 40 Punkte als „very high impact“ bewertet (Jones et al., 2011b). SGRQ, CAT and CCQ korrelieren signifikant (CAT versus CCQ, $r = 0.77$; CAT versus SGRQ, $r = 0.73$; und CCQ versus SGRQ, $r = 0.75$; $p < 0.001$) (Ringbaek et al., 2012).

Der Grad der COPD-bedingten Beeinträchtigung wird mit dem COPD-Disability-Index auf einer elfstufigen Ratingskala für sieben Lebensbereiche abgebildet. Die Skala zeigt eine gute interne Konsistenz (Patientenselbsteinschätzung: Cronbachs Alpha = 0,92, Angehörigenfremdeinschätzung: Cronbachs Alpha = 0,91). Hinweise auf die Validität ergeben sich aus den hohen, signifikanten Korrelationen mit konstruktnahen Fragebögen (SGRQ: Pearsons Korrelationskoeffizient $r = 0,83$, $p \leq 0,01$; European Quality of Life Questionnaire (EuroQol): $r = -0,59$, $p \leq 0,01$). Der COPD-Disability-Index ist ein kurzes, einfach zu handhabendes, reliables und valides Instrument (Kühl et al., 2009).

Der COPD-Angst-Fragebogen besteht aus vier Subskalen. Die Skala „Angst vor sozialer Ausgrenzung“ (ASA) beschreibt Befürchtungen der Patienten hinsichtlich der Auswirkungen der COPD auf soziale Beziehungen und Aktivitäten. „Angst vor Dyspnoe“ (AD) beschreibt Ängste und Befürchtungen im Zusammenhang mit Atemnot. Die Subskala „Angst vor körperlicher Aktivität“ (AKA) erfragt die Vermeidung von körperlicher Anstrengung und die Skala „Progredienzangst“ (PA) enthält Items, welche die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung erfassen (Kühl et al., 2011; Zöckler et al., 2012). Des Weiteren beschreiben zwei zusätzliche Subskalen die „Angst bezüglich Partnerschaft“ und die „Angst bezüglich Langzeitsauerstofftherapie (LTOT)“. Alle Skalen zeigen gute interne Konsistenzen (Interskalenkorrelation $p = 0,42$). Hinweise auf die Validität ergeben sich aus den erwartungskonformen Korrelationen mit konstruktnahen und -fernen Fragebögen sowie Lungenfunktion und Gehstest (Kühl et al., 2011; Zöckler et al., 2012).

Die soziodemografischen Daten wurden in Anlehnung an den Kerndatensatz des Förderschwerpunktes Rehabilitationswissenschaften des Bundesministeriums für Bildung und Forschung und der Deutschen Rentenversicherung ermittelt (Deck und Röckelein, 1999). Im Rahmen der Erfassung medizinischer Items wurden der Schweregrad der Erkrankung (Einteilung nach GOLD 1-4), die Anzahl der überstandenen Exazerbationen,

der Zeitpunkt der Diagnosestellung, die Inanspruchnahme der Langzeitsauerstofftherapie sowie eine vorliegende Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI und das Rauchverhalten erfragt.

Für die qualitativen Interviews nutzte die Autorin einen selbst entwickelten teilstandardisierten Interviewleitfaden (vgl. Anhang). So wurden einleitend die Diagnosestellung, der Verlauf sowie kontextbezogene Ereignisse der COPD-Erkrankung erfragt. Weiterführend wurde die Themenbereiche (1) funktionaler Status und Alltagsgestaltung, (2) Therapiemotivation, (3) Beziehung zu professionellen Akteuren, (4) Nutzung von Ressourcen sowie (5) persönliche Strategien im Umgang mit der Erkrankung angesprochen.

3.5 Datenanalyse

Die Fragestellung und die erkenntnistheoretische Perspektive legten aus mehreren Gründen eine Methodentriangulation nahe. Die Forschungsfragen (vgl. Kapitel 2) zielten darauf, sowohl quantitative Daten als auch subjektive Perspektiven und Begründungszusammenhänge zu erforschen. Im Rahmen der Literaturrecherche waren dazu bereits bestimmte Aspekte identifiziert worden. Es war jedoch nicht klar, ob diese das Spektrum der möglichen COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen sowie die Selbstmanagementstrategien der Betroffenen ausschöpften. Zweitens richtete sich das Interesse auch auf die sozialen Kontexte und Interaktionsprozesse bezogen auf das Selbstmanagement. Daher war neben einer quantitativen Datenerhebung und -analyse die Anwendung einer qualitativen Methodik sinnvoll, die ebenfalls Interaktionsprozesse und Kontexte abbildet (Strauss und Corbin, 1996).

3.5.1 Quantitative Datenanalyse

Die Grundlage der Datenauswertung bildeten die allgemein anerkannten Auswertungsrichtlinien der Datenerhebungsinstrumente (van der Molen et al., 2003; GlaxoSmithKline, 2009; Kühl et al., 2009; Kühl et al., 2011). Entsprechend wurde im Vorfeld von Gruppenvergleichen als Index für die COPD-bedingten Beeinträchtigungen, die Auswirkungen der COPD auf das Wohlbefinden und den Gesundheitszustand sowie die krankheitsbedingten Ängste für jeden Patienten ein Gesamtscore der einzelnen Instrumente gebildet. Aufgrund des großen Anteils fehlender Werte in den einzelnen Assessmentverfahren (38,8% CDI; 28,8% CAF; 16,3% CAT; 11,3% CCQ) wurde eine Ersetzung der fehlenden Werte, durch die errechneten Mittelwerte der einzelnen Items, vorgenommen. Datenerhebungsinstrumente, die vollständig unbeantwortet blieben, wurden von der Analyse der fehlenden Werte ausgenommen. Für die weitere Datenanalyse wurden die korrigierten Daten zugrunde gelegt (vgl. Kapitel 4.1).

Mit Hilfe des Allgemeinen Linearen Modells (ALM) wurde die Beeinflussung der COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen durch soziodemografische und krankheitsbezogenen Merkmale getestet.

Im ALM geht man davon aus, dass jede Fragestellung als Zusammenhangsfragestellung betrachtet werden kann, das heißt, wie die unterschiedlichen Variablen miteinander in Beziehung stehen und somit auch, wie sich die einzelnen Variablen aus anderen Variablen vorhersagen lassen. Sensitivitätstest wurde für einzelne Faktoren durch einen t-Test (Mittelwertvergleiche von zwei Stichproben) oder eine einfaktorielle Varianzanalyse (zum Vergleich von mehr als zwei unabhängigen Stichproben) durchgeführt.

Um die Forschungsfrage zu beantworten, welche subjektiv wahrgenommenen COPD-bedingten Probleme, Ängste und Beeinträchtigungen in einer deutschen Patientengruppe von erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten, wurden für die einzelnen Symptome die statistische Kennwerte (Lage- und Streuungsparameter) Mittelwert, Standardabweichung und Median berechnet. Schließlich wurden die Zusammenhänge zwischen den Gesamtscores der einzelnen Instrumente und weiterer metrischer Variablen durch die bivariate Korrelationsanalyse nach Pearson quantifiziert. Zur Datenanalyse wurde die Statistiksoftware IBM SPSS Statistics Version 19 für Microsoft Windows genutzt. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0,05$ gesetzt. Eine Beratung zu statistischen Fragen durch das Institut für Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg wurde in Anspruch genommen.

3.5.2 Qualitative Datenanalyse

Zur Auswertung der qualitativen Daten wurde die offene, explorative und theoriegenerierende Herangehensweise der Grounded Theory gewählt. Sie steht in einer Theorie-tradition, die beim Pragmatismus beginnt, sich im symbolischen Interaktionismus fortsetzt und schließlich in der Grounded Theory mündet. In der vorliegenden Studie wurden Datenerhebung, -analyse und -interpretation in Anlehnung an die Grounded Theory von (Strauss und Corbin, 1996) umgesetzt. Im Zentrum stand dabei das Ziel, eine gegenstandsverankerte Theorie über ein Phänomen zu entwickeln (Strauss und Corbin, 1996). Für den analytischen Prozess schlägt die Grounded Theory eine Reihe von Mitteln und Verfahren vor, die allesamt das Ziel verfolgen, die qualitative Analyse zu systematisieren (Strübing, 2008). Mit dem Begriff des Kodierens wird der zentrale Analyseprozess bezeichnet. Strauss und Corbin unterscheiden drei Analysephasen, das offene, das axiale und das selektive Kodieren (Strauss und Corbin, 1996), die jedoch keinem festgelegten

Ablauf folgen. Vielmehr beschreiben sie verschiedene Umgangsweisen mit dem Material, die nach Bedarf genutzt werden (Flick, 2007).

Während des offenen Kodierens wurden die Interviewtexte zunächst in kleine Sinneinheiten zerlegt. Anschließend wurden die für die Forschungsfrage relevanten Phänomene und ihre Eigenschaften in größere Sinneinheiten, die Kategorien, zusammengefasst. Den nächsten Schritt stellte das axiale Kodieren dar. Ziel des axialen Kodierens war das Erarbeiten eines phänomenbezogenen Zusammenhangsmodells, das heißt, es wurden mit Hilfe des Kodierparadigmas (Abbildung 3) die Beziehungen zwischen den einzelnen Kategorien und Subkategorien herausgearbeitet. Dabei wurden noch stärker als im offenen Kodieren Relevanzentscheidungen getroffen.

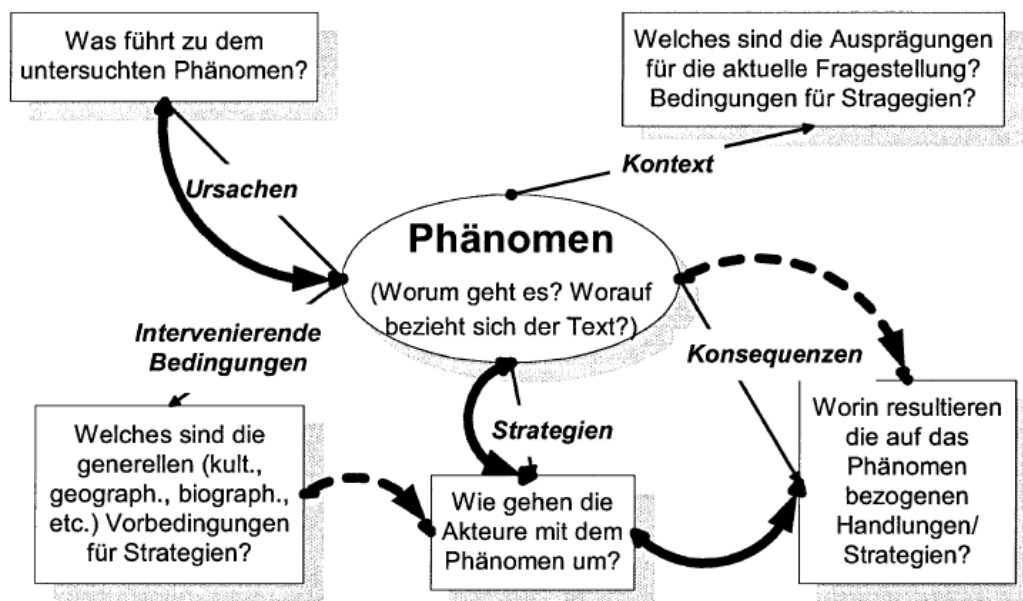


Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss (Strübing, 2008)

Der Wert der entstandenen Kernkategorie für die Beantwortung der Fragestellung wurde im selektiven Kodieren dadurch überprüft, dass die Bezüge zu den bereits bestehenden nachgeordneten Kategorien und Subkategorien nun ausgearbeitet wurden. Dieser Arbeitsschritt implizierte eine Überarbeitung der bisherigen Kodierungen. Selektives Kodieren definieren Strauss und Corbin als Prozess des Auswählens der Kernkategorie, des systematischen In-Beziehung-Setzens der Kernkategorie mit anderen Kategorien, der Validierung dieser Beziehungen und des Auffüllens von Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und Entwicklung bedürfen (Strübing, 2008).

Ein anderer Aspekt der GT ist eng mit dem beschriebenen Kodierprozess verbunden. Strauss und Corbin bezeichnen das zeitliche Ineinandergreifen von Datengewinnung

und -analyse als theoretisches Sampling. Es ist in jeder Prozessstufe eng mit dem Kriterium der theoretischen Sättigung verbunden. So benennt Theoretische Sättigung das Kriterium zur Beurteilung, wann mit dem Sampling aufgehört werden kann (Strauss und Corbin, 1996; Strübing, 2008). Das Feststellen der theoretischen Sättigung für eine Kategorie stellt immer eine subjektive und auch riskante Entscheidung dar. Das Kriterium ist auslegungsbedürftig und nicht objektiv aus den Daten ableitbar. Bei der vorliegenden Studie war aufgrund der begrenzten Zeit der Datenerhebung und der geringen Bereitschaft zur Teilnahme das Sampling nur eingeschränkt umzusetzen. Die Datenerhebung wurde nach zehn Interviews beendet. Die Datenlage stellte sich für das definierte Forschungsziel als aussagefähig dar. Dennoch ist diese Studie als Pilotstudie zu werten, die weiterführende Forschung nach sich ziehen sollte, um sowohl die Einzeldimensionen der Kategorien als auch die Beziehungen zwischen den Kategorien ausführlicher auszuwerten. Die Datenanalyse erfolgte nach einer Transkription der Interviews gestützt durch die QDA-Software MAXQDA 2007 (MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2014, VERBI Software.Consult.Sozialforschung GmbH, Berlin).

3.6 Ethische Aspekte

Generell richtete sich die ethische Prüfung der Studie auf den Persönlichkeitsschutz der Studienteilnehmer. Obgleich selbst bei einer Querschnittstudie immer ein Risiko besteht, das durch die Datenerhebung belastende Momente bei den Teilnehmern erzeugt werden, schienen der potentielle Vorteil und der Nutzen der Studie gegenüber dem Aufwand und den möglichen Gefahren für die Studienteilnehmer zu überwiegen. Insbesondere der Zugewinn an Wissen zu krankheitsbedingten Ängsten, Beeinträchtigungen und Auswirkungen sowie den genutzten Selbstmanagementstrategien bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld kann dazu beitragen, die Versorgungssituation der Betroffenen langfristig zu verbessern.

In der Querschnittstudie wurde den drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes (umfassende Information und freiwillige Zustimmung, Anonymität, Schutz des Einzelnen) Rechnung getragen (Mayer, 2007). Ferner wurden die Vorschriften der Schweigepflicht und des Datenschutzes eingehalten, indem eine schriftliche Patienteninformation und eine Einwilligung erfolgten. Das gesamte Datenmaterial (Fragebögen, Tonbandaufnahmen und Transkriptionen) wurde nach Ablauf der Studie vernichtet.

Durch die Ethikkommission der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg erfolgte im Januar 2013 ein positives Votum bezüglich des Studienplans, der Datenerhebungsinstrumente, der Patienteninformation sowie der Einverständniserklärungen.

4. Ergebnisse

4.1 Quantitative Erhebung

4.1.1 Teilnehmer

Zum Start der Datenerhebung wurden insgesamt 600 Fragebögen an die neun rekrutierenden Einrichtungen übergeben. Von den behandelnden Fachärzten wurden die sich im Erhebungszeitraum in der direkten, ambulanten medizinischen Behandlung befindenden COPD-Patienten zur Studienteilnahme angefragt. Die Grundlage für die Anfrage bildeten die definierten Ein- und Ausschlusskriterien. Bei Zustimmung wurden die Fragebögen der quantitativen Erhebung sowie eine Patienteninformation und die Einwilligungserklärungen zur Befragung und zum Interview mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag übergeben. Im Zeitraum vom 01.02.2013 bis 31.10.2013 wurden insgesamt 314 Patienten um Teilnahme an der Studie gebeten (Abbildung 4). Ein Selektionsbias, ein Non-Response Bias und gegebenenfalls auch ein Selbstselektionsbias, hervorgerufen durch die Art der Rekrutierung, können nicht ausgeschlossen werden. Im Ganzen ergab sich eine Rücklaufquote von 25,48% (n=80). Die Verweigerungsrate ist mit 74,52% als hoch zu bewerten. Mögliche Gründe liegen insbesondere in der Art der Rekrutierung und dem Umfang der Datenerhebung. Ebenso müssen die Art und Weise sowie der Grad der Informationsvermittlung zur Studie als unterschiedlich eingeschätzt werden. Möglicherweise war dadurch (1) die Zielstellung der Arbeit nicht uneindeutig und damit (2) auch die Motivation zur Nachfrage bei aufgetretenen Fragen oder vielmehr auch zur Teilnahme insgesamt zu niedrig. Infolge der geringen Anzahl der Studienteilnehmer ist die Studie als Pilotstudie zu werten.

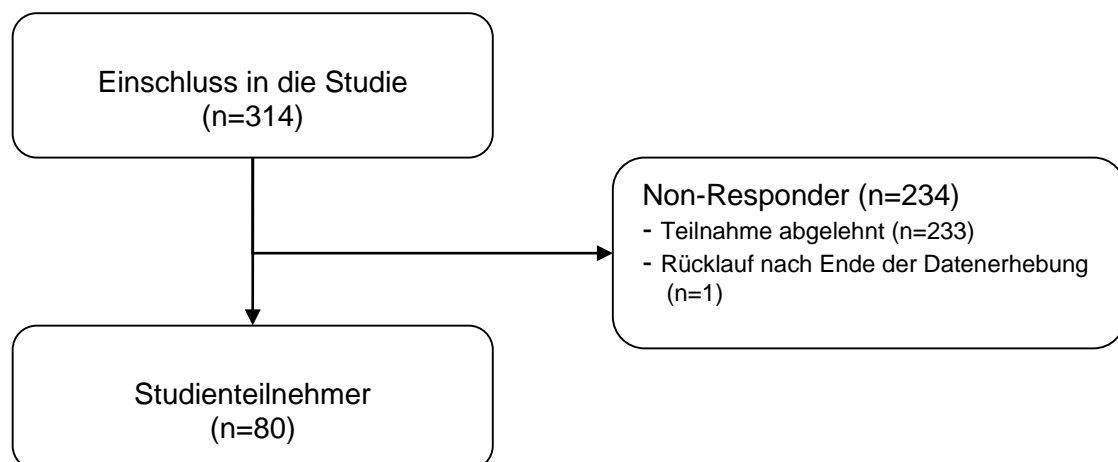


Abbildung 4: Flussdiagramm zur Studienteilnahme – quantitative Erhebung

Der soziodemografische Fragebogen wurde von der Mehrzahl der Studienteilnehmer bereitwillig ausgefüllt. Es blieben indes 1,3% bis 17,5% der soziodemografischen Items unbeantwortet, auffallend die Fragen nach dem Berufsstatus (14/17,5%) und dem Bruttoeinkommen (11/13,8%).

Nach Analyse der soziodemografischen Daten zeigte sich, dass die Studienteilnehmer durchschnittlich 67,1 (\pm 8,5) Jahre alt waren (Tabelle 5). Es wurden insgesamt dreiundfünfzig Männer (66,3%) und siebenundzwanzig Frauen (33,7%) in die Studie eingeschlossen. Begründet durch das Einzugsgebiet der rekrutierenden Einrichtungen waren achtundsiebzig Patienten (97,5%) in Sachsen-Anhalt wohnhaft. Die Mehrzahl der Studienteilnehmer lebte in einer Partnerschaft oder war verheiratet (53/66,3%). Das Bildungsniveau wurde überwiegend mit Realschule (27/35,5%) und Hauptschule (25/32,9%) benannt.

Tabelle 5: Soziodemografische Patientencharakteristika

Charakteristika	n	gültige Prozente
Alter (Jahre)	67,09 (\pm 8,51) 40-86 (Min-Max)	
Geschlecht		
männlich	53	66,3
weiblich	27	33,7
Bundesland		
Sachsen-Anhalt	78	97,5
Niedersachsen	1	1,3
Bayern	1	1,3
Familienstand		
ledig	5	6,3
Ehe/Partnerschaft	53	66,3
geschieden/getrennt	12	15,0
verwitwet	10	12,5
Wohnsituation		
allein lebend	21	28,8
nicht allein lebend	52	71,2
(fehlende Angabe)	(7)	(8,8)
Schulabschluss		
Hauptschule	25	32,9
Realschule	27	35,5
Fachhochschulreife	9	11,8
Abitur	2	2,6
anderer Abschluss	10	13,2
kein Abschluss	3	3,9
(fehlende Angabe)	(4)	(5,0)

Bezogen auf die Erwerbstätigkeit war festzustellen (Tabelle 6), dass sich nur zwölf Studienteilnehmer (15,2%) in einem Beschäftigungsverhältnis befanden. Der überwiegende

Teil der Studienteilnehmer war nicht erwerbstätig (67/84,8%), wobei als Gründe die Altersrente (47/59,5%) und die Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente (11/13,9%) überwogen.

Tabelle 6: Patientencharakteristika bezüglich Erwerbstätigkeit und Bruttoeinkommen

Charakteristika	n	gültige Prozente
Erwerbstätigkeit		
Ja	12	15,2
ganztags	9	11,4
≥ halbtags	2	2,5
< halbtags	1	1,3
Nein	67	84,8
Ausbildung	1	1,3
arbeits-/erwerbslos	7	8,8
Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente	11	13,9
Altersrente	47	59,5
keine Angabe	1	1,3
(fehlende Angabe)	(1)	(1,3)
Berufsstatus		
Arbeiter	32	48,5
Angestellter	27	40,9
Selbstständiger	2	3,0
Sonstiges	5	7,6
(fehlende Angabe)	(14)	(17,5)
Bruttoeinkommen		
bis 500 €	5	7,2
500 bis 1000 €	31	44,9
1000 bis 1500 €	21	30,4
1500 bis 2000 €	7	10,1
2000 bis 2500 €	3	4,3
2500 bis 3000 €	1	1,4
3000 bis 3500 €	1	1,4
(fehlende Angabe)	(11)	(13,8)

Nach Selektion der Studienteilnehmer im erwerbsfähigen Alter (Alter 18 bis ≤ 65; 34/42,5%), zeigte sich im Vergleich zur Gesamtpopulation, dass zwölf Patienten (35,3%) erwerbstätig und zweiundzwanzig Patienten (64,7%) nicht erwerbstätig waren. In dieser Subgruppe war der Anteil der Patienten mit einer Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente (9/26,5%) ebenfalls sehr hoch. Demgegenüber waren 2012 in Sachsen-Anhalt nach der Auswertung der Daten des Mikrozensus 2012 Bevölkerung und Erwerbstätigkeit 72,2% der 15- bis 64-Jährigen erwerbstätig (Statistisches Landesamt Sachsen-Anhalt, 2013).

Der größte Teil der Studienteilnehmer gab an, derzeit oder zuletzt (falls sie zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht mehr berufstätig waren) als Arbeiter (32/48,5%) oder als Angestellter (27/40,9%) beschäftigt gewesen zu sein. Bei der Frage nach dem durchschnittlichen monatlichen Bruttoeinkommen zeigten die Einkommensklassen bis unter 1500 € die meisten Angaben (57/82,5%).

Bezüglich der medizinischen Parameter (Tabelle 7) machten die Studienteilnehmer bei der Mehrzahl der Items bereitwillig ihre Angaben. Insgesamt blieben 2,5% bis 20% der Items unbeantwortet, auffallend die Fragen nach der Langzeitsauerstofftherapie (LTOT) (12 /15%), der Diagnosestellung (14/17,5%) und der Pflegebedürftigkeit (16/20%).

Tabelle 7: Medizinische Patientencharakteristika

Charakteristika	n	gültige Prozente
Schweregrad		
Stadium I	5	7,1
Stadium II	16	22,9
Stadium III	16	22,9
Stadium IV	8	11,4
nicht bekannt	25	35,7
(fehlende Angabe)	(10)	(12,5)
Diagnosestellung		
≤ 1 Jahr	5	6,3
≤ 5 Jahre	14	17,5
≤ 10 Jahre	17	21,3
> 10 Jahre	23	28,8
nicht bekannt	7	8,8
(fehlende Angabe)	(14)	(17,5)
Exazerbationen		
< 2 im Jahr	9	13,0
≥ 2 im Jahr	13	18,8
nicht bekannt	47	68,1
(fehlende Angabe)	(11)	(13,8)
Langzeitsauerstofftherapie		
Nein	55	80,9
≤ 1 Jahr	4	5,9
≤ 5 Jahre	7	10,3
> 5 Jahre	2	2,9
(fehlende Angabe)	(12)	(15,0)
Pflegebedürftigkeit		
keine Pflegestufe	58	90,6
Pflegestufe beantragt	2	3,1
Pflegestufe I liegt vor	3	4,7
Pflegestufe II liegt vor	1	1,6
(fehlende Angabe)	(16)	(20,0)
Raucher		
Ja	20	25,6
Nein	20	25,6
Ex-Raucher	38	48,7
(fehlende Angabe)	(2)	(2,5)

Die Mehrzahl der Studienteilnehmer (40/50,1%) lebte zum Zeitpunkt der Befragung mehr als fünf Jahre mit der Erkrankung COPD, fünf Studienteilnehmer (6,3%) hatten die Diagnose erst vor weniger als 1 Jahr erhalten. Hervorzuheben ist, dass fünfundzwanzig COPD-Patienten (35,7%) keine Angabe zum Schweregrad der Erkrankung machen

konnten (29,6% ♀; 32,1% ♂). Ferner war siebenundvierzig Studienteilnehmern (68,1%) nicht bekannt, wie viele Exazerbationen sie pro Jahr überstanden hatten.

Insgesamt äußerten fünfundfünfzig Studienteilnehmer (80,9%), dass sie aktuell keine LTOT nutzen. Nach Selektion der Studienteilnehmer nach Schweregrad der Erkrankung (Stadium I-IV) zeigte sich, dass fünf Studienteilnehmer (62,5%) mit dem Stadium IV die LTOT nutzen, hingegen nur ein Studienteilnehmer (6,3%) mit dem Erkrankungsstadium III (Tabelle 8). In den häufigsten Fällen (58 / 90,6%) lag bei den Studienteilnehmern keine Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI vor. Hervorzuheben ist ebenfalls, dass zwanzig Studienteilnehmer (25,6%) aktiv rauchen, trotz bekannter Diagnose COPD.

Tabelle 8: Medizinische Patientencharakteristika

Schweregrad/Langzeitsauerstofftherapie	n	gültige Prozente
Stadium I		
Nein	5	100
≤ 1 Jahr	0	0
≤ 5 Jahre	0	0
> 5 Jahre	0	0
Stadium II		
Nein	13	86,7
≤ 1 Jahr	2	13,2
≤ 5 Jahre	0	0
> 5 Jahre	0	0
(fehlende Angabe)	(1)	(6,3)
Stadium III		
Nein	15	93,3
≤ 1 Jahr	1	6,3
≤ 5 Jahre	0	0
> 5 Jahre	0	0
Stadium IV		
Nein	3	37,5
≤ 1 Jahr	0	0
≤ 5 Jahre	4	50,0
> 5 Jahre	1	12,5

4.1.2 COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen

Für die grundsätzliche Bewertung der Ergebnisse der COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen erscheint von Bedeutung, dass die entsprechenden Assessmentverfahren in unterschiedlicher Ausprägung vollständig ausgefüllt wurden. Insbesondere der CDI (31/38,8%) und der CAF (23/28,8%) zeigten einen großen Anteil fehlender Werte (13/16,3% CAT; 9/11,3% CCQ). Dabei blieben im CDI die Items Beruf (24/30%) und Sexualeben (18/22,5%) am häufigsten unbeantwortet. Im CAF wurden am häufigsten die Items „Ich glaube, dass andere nicht nachvollziehen können, wie es mir geht“ (9/11,3%) und „Ich stelle mir in Gedanken den Weg ganz genau vor, bevor ich

losgehe“ (6/7,5%) nicht beantwortet. Aufgrund der geringen Stichprobengröße im Ganzen wurde eine Analyse der fehlenden Werte vorgenommen. Nachfolgend wurden diese durch die errechneten Mittelwerte der einzelnen Items ersetzt. Assessmentverfahren, die keine Eintragungen enthielten, wurden von der Analyse der fehlenden Werte ausgeschlossen. Für die weitere Betrachtung der Ergebnisse wurden die korrigierten Daten zugrunde gelegt.

Tabelle 9: Korrigierte Daten – Anzahl Datenerhebungsinstrumente

Charakteristika	n
CDI	76
CAF	80
CCQ	76
CAT	69

Anhand der Lage- und Streuungsparameter (Mittelwert, Standardabweichung und Median) der einzelnen Merkmale der COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen wurde eine Rangfolge der häufigsten Symptome erstellt. Zur Visualisierung wurden die relativen Häufigkeiten in einem Balkendiagramm dargestellt.

Aus der Darstellung (Abbildung 5) ist ersichtlich, welche Rangfolge der wahrgenommenen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen sich auf der Grundlage des CDI ergab.

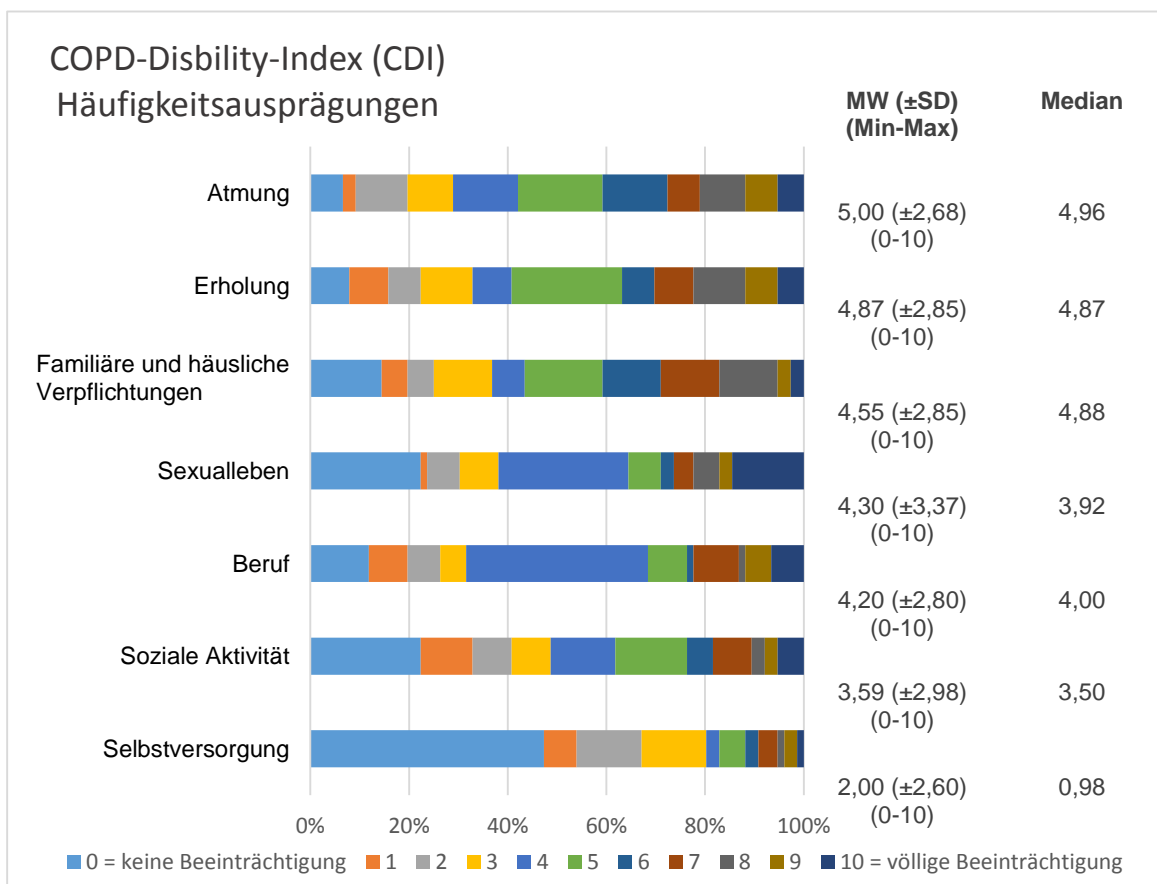


Abbildung 5: COPD-bedingten Beeinträchtigungen

Auf den oberen Positionen zeigten sich vor allem Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Lediglich fünf Patienten (6,5%) der Studienpopulation beschrieben keine Beeinträchtigungen der Atmung, vier Studienteilnehmer (5,2%) berichteten sogar von einer völligen Beeinträchtigung in diesem Bereich. Die Punkte Selbstversorgung, soziale Aktivität und Beruf wurden mit einer geringeren Belastung eingeschätzt. So berichteten sechsdreißig Studienteilnehmer (47,4%) über keine Beeinträchtigung in der Selbstversorgung. Für die Bereiche soziale Aktivität (17/22,4%) und Beruf (9/11,8%) stellten sich die Resultate ähnlich dar. Generell wurden (mit Ausnahme der Rubrik Selbstversorgung) COPD-bedingte Beeinträchtigung in unterschiedlicher Stärke von mindestens 77,6% der Studienpopulation wahrgenommen.

In der Auswertung der Auswirkungen der COPD auf das Wohlbefinden und das tägliche Leben in Bezug auf die zurückliegenden sieben Tage beschrieben 19,7% der Patienten keine COPD-bedingten Auswirkungen (Abbildung 6).

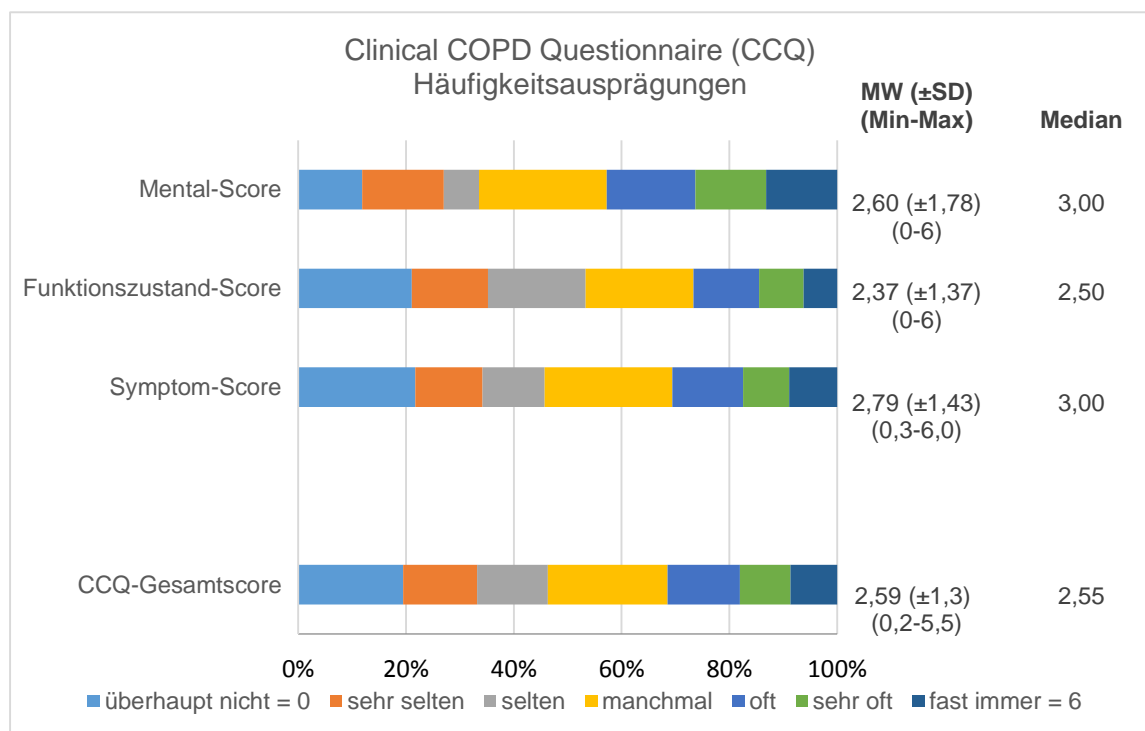


Abbildung 6: Häufigkeitsausprägungen – Domänen des CCQ

Die Betrachtung der einzelnen Domänen des CCQ konnte signifikante Mittelwertdifferenzen zwischen dem Symptom-Score und dem Funktionszustand-score (95%KI = 0,158 – 0,683), dem CCQ-Gesamtscore und dem Funktionszustand-Score (95%KI = 0,073 – 0,353) sowie zwischen dem Symptom-Score und dem CCQ-Gesamtscore (95%KI = 0,066 – 0,347) nachgewiesen werden. Den Domänen Symptom-Score und Mental-

Score schien, auf der Grundlage der errechneten Mittel- und Medianwerte, in der Studienpopulation die größere Bedeutung zuzukommen (Abbildung 6). Diese Ergebnisse stützen ebenfalls die dargestellten Beeinträchtigungen aus dem CDI, die primär die Symptomatik der Bereiche Atmung und Erholung als Beeinträchtigung/Belastung darlegten.

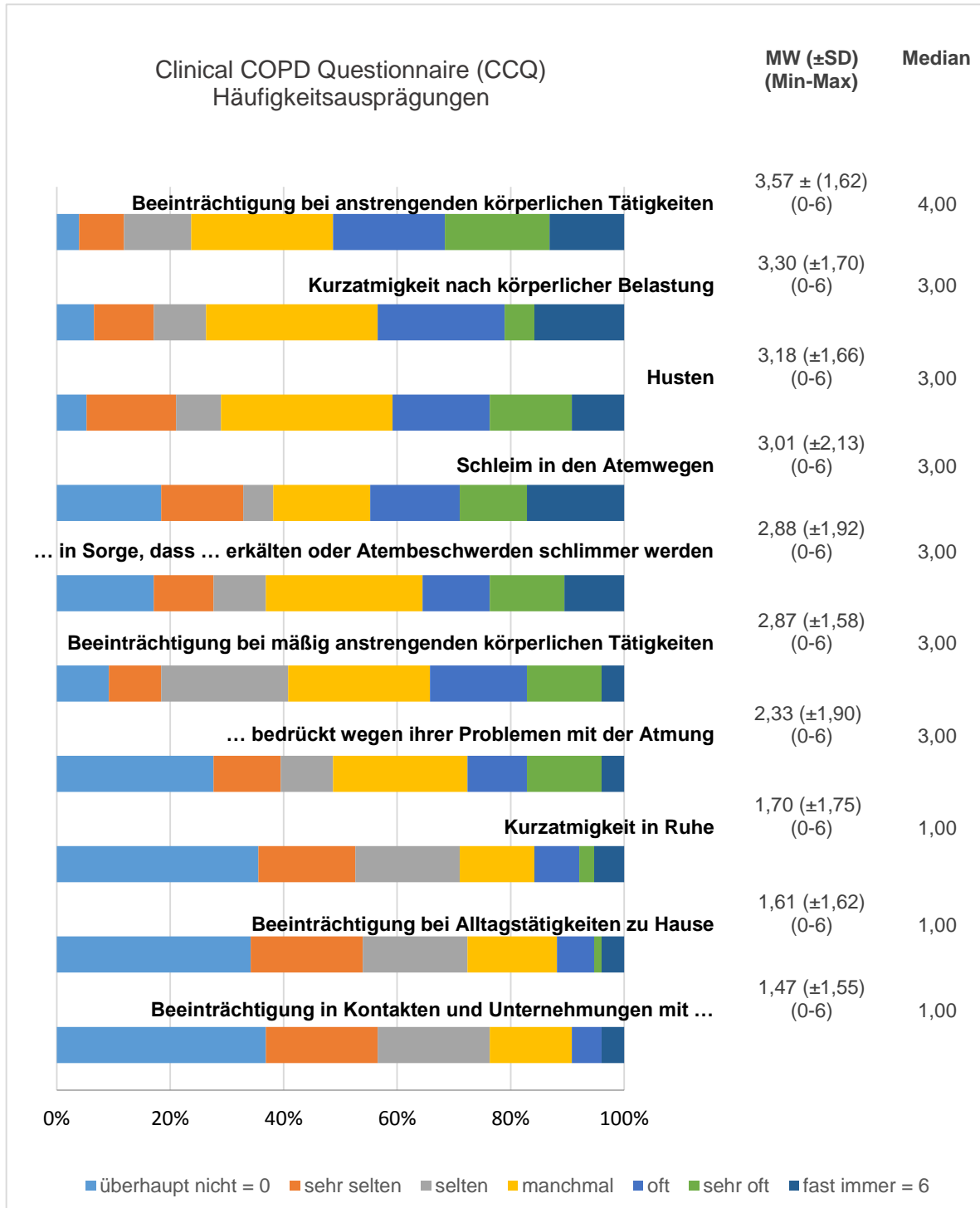


Abbildung 7: Auswirkungen der COPD

In der Analyse der Einzelitems wurden insbesondere Auswirkungen in Form von Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten von mehr als 90% der Patienten beschrieben. So erklärten neununddreißig Studienteilnehmer (51,3%), dass sie oft, sehr oft oder fast immer Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten wahrnehmen. Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung wurde von zwölf Patienten (15,8%) berichtet. Ebenso erklärten achtzehn Studienteilnehmer (23,7%), dass sie sehr oft oder fast immer Husten erleben. Mehr als ein Drittel der Patienten berichteten über keine Auswirkungen bei Alltagsaktivitäten (26/34,2%), Kurzatmigkeit in Ruhe (27/35,5%) sowie im Kontakt und bei Unternehmungen mit anderen Menschen (28/36,8%) (Abbildung 7).

In der Rubrik der krankheitsbedingten Ängste wurden primär Ängste benannt, die in Verbindung mit den beschriebenen Beeinträchtigungen und Auswirkungen der COPD zu sehen waren, unter anderem „Ich habe Angst, dass meine Atembeschwerden schlimmer werden.“ 2,35 ((\pm 1,16)). Soziale Ängste und wahrgenommene Beeinträchtigungen hinsichtlich des persönlichen Sicherheitsempfindens, beispielsweise „Ich befürchte, dass ich durch die Krankheit vereinsame“ (0,78 (\pm 1,13)) oder „Ich fühle mich nur sicher, wenn ich in der Klinik, beim Arzt oder in der Klinik bin.“ (0,78 (\pm 0,78)) wurden von den Patienten im Vergleich dazu deutlich weniger berichtet.

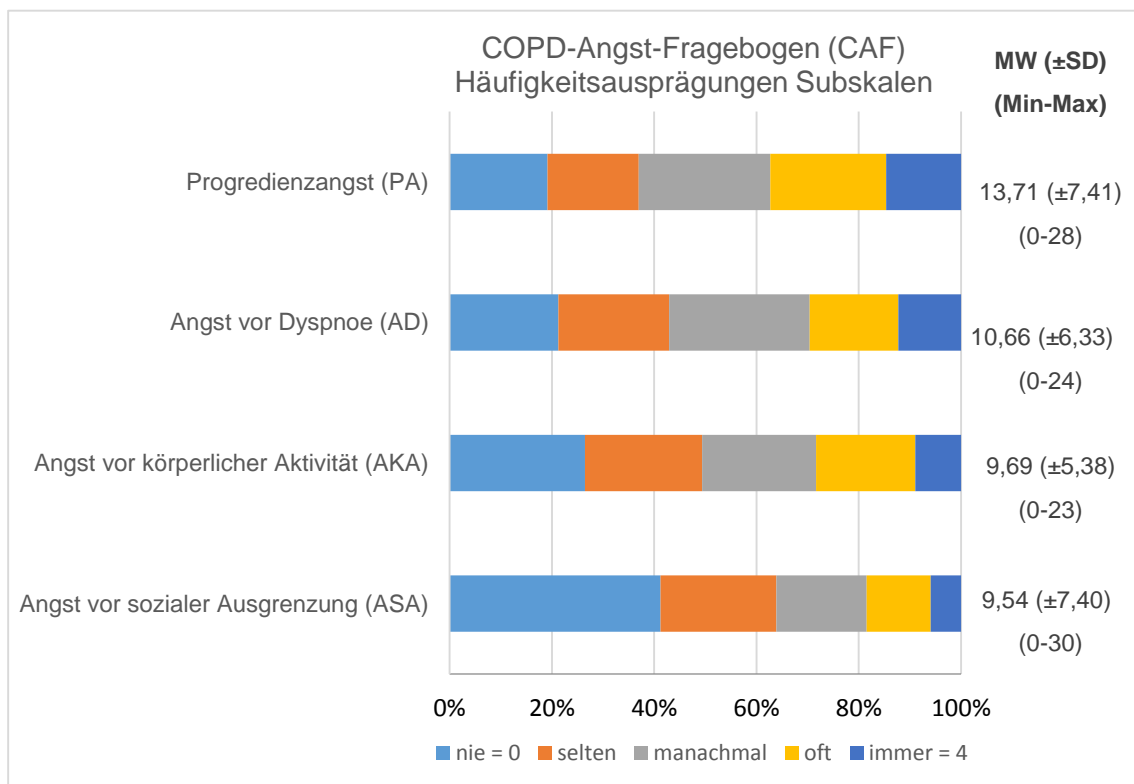


Abbildung 8: COPD-bedingten Ängste (Subskalen CAF)

Die Analyse der krankheitsbedingten Ängste anhand der vier Subskalen des CAF (Angst vor sozialer Ausgrenzung (ASA), Dyspnoe (AD), körperliche Aktivität (AKA), Progredienzangst (PA)) bestätigte diese Ergebnisse und unterstrich die besondere Bedeutung der Progredienzangst. Insgesamt 37,2% der Patienten fürchteten oft oder immer die Progredienz der Erkrankung. Ähnlich relevant stellte sich die Angst vor der Dyspnoe (29,5%) dar (Abbildung 8). Darüber hinaus konnten signifikanten Mittelwertdifferenzen zwischen PA und AD (95%KI = 2,218 – 3,882), zwischen PA und AKA (95%KI = 2,964 – 5,086), zwischen PA und ASA (95%KI = 3,088 – 5,262) sowie zwischen AD und AKA (95%KI = 0,100 – 1,850) nachgewiesen werden.

Die Gesamtauswirkungen der COPD der dargestellten Studienpopulation müssen mehrheitlich als bedeutsam eingeschätzt werden. Insgesamt fünfundzwanzig Studienteilnehmer (36,2%) schätzen die Gesamtauswirkungen als durchschnittlich ein. Weitere siebenundzwanzig Studienteilnehmer benennen hohe Gesamtauswirkungen der COPD. (Tabelle 10).

Tabelle 10: Charakteristika CAT-Score

Charakteristika	n	gültige Prozente
CAT	18,87 (\pm 7,90) 4-35 (Min-Max)	
Kategorien		
low impact CAT-Score 0-10	13	18,8
medium impact CAT-Score > 10-20	25	36,2
high impact CAT-Score > 20-30	27	39,1
very high impact CAT-Score > 30-40	4	5,8
(fehlende Angabe)	(11)	(13,8)

Die Guttman-Skala von (Jones et al., 2011b) veranschaulicht die mit den einzelnen CAT-Scores verbundenen Auswirkungen anhand von Alltagsaktivitäten (Abbildung 9). Die bereits beschriebenen Auswirkungen in Form von Beeinträchtigungen bei körperlichen Tätigkeiten, Kurzatmigkeit und Husten lassen sich in den Ausführungen in unterschiedlicher Intensität wieder finden.

CAT-Score und Beschreibung

40	Cannot move far from bed or chair Have become frail or invalid Cannot do housework
35	Cannot take bath/shower or take a long time Breathless walking around the home Chest trouble has become a nuisance to friends/relatives
30	Everything seems too much of an effort No good days in the week Stops patient doing most of what they want to do
25	Feel that not in control of chest problem Cough/breathing disturbs sleep Get afraid or panic when cannot get breath
20	Wheeze worse in the morning Breathless on bending over Wheezing attacks on most days
15	Cough several days a week Breathlessness on most days Homework takes a long time or have to take rests
10	Usually cannot play sports or games Gets exhausted easily Walk slower than other people or stop for rests
5	Breathlessness stops patients doing one or two things Chest conditions causes a few problems Breathlessness walking up hills

Abbildung 9: Guttman-Skala zur Einschätzung des CAT-Scores

Zur Untersuchung des Zusammenhangs zwischen den COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängsten und Auswirkungen wurde eine bivariate Korrelationsanalyse der Gesamtscores des CCQ, CDI, CAF und CAT durchgeführt. Im Ergebnis lassen sich mittlere bis hohe Korrelationen zwischen den Gesamtscores nachweisen (Tabelle 11).

Tabelle 11: Korrelationsanalyse

	CDI	CCQ	CAF	CAT
CDI		r = 0,702	r = 0,682	r = 0,740
CCQ	r = 0,702		r = 0,744	r = 0,851
CAF	r = 0,682	r = 0,744		r = 0,679
CAT	r = 0,740	r = 0,851	r = 0,679	

4.1.3 Geschlechtsspezifische und soziodemografische Einflüsse

Zur Untersuchung von geschlechtsspezifischen und soziodemografischen Einflüssen auf COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen im ambulanten Umfeld wurde das Allgemeine Lineare Modell angewendet. Im Vorfeld wurden dazu Studienteilnehmer, die in den Variablen Geschlecht, Alter (Alter ≤ 65 Jahre / 66+ Jahre), Familienstand und Wohnsituation sowie Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen die Merkmalsausprägung nicht bekannt sowie fehlende Werte zeigten, für die weitere Analyse ausgeschlossen. Für die Berechnungen zum ALM wurden die

korrigierten Daten (n=65) zugrunde gelegt. Die Auswertung der Ergebnisse zeigte, dass weder das Geschlecht, das Alter (Alter \leq 65 Jahre / 66+ Jahre) noch der Familienstand und die Wohnsituation einen Einfluss auf das Erleben von COPD-bedingten Problemen, Ängsten und Beeinträchtigungen hatten. Übereinstimmend stellten sich die Ergebnisse für die Gruppe der Variablen Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen dar.

4.1.4 Krankheitsbezogene Einflüsse

Auf der Ebene der krankheitsbezogenen Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen wurden, ebenfalls durch ein ALM, die Variablen Schweregrad der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung und Langzeitsauerstofftherapie getestet. Auch dazu wurden im Vorfeld Studienteilnehmer, die in den benannten Variablen die Merkmalsausprägung »nicht bekannt« sowie fehlende Werte aufwiesen, für die weitere Analyse ausgeschlossen. Für die Berechnungen zum ALM wurden die korrigierten Daten (n=39) zugrunde gelegt. Die Variable Anzahl der Exazerbationen wurde aufgrund der Vielzahl der fehlenden und nicht aussagefähigen Werte von der Analyse ausgenommen. Das Modell (Tabelle 12) zum CDI ist sinnvoll und erklärt mit der simultanen Untersuchung des Einflusses der einbezogenen Variablen (Schweregrad der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung und LTOT) einen signifikanten Anteil der Gesamtvarianz des COPD-Disability-Index. Die Auswertungstabelle zeigt weiter einen signifikanten Einfluss des Schweregrades, jedoch keinen signifikanten Einfluss von Diagnosestellung und Langzeitsauerstofftherapie sowie keine Wechselwirkungen zwischen den Faktoren.

Tabelle 12: Einfluss krankheitsbezogener Variablen (Variable: CDI)

	Signifikanz
Korrigiertes Modell	0,004
Konstanter Term	0,000
Schweregrad	0,011
Diagnosestellung	0,528
LTOT	0,099

Patienten mit einer COPD der Stadien III und IV erlebten im Vergleich zu Patienten mit einer COPD in den Stadien I und II größere COPD-bedingte Beeinträchtigungen. Der Post-hoc-Mehrfachvergleichstest offenbarte einen im Mittel um 30,90 (95%KI = 7,34 – 54,45) und im Mittel um 17,06 (95%KI = 2,76 – 31,36) höheren Gesamtscore des CDI in der Gruppe der Patienten mit Stadium III im Vergleich zu den Patienten in den Stadien I und II. Bei der Gruppe der Patienten im Stadium IV stellte sich der Unterschied wie folgt dar. Die Patienten mit einer COPD im Stadium IV hatten im Vergleich zu den Patienten mit einer COPD im Stadium I einen im Mittel um 37,08 (95%KI = 11,73 – 62,43) und im

Vergleich zu den Patienten mit einer COPD im Stadium II einen im Mittel um 23,25 (95%KI = 6,16 – 40,34) höheren Gesamtscore CDI (vgl. Abbildung 10).

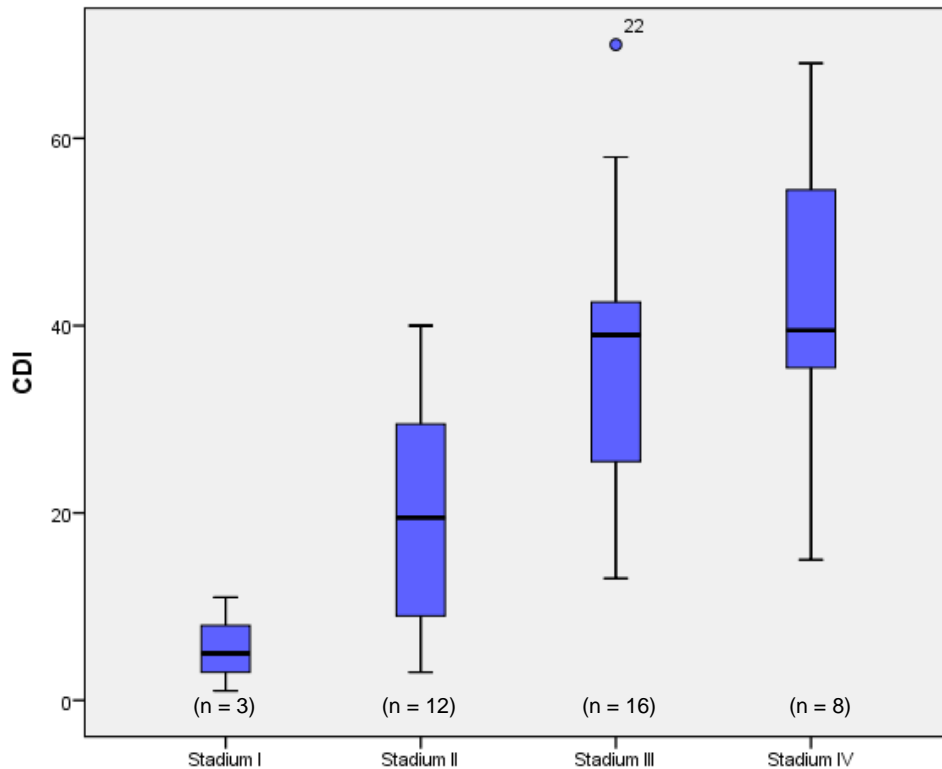


Abbildung 10: Einfluss des Schweregrades auf den CDI

Das Modell zum CAF (Tabelle 13) erweist sich ebenfalls als sinnvoll und erklärt mit der simultanen Untersuchung des Einflusses der berücksichtigten Einflussfaktoren einen signifikanten Anteil der Gesamtvarianz des Gesamtscores des COPD-Angst-Fragebogens. Die Auswertungstabelle zeigt weiter einen signifikanten Einfluss des Schweregrades (vgl. Abbildung 11) und der Langzeitsauerstofftherapie, jedoch keinen signifikanten Einfluss der Diagnosestellung sowie keine Wechselwirkungen.

Tabelle 13: Einfluss krankheitsbezogener Variablen (Variablen: CAF/PA/AD)

	CAF Signifikanz	PA Signifikanz	AD Signifikanz
Korrigiertes Modell	0,001	0,004	0,001
Konstanter Term	0,000	0,000	0,000
Schweregrad	0,047	0,024	0,015
Diagnosestellung	0,274	0,356	0,021
LTOT	0,012	0,012	0,037
Schweregrad/ Diagnosestellung		0,019	0,003

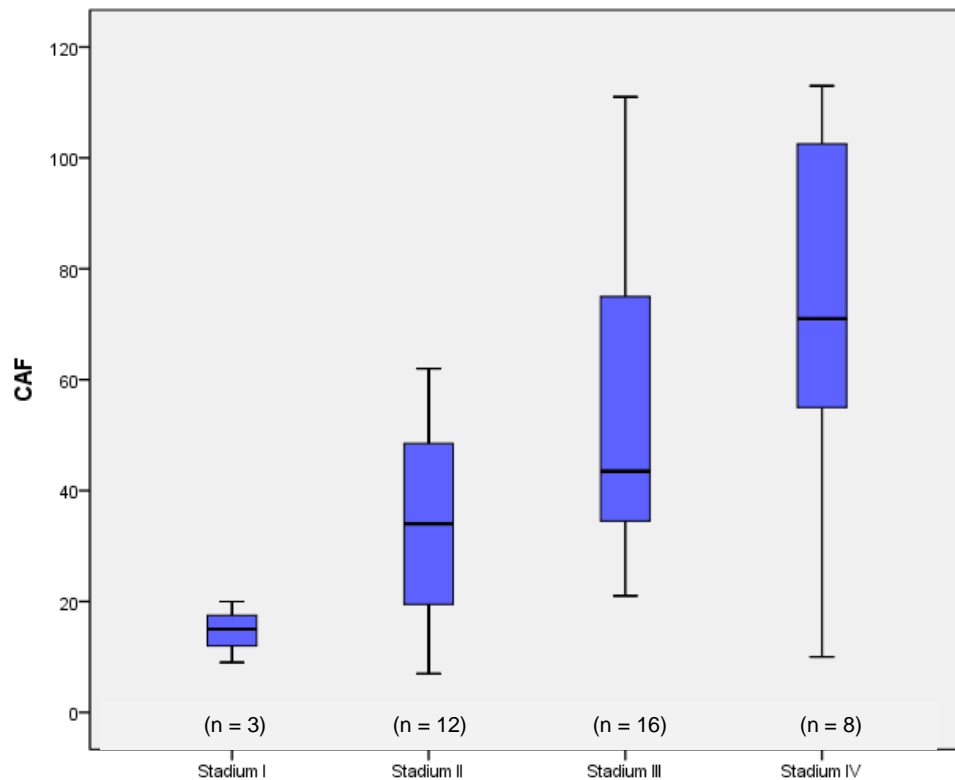


Abbildung 11: Einfluss des Schweregrades auf die COPD-bedingten Ängste

Patienten mit Langzeitsauerstofftherapie zeigten stärker ausgeprägte COPD-bedingte Ängste. Sie hatten einen um 50,10 (95%KI = 25,69 – 74,51; Therapiedauer \leq 1 Jahr) höheren Gesamtscore des COPD-Angst-Fragebogens im Vergleich zu Patienten ohne LTOT. Ferner zeigten die Post-hoc-Tests für Patienten im Stadium IV einen im Mittel um 57,83 (95%KI = 19,45 – 96,22) und für Patienten im Stadium III einen im Mittel um 38,83 (95%KI = 3,16 – 74,50) höheren Gesamtscore des COPD-Angst-Fragebogens im Vergleich zu den Patienten im Stadium I (Abbildung 12).

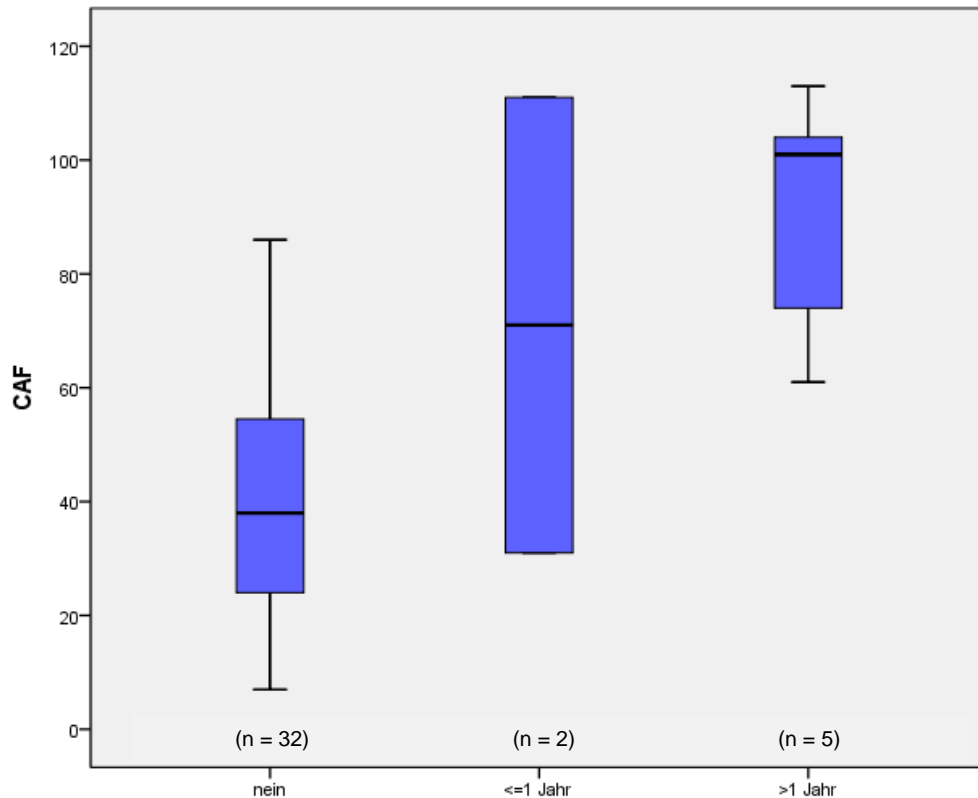


Abbildung 12: Einfluss der LTOT auf die COPD-bedingten Ängste

Anknüpfend wurden die vier Subskalen des CAF, Angst vor sozialer Ausgrenzung, Dyspnoe, Angst vor körperliche Aktivität und Progredienzangst (Kühl et al., 2011), durch ein ALM geprüft. Das Modell zu allen Subskalen ist sinnvoll und erklärt mit der simultanen Untersuchung des Einflusses der berücksichtigten Einflussfaktoren (Schweregrad der Erkrankung, Diagnosestellung und LTOT) einen signifikanten Anteil der Gesamtvarianz der Gesamtscores. Die Auswertungstabelle (Tabelle 13) zur Progredienzangst zeigt weiter einen signifikanten Einfluss des Schweregrades und der LTOT sowie einen signifikanten Einfluss der Wechselwirkung zwischen Schweregrad und Diagnosestellung. Ferner konnte ein signifikanter Einfluss des Schweregrades, der Diagnosestellung und der LTOT sowie ein signifikanter Einfluss der Wechselwirkung zwischen Schweregrad und Diagnosestellung in Bezug auf die Angst vor Dyspnoe nachgewiesen werden.

Zur Vorhersage von CCQ und CAT aus krankheitsbezogenen Variablen konnte kein sinnvolles mathematisches Modell gefunden werden. Hingegen konnte in der Post-hoc-Analyse ein signifikanter Einfluss auf den CCQ und den CAT durch den Schweregrad und die Langzeitsauerstofftherapie nachgewiesen werden. Patienten mit einer Erkrankung im Stadium IV wiesen einen im Mittel um 1,71 (95%KI = 0,55 – 3,37) höheren Gesamtscore des CCQ im Vergleich zu den Patienten im Stadium II sowie einen im Mittel um 14,86 (95%KI = 0,45 – 29,27) höheren Gesamtscore des CAT im Vergleich zu den

Patienten im Stadium I auf. Ferner zeigten sich bei Patienten mit Langzeitsauerstofftherapie seit > 1 Jahr im Vergleich zu Patienten ohne Langzeitsauerstofftherapie ein im Mittel um 2,10 (95%KI = 0,53 – 3,67) höherer Gesamtscore des CCQ sowie ein im Mittel um 11,3 (95%KI = 1,37 – 21,23) höherer Gesamtscore des CAT.

Die zusätzlich durchgeführte ALM zur Untersuchung krankheitsbezogener Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen unter Berücksichtigung der Variablen Schweregrad der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung, LTOT und Rauchen bestätigte die Ergebnisse. In dieser Fall konnte auch zur Vorhersage von CCQ und CAT aus den beschriebenen krankheitsbezogenen Variablen ein sinnvolles mathematisches Modell gefunden werden. Auch die zusätzlich durchgeführten Sensitivitätstests für die Faktoren Schweregrad der Erkrankung durch eine einfaktorielle Varianzanalyse und LTOT (Ja/Nein) durch einen t-Test führten zu einer Bestätigung der Resultate. Außerdem war erstmals ein signifikanter Einfluss der LTOT bezogen auf alle genutzten Assessmentverfahren nachweisbar. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass insbesondere der Schweregrad der Erkrankung einen signifikanten Einfluss auf COPD-bedingte Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen hat. Ebenso war für therapeutische Maßnahmen wie die Langzeitsauerstofftherapie ein Einfluss nachweisbar. Da sich dieser jedoch nicht in allen Analysen replizieren ließ, sollte in weiterführenden Studien der Einfluss der LTOT auf COPD-bedingte Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen nochmals untersucht werden.

4.2 Qualitative Erhebung

4.2.1 Teilnehmer

Insgesamt konnten 80 Patienten in die qualitative Studie eingeschlossen werden (Abbildung 13). Diese Patienten hatten zuvor bereits der Teilnahme an der quantitativen Erhebung zugestimmt. Sie hatten gemeinsam mit dem An- und Informationsschreiben zur Studie eine Patienteninformation und auch die Einwilligungserklärungen zum Interview mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag erhalten (vgl. Kapitel 3.1).

Von der Grundgesamtheit lehnten insgesamt 30 Patienten eine Teilnahme an einem Interview bereits schriftlich ab. Weitere 14 Patienten übermittelten nach dem persönlichen Gespräch zur Abstimmung des Interviews die Ablehnung telefonisch. Schließlich wurden zehn Interviews geführt. Die Auswahl der Patienten zum Interview erfolgte mit dem Ziel der maximalen Kontrastierung in Bezug auf folgende Items: Alter/Geschlecht/Schweregrad der Erkrankung und Zeitpunkt der Diagnosestellung. Für die beiden zuletzt genannten Kriterien wurde keine vollständige Kontrastierung im Vergleich zur Grundgesamtheit der qualitativen Stichprobe erreicht. Eine weitere Datenerhebung konnten im Zeitraum

Februar bis Oktober 2013 nicht realisiert werden. Dennoch stellte sich die Datenlage für das definierte Forschungsziel als aussagefähig dar.

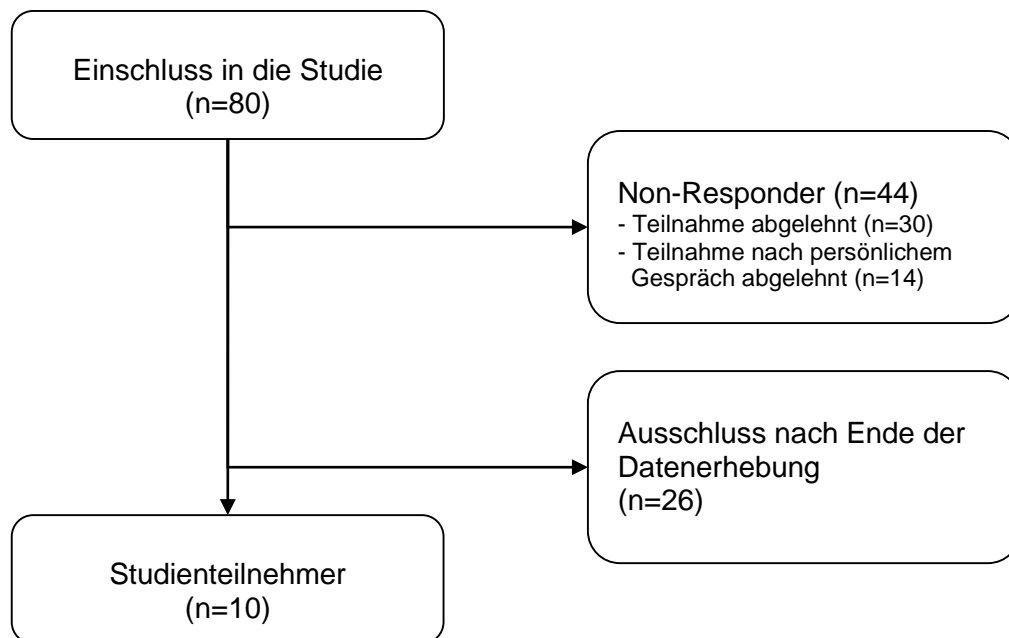


Abbildung 13: Flussdiagramm zur Studienteilnahme – qualitative Erhebung

Die Studienteilnehmer der qualitativen Erhebung waren durchschnittlich 68,2 (\pm 4,18) Jahre alt. Das Geschlechterverhältnis stellte sich mit einer Beteiligung von fünf Männern und fünf Frauen sehr ausgewogen dar. In der Mehrzahl befanden sich die COPD-Patienten in einer Partnerschaft oder waren verheiratet (6/60,0%). Bis auf das Abitur wurden alle Schulabschlüsse in der Studienpopulation abgebildet. (Tabelle 14).

Tabelle 14: Soziodemografische Patientencharakteristika

Charakteristika	n	gültige Prozente
Alter (Jahre)	68,20 (\pm 4,18) 60-74 (Min-Max)	
Geschlecht		
männlich	5	50,0
weiblich	5	50,0
Bundesland		
Sachsen-Anhalt	10	100
Niedersachsen	0	0
Bayern	0	0
Familienstand		
ledig	1	10
Ehe/Partnerschaft	6	60,0
geschieden/getrennt	2	20,0
verwitwet	1	10,0

Wohnsituation		
allein lebend	4	44,4
nicht allein lebend	5	55,6
(fehlende Angabe)	(1)	(10,0)
Schulabschluss		
Hauptschule	3	30,0
Realschule	4	40,0
Fachhochschulreife	2	20,0
Abitur	0	0
anderer Abschluss	1	10,0
kein Abschluss	0	0

Bezogen auf die Erwerbstätigkeit war festzustellen, dass sich nur ein Studienteilnehmer (10%) in einem Beschäftigungsverhältnis befand. Der überwiegende Teil der Studienteilnehmer war erwerbslos (9/90%), wobei als Grund die Altersrente (8/80%) überwog. Bei der Frage nach dem durchschnittlichen monatlichen Bruttoeinkommen waren nur die Einkommensklassen bis unter 1500 € vertreten (Tabelle 15).

Tabelle 15: Patientencharakteristika bezüglich Erwerbstätigkeit und Bruttoeinkommen

Charakteristika	n	gültige Prozente
Erwerbstätigkeit		
Ja	1	10,0
ganztags	0	0
≥ halbtags	1	10,0
< halbtags	0	0
Nein	9	90,0
Ausbildung	0	0
arbeits-/erwerbslos	1	10,0
Erwerbs-/Berufsunfähigkeitsrente	0	0
Altersrente	8	80,0
keine Angabe	0	0
Berufsstatus		
Arbeiter	3	42,9
Angestellter	4	57,1
Selbstständiger	0	0
Sonstiges	0	0
(fehlende Angabe)	(3)	(30,0)
Bruttoeinkommen		
bis 500 €	0	0
500 bis 1000 €	4	57,1
1000 bis 1500 €	3	42,9
1500 bis 2000 €	0	0
2000 bis 2500 €	0	0
2500 bis 3000 €	0	0
3000 bis 3500 €	0	0
(fehlende Angabe)	(3)	(30,0)

Die Mehrzahl der Studienteilnehmer (5/62,5%) lebten zum Zeitpunkt der Befragung bereits über zehn Jahre mit der Erkrankung. Hervorzuheben ist, dass vier COPD-Patienten

(44,4%) keine Auskunft zum Schweregrad der Erkrankung geben konnten. Aktuell nutzen nur zwei Studienteilnehmer (22,2%) eine LTOT (Tabelle 16).

Tabelle 16: Medizinische Patientencharakteristika

Charakteristika	n	gültige Prozente
Schweregrad		
Stadium I	0	0
Stadium II	1	11,1
Stadium III	4	44,4
Stadium IV	0	0
nicht bekannt (fehlende Angabe)	4 (1)	44,4 (10,0)
Diagnosestellung		
≤ 1 Jahr	0	0
≤ 5 Jahre	1	12,5
≤ 10 Jahre	2	25,0
> 10 Jahre	5	62,5
nicht bekannt (fehlende Angabe)	0 (2)	0 (20,0)
Exazerbationen		
< 2 im Jahr	1	12,5
≥ 2 im Jahr	1	12,5
nicht bekannt (fehlende Angabe)	6 (2)	75,0 (20,0)
Langzeitsauerstofftherapie		
Nein	7	77,8
≤ 1 Jahr	1	11,1
≤ 5 Jahre	0	0
> 5 Jahre	1	11,1
(fehlende Angabe)	(1)	(10,0)
Pflegebedürftigkeit		
keine Pflegestufe	8	100,0
Pflegestufe beantragt	0	0
Pflegestufe I liegt vor	0	0
Pflegestufe II liegt vor	0	0
(fehlende Angabe)	(2)	(20,0)
Raucher		
Ja	1	10,0
Nein	4	40,0
Ex-Raucher	5	50,0

4.2.2 Ergebnisse

Selbstmanagementförderung in der Balance zwischen individuellen Bedürfnissen und medizinisch-pflegerischem Wissen

Die Analyse der Interviews offenbarte das individuelle Erleben und die unterschiedlichen Selbstmanagementstrategien der Patienten. Dabei zeigte sich, dass die Patienten über sehr unterschiedliche Kompetenzen zum Selbstmanagement verfügten. Einigen Patienten fiel die Auseinandersetzung mit der Erkrankung sehr schwer, so dass sie sehr auf problematische Symptome der COPD konzentriert waren und nur über geringe Selbstmanagementkompetenzen verfügten. Andere Patienten wiederum schienen sehr konstruktiv und dynamisch in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Sie legten wenig Augenmerk auf Probleme und Schwierigkeiten und zeigten sich primär problem- und lösungsorientiert. Ebenfalls unterschiedlich stellten sich in diesem Zusammenhang der Zugang und die Nutzung von Ressourcen dar. So verfügten die Patienten beispielsweise über ein unterschiedliches Maß an medizinischem Wissen zur Erkrankung und zum Medikamentenmanagement. Ebenfalls äußerst differenziert waren die Haltung zur medizinischen Versorgung und die Umsetzung von bereits erlerntem medizinischem Wissen.

Bedeutsam ist, dass sowohl das individuelle Erleben als auch die unterschiedlichen Selbstmanagementstrategien der Patienten nie losgelöst von (1) der Patientengeschichte, (2) der persönlichen Wahrnehmung der Erkrankungen, (3) der Nutzung von Ressourcen, (4) dem Zugang zum Gesundheitssystem und nicht zuletzt (5) den Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung betrachtet werden konnten. Entsprechend erscheint effektive Selbstmanagementförderung nur unter Berücksichtigung der beiden Aspekte Individualität des Patienten und medizinisch-pflegerisches Wissen möglich. Ärzte und auch medizinisch-pflegerisches Fachpersonal sind die Experten für die Erkrankung. Der Patient wiederum ist der Experte für sein Leben, seine individuellen Bedürfnisse sowie die wahrgenommenen Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen der COPD (Abbildung 14 – eigene Darstellung).

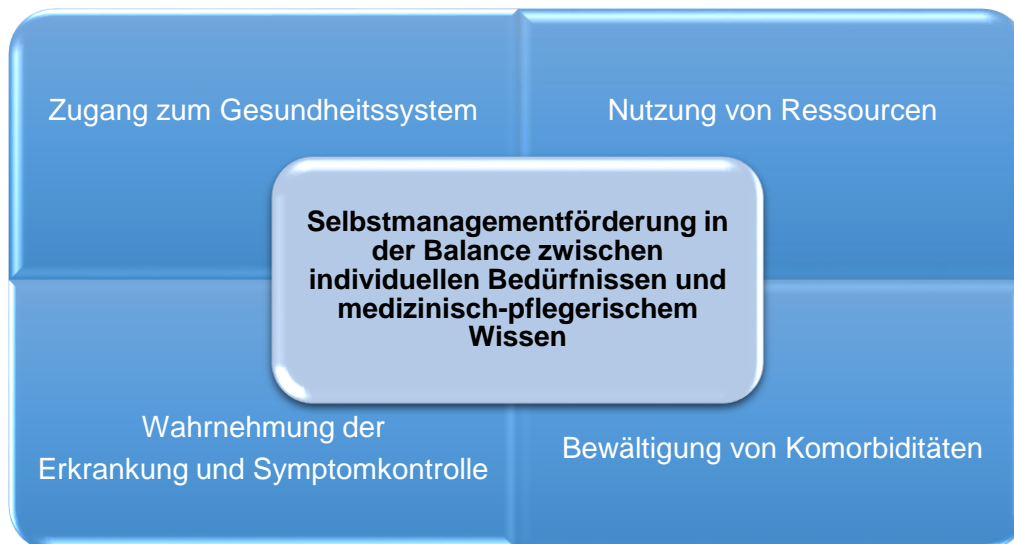


Abbildung 14: GT zur Selbstmanagementförderung bei Patienten mit COPD

Wahrnehmung der Erkrankung und Symptomkontrolle

Die Wahrnehmung der Erkrankung und die Fähigkeit zur Symptomkontrolle sind wichtige Voraussetzungen für das Selbstmanagement der Patienten und damit auch ein wichtiger Ansatzpunkt für die Selbstmanagementförderung. Die Wahrnehmung der Erkrankung und die Symptomkontrolle beschreiben das Erleben und die Einschätzung von Symptomen im Alltag der Patienten. Das Wissen um die Erkrankung stellt dabei eine wichtige Grundvoraussetzung dar. Die Patienten berichteten, dass sie bisweilen einige Jahre mit Symptomen, jedoch ohne Diagnose lebten. Ebenfalls differenziert waren die Art und der Umfang der Aufklärung zum Krankheitsbild und zum Medikamentenmanagement.

„Die Leistung hat stark nachgelassen, ich konnte Bäume umreißen, die aber schon lagen. Und das zog sich dann hin, bis ich COPD Gold hatte. Oder wie heißt das? [...] Heute weiß ich ein bisschen mehr, dass die Lunge eben dadurch unterversorgt wird. Es geht mehr rein und kommt nichts raus oder umgekehrt. Ja, so was ist es. So wurde mir das erklärt“ (Interview 8, Absatz 6-10).

So zeigte sich, dass Patienten, die über ein umfängliches Wissen verfügten, in der Lage waren, in Situationen mit wahrgenommenen Beeinträchtigungen zum Beispiel Atemübungen anzuwenden und auch das Medikamentenmanagement anzupassen. Eine andere, eher passive Strategie beschrieben einzelne Patienten mit *„Hinsetzen und warten, bis es vorbei ist“ (Interview 5, Absatz 37)*. Unvermindert wurde der Wert der Selbstbestimmung dargestellt.

„Aber nun im April ging es mir das erste Mal ganz schlecht. Das hatte ich noch nie. Auf einmal abends ging es los [...]. So ganz schlecht Luft. Und dann sind wir früh gleich zum

Hausarzt. Und dann habe ich Medikamente bekommen [...]. Im Nachhinein sagte dann die Lungenfachärztin, ‚Sie haben doch ein Notfallspray. Warum haben Sie das denn nicht genommen?‘ Glauben Sie, da habe ich in dem Moment gar nicht daran gedacht, dass ich für den Notfall ja auch was habe“ (Interview 6, Absatz 41).

Im Allgemeinen wurden unterschiedliche Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen in verschiedener Ausprägung beschrieben. Allen Patienten gemeinsam war das Erleben von Einschränkungen im Alltag. Der Symptomkontrolle schienen jedoch keine definierten Regelungen zugrunde zu liegen.

„Wenn ich zum Beispiel früh aufstehe und ich habe dann so ein bisschen gehustet und ich gehe dann unter die Dusche, die feuchte Luft, dann löst sich da noch mehr. Und dann fühle ich mich frisch und dann habe ich mich abgetrocknet und eingecremt, da schwitze ich, weil mich das anstrengt. Weil ich sogar dabei außer Puste gerate, wenn ich noch kein Medikament genommen habe, noch nicht richtig körperlich wach bin. Und das nervt. Diese tagtäglichen Grenzen, die man gesetzt bekommt durch die Krankheit, das nervt wahnsinnig. Und das regt mich auf. Das muss ich ganz ehrlich sagen. Wenn ich dann hier losgehe Richtung Straßenbahn, dann sause ich los, wie ich das gewöhnt bin und an der Ecke [...] aus ... weil es nicht mehr geht“ (Interview 3, Absatz 52).

Am häufigsten wurden von den Patienten Luftnot, Husten und Schleim in den Atemwegen sowie Angst als Symptome benannt. Differenziert waren die Darstellungen der Ausprägung der Symptome und die Kompetenzen zur Bewältigung. So beschrieben einige Patienten, dass sie primär Symptome unter Belastung wahrnahmen. Andere Patienten wiederum beschrieben Symptome bereits in Ruhe und auch konkrete Einschränkungen in der Alltagsgestaltung.

„Ja. Manchmal ist es ganz schlimm, ganz schlimm. Wenn ich mal mit in die Kaufhalle fahre, dann bin ich immer ganz froh, da fahre ich den Wagen, da kann ich mich immer schön stützen, wie gesagt. Laufen kann ich. Nur mir fehlt eben die Luft. ... mir fehlt die Luft, und das ist eben furchtbar. Furchtbar. Furchtbar. [...] Ich habe eben gemerkt, so ungefähr seit vierzehn Tagen, ich habe manchmal so, wissen Sie wie Aussetzer, ich kann das immer kaum beschreiben. Ich habe dann das Gefühl ich kriege überhaupt keine Luft. Aber das sind sicher nur Sekunden, und dann kommt das wieder“ (Interview 1, Absatz 11).

Nutzung von Ressourcen

Die Patienten berichteten über unterschiedliche persönliche und soziale Ressourcen sowie einen ungleichen Nutzungsgrad. Dabei wurden das eigene Wissen um die Erkan-

kung und Maßnahmen der Gesundheitsförderung sowie Erfahrungswerte aus dem Erleben der Erkrankung als wichtigste Ressourcen benannt. Ebenfalls bedeutsam für die Patienten und ihre Selbstmanagementkompetenzen erschienen die Familie und das soziale Netzwerk allgemein. So war eine Vielzahl der von den Patienten benannten Strategien zur Nutzung von Ressourcen von ihnen oder den Angehörigen selbst initiiert worden, oft als Anpassung von Aktivitäten oder Strategien, die sich mit der wachsenden Erfahrung mit dem Krankheitsbild entwickelt hatten.

„Meine Frau unterstützt mich, wo sie nur kann. Sie ist die Beste. Ohne die wäre ich schon weg. Ja, muss ich sagen“ (Interview 8, Absatz 163).

„Das ist einfach eine Erfahrungssache. Wenn man dann zu diesen Studien, Schulungen geht, Atemtechnik und alles, dann stelle ich fest, dass ich das eigentlich schon immer so gemacht habe, weil man macht das automatisch, was einem gut tut. Ich kann nicht frei stehen und husten. Ich muss mich dann irgendwo an der Wand oder so abstützen. Da nimmt man eine bestimmte Körperhaltung ein, wo man besser atmet. Ich schlafe auch jetzt anders wie früher“ (Interview 3, Absatz 64).

„Ich nehme dann früh zum Beispiel zuerst das Medikament zum Weitmachen. Erstens mal hustet es sich leichter ab, ich reize die Bronchien nicht so sehr. Und wenn ich dann mein Medikament nehme, das zeigt dann Wirkung, weil das wirklich dahin kommt, wo es soll“ (Interview 3, Absatz 58).

Zugang zum Gesundheitssystem

Der Zugang zum Gesundheitssystem und auch die Nutzung von Gesundheitsleistungen wurden von den Patienten sehr differenziert beschrieben. Alle Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung in der Betreuung beim Facharzt. Dennoch berichteten sie bisweilen über sehr unterschiedliche Zeiträume bis zur Diagnose und Behandlung beim Facharzt. Auch die Inhalte und Gestaltung der Aufklärung und Edukation müssen anhand der Aussagen der Patienten als äußerst differenziert und nicht immer bedarfsgerecht bewertet werden. Eine Überprüfung des Lernerfolgs und Transfererfolgs wurde nicht beschrieben. In diesem Zusammenhang wurde erneut das Recht auf Selbstbestimmung sehr deutlich dargestellt. Unklar erschien, warum nur wenige Patienten konkrete Vorstellungen zu weiterführenden Unterstützungsleistungen beschreiben konnten.

„Mir muss er kein Rezept schreiben. Mir muss er erst einmal erklären, was das ist. Was das für eine Wirkung bringen soll, und dann muss er mir auch sagen, was das eventuell für negative Erscheinungen hat. Und für mich ist der Lungenfacharzt eine Vertrauensperson. Aber kein Gott! Ich erwarte von ihm, dass er mich aufklärt. Ich bin erwachsen, ich habe meinen Verstand noch beisammen. Ich möchte wissen, was in meinem Körper

passiert. Das kann nur er mir erklären, weil er diese Krankheit kennt. Er muss mir das erklären, er muss mir sagen, das, das, das ... kann sein, wenn ich das, das, das ... nicht mache. Ob ich das dann einhalte, das ist dann meine Entscheidung“ (Interview 3, Absatz 142).

Ebenfalls übereinstimmend berichteten die Patienten, dass sie das deutsche Gesundheitssystem als bürokratisch erleben. Möglichkeiten der Unterstützung für chronisch kranke Patienten schienen nicht allen Patienten bekannt zu sein, ebenso wurde das Prozedere der Antragstellung von Hilfsmitteln und Rehabilitationsmaßnahmen als komplex und zeitintensiv beschrieben.

„Aber die Auseinandersetzung immer mit der Krankenkasse. Mit diesen Nachweisen, weil die müssen das bezahlen bei diesen Erkrankungen. Ja und dann machen die Verträge mit irgendwelchen Firmen. [...] Natürlich ist das der gleiche Wirkstoff, aber andere Zusatzstoffe und dadurch im Beipackzettel auch andere Nebenwirkungen. Da habe ich natürlich protestiert. Nun kriege ich die, die ich immer nehme. [...] Das Problem ist, [...] man muss in der Lage sein, bei der Krankenkasse oder egal bei welcher Behörde sich in den Gesetzen besser auszukennen als die Leute, die da sitzen. Denn die wissen vieles nicht. Brauchen sie ja nicht. Die drücken auf einen Knopf und da kommt der vorgefertigte Brief raus und den schicken die mir“ (Interview 3, Absatz 74-76).

Die Patienten beschreiben die gewachsenen Beziehungen zum Facharzt und bisweilen auch zum gesamten Praxisteam als wichtige Ressource. Der Facharzt ist Vertrauensperson und wichtiger Ansprechpartner für persönliche Fragen und Probleme im Kontext der Erkrankung. Dabei wurden als Gesprächsinhalte (1) das komplexe Medikamentenregime (Medikamenteneinnahme, verschiedene komplementäre Therapien), (2) Fragen zu Aufgaben im Alltag (beruflicher und familiärer Kontext) und (3) die veränderte Zukunftsperspektive benannt. Die Patienten wünschen sich vielfach mehr Zeit für Gespräche und Beratung. Gleichzeitig akzeptieren sie auch die Zwänge des Gesundheitssystems, nämlich die mangelnde Zeit, die jeder behandelnde Arzt für sie und insgesamt für alle seine Patienten zur Verfügung hat. Wenige Patienten haben konkrete Vorstellungen zu weiteren Ansatzpunkten von Unterstützungsleistungen im aktuellen Gesundheitssystem.

„Er gibt mir da auch Tipps, wie ich damit besser klarkommen kann. Der Arzt selber ist schon top. Ich würde da auch nicht wieder wechseln wollen. [...] Dass er mir durch Gespräche also auch den Druck wegnimmt. Dass ich mich mit der Krankheit halt einigen muss“ (Interview 2, Absatz 58-60).

„Nein, ich wünsche mir das so wie beim ersten Mal. Dass sie sich mit mir unterhält. So, genauso wie wir das hier machen. Ich weiß aber auch, dass die Zeit gar nicht dafür da ist. Dass das kurz und bündig gehalten werden muss. Draußen warten sie. Da will man nicht so, aber so ein persönliches Wort mal, das muntert einen eigentlich auf [...]“ (Interview 8, Absatz 147).

Bewältigung von Komorbiditäten

Die Fähigkeit zur Bewältigung von Komorbiditäten beschreiben die Patienten als Ergebnis aus einem gewachsenen Wissen zur Erkrankung, dem positiven Erleben nach überstandenen Krisen und der Sicherheit in der Nutzung von Ressourcen.

„Und ich muss ganz ehrlich sagen, seit dieser Zeit, ich fühle mich besser, ich fühle mich sicher. Weil ich weiß, sobald irgendwas ist, ich kann dorthin gehen. Egal, wenn die Sprechstunde haben, mich schickt niemand weg“ (Interview 3, Absatz 106).

„Ich kann damit jetzt umgehen, mit dieser Krankheit. Ich weiß genau, [...], wenn ich anfangen zu japsen, stelle ich mich hin, mache ich so ..., richtig atmen ... die Lippen schön pressen, wie sich das gehört, zwei Minuten, alles wieder weg. Ich brauche kein Spray nehmen oder so oder irgendwas anderes“ (Interview 8, Absatz 24).

4.3 Resümee der Ergebnisse

In dieser Studie wurde hauptsächlich untersucht, ob und welche subjektiv wahrgenommenen krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld in Deutschland auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen und ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Ferner wurde untersucht, wie professionell Pflegende im ambulanten Sektor einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten können.

Im Ergebnis zeigten sich bei den Patienten vor allem Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Insbesondere wurden Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, die Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten von mehr als 90% der Patienten als Auswirkungen der COPD in den letzten sieben Tagen beschrieben. Auswirkungen bei Alltagstätigkeiten, im Kontakt und bei Unternehmungen mit anderen Menschen sowie Kurzatmigkeit in Ruhe wurden von den Patienten deutlich weniger berichtet. In der Rubrik der krankheitsbedingten Ängste wurden primär Faktoren benannt, die in Verbindung mit den

beschriebenen Beeinträchtigungen und Auswirkungen der COPD zu sehen waren. Sowohl die Progredienzangst als auch die Angst vor Dyspnoe hatten in der Studienpopulation eine hohe Relevanz.

Gemessen am Gesamtscore des COPD-Disability-Index, des COPD-Angst-Fragebogens, des Clinical COPD Questionnaire und des COPD Assessment Tests, der als Index für den Grad der Ausprägung berechnet wurde, konnte in dieser Arbeit kein signifikanter Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit sowie weiterer soziodemografischer Faktoren (Alter, Familienstand, Wohnsituation, Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen) auf das Erleben von COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen belegt werden. Zur Vorhersage von CDI und CAF aus den krankheitsbezogenen Variablen (Schweregrad, Diagnosestellung und LTOT) konnte hingegen ein sinnvolles mathematisches Modell gefunden werden. Durch eine einfaktorielle Varianzanalyse konnte ein signifikanter Einfluss des Schweregrades auf das Auftreten von COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Auswirkungen und auch Ängsten nachgewiesen werden. Ebenso konnte durch einen t-Test ein signifikanter Einfluss der LTOT auf das Erleben krankheitsbedingter Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen dargestellt werden.

Durch die Auswertung der Interviews mit den Patienten zeigten sich zum einen sehr unterschiedlich ausgeprägte Selbstmanagementkompetenzen der Patienten, zum anderen war auch die Anwendung persönlicher Selbstmanagementstrategien sehr differenziert. Bedeutend erschien, dass die unterschiedlichen Selbstmanagementstrategien und -kompetenzen immer im Zusammenhang mit dem Patienten selbst und seiner persönlichen Lebensgeschichte betrachtet werden mussten. Insofern erfordert die Selbstmanagementförderung konsequent den Bezug auf (1) das individuelle Erleben der Erkrankung und die Fähigkeit zur Symptomkontrolle, (2) die Nutzung von Ressourcen, (3) den Zugang zum Gesundheitssystem und damit verbunden die Fähigkeit zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung einer Beziehung zu den Akteuren des Gesundheitssystems und nicht zuletzt (4) die Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung. Diese Erkenntnis sowie die Berücksichtigung krankheitsbezogener Faktoren (Schweregrad und LTOT) und die Bearbeitung der COPD-bedingten Ängste sind zentrale Interventionsansätze für die Entwicklung eines Konzepts zur Selbstmanagementförderung, das sowohl individuelle Bedürfnisse der Patienten berücksichtigt als auch notwendiges medizinisches und pflegerisches Wissen vermittelt.

Vor dem Hintergrund der Stärkung einer evidenzbasierten Pflege- und Versorgungspraxis ist die Profession der Pflege eine wichtige Ressource im Versorgungsmanagement der COPD-Patienten. Die Förderung des Selbstmanagements sollte dabei zum Leitmotiv

werden. Die Autorin sieht die Aufgaben der Pflege in diesem Zusammenhang insbesondere in der Anamnese von COPD-bedingten Gesundheitsproblemen und individuellen Bedürfnissen, der Edukation, der Gesundheitsaufklärung und -beratung sowie in der Koordinierung von Leistungen der unterschiedlichen Sozial- und Gesundheitsdienste.

5. Diskussion

5.1 Ergebnisdiskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Erhebung (vgl. Kapitel 4) im Zusammenhang mit dem dargestellten Forschungsstand (vgl. Kapitel 1.4) diskutiert. Bezogen auf die Methodik und die dargestellten Gesamtergebnisse liegen für Deutschland keine allgemein vergleichbaren Ergebnisse vor. Auch insgesamt gesehen ist ein Vergleich der Befunde mit vormals durchgeführten Studien sehr schwierig und in vielen Fällen gar nicht möglich, da sowohl Studiendesign, Patientenkollektive als auch die genutzten Assessmentverfahren zur Untersuchung der COPD-bedingten Probleme, Ängste und Beeinträchtigungen in den einzelnen Arbeiten sehr heterogen waren. Die beschriebenen Beeinträchtigungen stimmen zum Teil mit vorherigen Untersuchungen überein, offenbaren jedoch auch neue und klinisch bedeutsame Einsichten.

Die vorliegenden Ergebnisse zu den COPD-bedingten Beeinträchtigungen aus dem CDI lassen sich am ehesten mit den Resultaten der Studie von (Kühl et al., 2009) vergleichen. Gemessen am Mittelwert der Skalenkennwerte insgesamt ist das Ausmaß der Beeinträchtigung der Patienten vergleichbar. Dennoch erreichten alle definierten Bereiche COPD-bedingter Beeinträchtigung (familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung, soziale Aktivitäten, Beruf, Sexualleben, Selbstversorgung und Atmung) nach (Kühl et al., 2009) einen höheren Item-Mittelwert (Differenzen zwischen 0,6 und 1,35 Punkten), was bezogen auf die vorliegenden Daten für eine geringere Beeinträchtigung in den beschriebenen Lebensbereichen durch Atembeschwerden spricht. Interessant ist auch, dass sich die Bewertung der einzelnen Bereiche in beiden Studien different darstellt. So beschreiben (Kühl et al., 2009) die größten Item-Mittelwerte für die Bereiche Erholung, familiäre und häusliche Verpflichtungen und Sexualleben. Hingegen stellte sich in der vorliegenden Studie der Bereich Atmung (gefolgt von Erholung und familiären sowie häuslichen Verpflichtungen) mit dem höchsten Item-Mittelwert dar, was wiederum für die größten wahrgenommenen Probleme in Bezug auf die Atmung spricht. Die ermittelten Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen decken sich ebenfalls mit den Resultaten vorliegender Studien (Miravittles et al., 2004; Hernandez et al., 2009; Jones et al., 2011a; Partridge et al., 2011; Ansari et al., 2012). (Hernandez et al., 2009) beschrieben in ihrem Beitrag primär die Symptome Husten (56%), Luftnot (55%), Auswurf (46%) und Durchschlafstörungen infolge von Symptomerleben (11%) als täglich oder vielmehr an den meisten Tagen auftretend. Diese Ergebnisse decken sich auch mit den Resultaten aus dem CCQ der vorliegenden

Abhandlung. Dabei wurden insbesondere Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, die Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten bei mehr als 90% der Patienten als Auswirkungen der COPD in den letzten sieben Tagen beschrieben. Auswirkungen bei Alltagstätigkeiten sowie im Kontakt und bei Unternehmungen mit anderen Menschen wurden von den Patienten der vorliegenden Studie nur nachgeordnet bewertet. Verglichen mit qualitativen Beiträgen (Heinzer et al., 2003; Barnett, 2005; Fraser et al., 2006; Ek und Ternestedt, 2008), die ebenfalls das Leben mit der Erkrankung und deren Auswirkungen aus der Patientenperspektive untersuchten, wurden dort der Verlust der sozialen und/oder familiären Rollenfunktion sowie die Entstehung von sozialer Isolation beschrieben.

Bereits (Stenzel et al., 2012) schilderten die Bedeutung der Progredienzangst. Diese Ergebnisse konnten durch die vorliegenden Daten statistisch bestätigt werden. Neu ist dabei, dass erstmalig ein direkter Einfluss krankheitsbedingter Faktoren (Schweregrad der Erkrankung, Diagnosestellung und LTOT) auf das Erleben von PA herausgearbeitet werden konnte. (Gudmundsson et al., 2006) und (Stenzel et al., 2012) hatten in ihrer Studie keinen signifikanten Unterschied im Ausmaß der krankheitsbezogenen Ängste zwischen den verschiedenen COPD-Stadien feststellen können. Ihrer Argumentation zufolge manifestieren sich krankheitsbezogene Ängste schon in frühen Stadien der Erkrankung. Die Patienten bewerten bereits nach der Diagnosestellung die Erkrankung und deren Progredienz, die sich in der Folge nicht maßgeblich oder zumindest unabhängig vom Fortschreiten der Erkrankung verändert. Dieser Argumentation muss auf der Grundlage der vorliegenden Daten widersprochen werden. Es scheint, dass das Erleben von chronischer Atemnot und einem progredienten Krankheitsverlauf eine gesteigerte Auseinandersetzung mit der Erkrankung und damit auch eine Zunahme der krankheitsbezogenen Ängste hervorruft. Entsprechend bedarf dieses Ergebnis weiterer Beachtung. Offen bleibt, ob als primäre Ursache die Progredienz der Erkrankung diese Zunahme der krankheitsbezogenen Ängste mit sich bringt oder ob die vermehrte Wahrnehmung von krankheitsspezifischen Ängsten auf weitere Faktoren, beispielsweise die Entwicklung von Komorbiditäten, zurückzuführen ist. Dass das Erleben von COPD-bedingten Ängsten in einem Zusammenhang mit wahrgenommenen Beeinträchtigungen steht, unterstreichen auch die nachgewiesenen Korrelationen zwischen CAF und CAT ($r = 0,679$), CAF und CDI ($r = 0,682$) sowie CAF und CCQ ($r = 0,744$). Bereits (Tsiligianni et al., 2012) hatten eine Korrelation zwischen CAT und CCQ darstellen können. Dieser Zusammenhang wurde anhand der vorliegenden Daten bestätigt.

Gemessen am Gesamtscore des CDI, des CAF, des CCQ und des CAT konnte in dieser Arbeit kein signifikanter Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit sowie der soziodemografischen Faktoren Alter, Familienstand, Wohnsituation, Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen auf das Erleben von COPD-bedingten Ängsten, Beeinträchtigungen und Auswirkungen gezeigt werden. Es ist demnach davon auszugehen, dass die Wahrnehmung und das Erleben der COPD unabhängig von soziodemografischen Faktoren erfolgen. (Kühl et al., 2009) konnten in ihrer Studie zum CDI einen Geschlechtereffekt nachweisen, indem Frauen weniger COPD-bedingte Beeinträchtigungen wahrnahmen als Männer. In der Diskussion zu den Ergebnissen wurde dieser Effekt aufgrund des geringen Frauenanteils (21,7% vs. 78,3%) von den Autoren jedoch mit Vorsicht betrachtet. (Keil et al., 2014) beschreiben einen Geschlechtereffekt bezogen auf COPD-bedingte Ängste (Revision CAF) und Beeinträchtigungen (CAT). Frauen zeigten in dieser Studie sowohl statistisch signifikant größere COPD-bedingte Ängste als auch Beeinträchtigungen. In der vorliegenden Studie ist dieser Effekt nicht nachzuweisen. Weitere Beiträge sollten folgen, um angesichts einer steigenden weiblichen Prävalenz die Auswirkungen soziodemografischer Faktoren zu analysieren (Varkey, 2004). Im Einklang mit den Befunden der Untersuchung von (Kühl et al., 2009) stehen die hier erzielten Forschungsergebnisse bezüglich der Abhängigkeit des CDI zum Schweregrad. Dabei unterschieden sich die Patienten mit Stadium II jeweils signifikant von den Patienten der Stadien III und IV. Der Unterschied zwischen den Stadien III und IV war dagegen nicht signifikant (Kühl et al., 2009). Neu ist, dass ebenfalls ein signifikanter Unterschied zwischen den Patienten mit Stadium I und den Patienten der Stadien III und IV dargestellt werden konnte. Für die Praxis bedeutet das, dass sich die Wahrnehmung von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen in den einzelnen Krankheitsstadien unterscheidet. Es ist davon auszugehen, dass Patienten mit einer fortgeschrittenen COPD-Erkrankung stärkere krankheitsbedingte Beeinträchtigungen wahrnehmen.

Bereits (van der Molen et al., 2003) und (Tsiligianni et al., 2012) beschrieben einen signifikanten Unterschied der Gesamtscores des CCQ und CAT bezogen auf die unterschiedlichen COPD-Krankheitsstadien. Dieser Zusammenhang konnte von (Kim et al., 2014) und ebenso durch die vorliegenden Daten statistisch bestätigt werden, obgleich in der Post-hoc-Analyse die signifikante Differenz zwischen den einzelnen Stadien nicht analog zu (Tsiligianni et al., 2012) abgebildet werden konnte. Die Abhängigkeit der wahrgenommenen COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen vom Schweregrad unterstreicht die Notwendigkeit der Berücksichtigung der individuellen Gegebenheiten und Bedürfnisse der Patienten im Zuge der Selbstmanagementförderung. Bedenklich er-

schien, dass eine Vielzahl der Patienten keine Auskunft zum Schweregrad der Erkrankung (35,7% – keine Angabe; 12,5% – fehlende Angabe) und zur Anzahl der überstandenen Exazerbationen pro Jahr (68,1% – keine Angabe; 13,5% – fehlende Angabe) machen konnte. Diese Resultate decken sich auch mit der Auswertung der Interviewdaten. So beschrieben die Patienten die Aufklärung über die Erkrankung und die Angebote zur Beratung sehr heterogen.

Die Empfehlungen bei der Erstellung eines effektiven, individuellen Therapieplans sehen die folgenden vier Komponenten vor: Fähigkeit zur Symptomkontrolle, Reduktion von Risikofaktoren, Management der stabilen COPD und Management der Exazerbation (Vogelmeier et al., 2007; GOLD, 2010;2014). Entsprechend scheint mit dem Faktor der situations- und bedürfnisorientierten Aufklärung und Beratung zur Erkrankung ein primärer Ansatzpunkt im Zuge der Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements der Patienten gefunden.

Der ermittelte signifikante Einfluss der LTOT auf die Gesamtscores CAF, CCQ und CAT wurde nach Kenntnis der Autorin aktuell in keiner anderen Studie beschrieben. Dennoch muss der Effekt, dass Patienten mit LTOT größere COPD-bedingte Ängste und Beeinträchtigungen als Patienten ohne LTOT wahrnahmen, zunächst mit Vorbehalt betrachtet werden. Ursächlich dafür sind der geringe Anteil von Patienten mit LTOT (19,1%) in der Studienpopulation und die Tatsache, dass sich der Effekt im Zuge der univariaten Varianzanalyse nur für den CAF replizieren ließ. Kühl et al. (2009) hatten aufgrund einer geringen Stichprobengröße (18,8% keine LTOT) von einer faktorenanalytischen Auswertung abgesehen. Dennoch erscheint dieses Ergebnis wichtig und bestätigt die Relevanz des Faktors Langzeitsauerstofftherapie. Die Umstellung der Therapie der COPD auf eine LTOT wird bei einem progredienten Krankheitsverlauf entsprechend den internationalen Empfehlungen und den geltenden Leitlinien indiziert (Vogelmeier et al., 2007). Möglicherweise findet mit dieser Therapieumstellung eine Neubewertung der Erkrankung statt, die sich in der Folge maßgeblich oder zumindest unabhängig vom Stadium der Erkrankung verändert. Keine eindeutigen Befunde zeigen Studien, die den Zusammenhang von LTOT und HRQoL untersuchten (Sant'Anna et al., 2003; Tsara et al., 2008). Es wäre wichtig, in künftigen Studien systematisch zu untersuchen, ob der Faktor LTOT für eine gesteigerte Wahrnehmung von COPD-bedingten Ängsten und Beeinträchtigungen verantwortlich ist. Sollten sich diese Ergebnisse replizieren lassen, sollten gegebenenfalls LTOT-bezogene Normwerte entwickelt werden. Zudem erscheint es sinnvoll, mit entsprechenden Interventionen (Beratung/Aufklärung) zur Progredienz der Erkrankung schon in einem frühen Stadium zu beginnen, um frühzeitig eine realistische Bewertung der COPD zu erreichen.

Zwar ist bekannt, dass das Fortschreiten der Erkrankung mit der täglich konsumierten Zigarettenanzahl korreliert (Vogelmeier et al., 2007) und damit das Rauchverhalten einen Einflussfaktor für den Gesundheitsstatus der COPD-Patienten darstellt (Langhammer et al., 2000; Ferrer et al., 2002; Tsiligianni et al., 2011). Dennoch konnte ein Einfluss auf COPD-bedingte Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen durch das Rauchen in der vorliegenden Studie nicht belegt werden. Auch in der Metaanalyse von (Tsiligianni et al., 2011) konnte nur eine schwache Korrelation zwischen dem Faktor Rauchen und dem Gesundheitszustand der COPD-Patienten nachgewiesen werden. (Tsiligianni et al., 2011) begründeten das Ergebnis mit der zu geringen Studienanzahl.

Auf der Grundlage der Interviews mit den Patienten konnten sehr unterschiedliche Selbstmanagementkompetenzen und -strategien identifiziert werden. Von besonderer Bedeutung für das Selbstmanagement waren immer die Patienten selbst und ihre individuelle Lebensgeschichte. Folglich sollte Selbstmanagementförderung (1) das individuelle Erleben der Erkrankung und die persönlichen Fähigkeit zur Symptomkontrolle, (2) die Anwendung von Ressourcen, (3) den Zugang zum Gesundheitssystem und damit die Fähigkeit zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung einer Beziehung zu den Akteuren des Gesundheitssystems und nicht zuletzt (4) die Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung berücksichtigen. Die Ergebnisse der qualitativen Erhebung stützen damit auch die Resultate der quantitativen Analyse. Ferner wurden mitunter Zusammenhänge von Progredienz und Erleben der Erkrankung in ihren Lebenswelten dargestellt, die sich auch in den statistischen Ergebnissen wiederfinden lassen. Analog zu (Barnett, 2005) beschreiben die Patienten die große Variation der Symptome und deren Auswirkungen auf das tägliche Leben. Herausgearbeitet wurde ebenfalls die besondere Bedeutung der Patienten selbst, der Angehörigen, des sozialen Netzwerks und auch des Zugangs zum Gesundheitssystem bei der Herausbildung von Selbstmanagementkompetenzen. Diese Faktoren wurden auch bereits in vorangegangenen Studien beschrieben (Cicutto et al., 2004; Gysels und Higginson, 2009; Disler et al., 2012; Effing et al., 2012). Für die Autorin erscheint es auf der Grundlage der vorliegenden Daten elementar, dass Programme zur Selbstmanagementförderung sowohl konsequent die individuellen Gegebenheiten/Bedürfnisse der Patienten als auch die notwendigen medizinischen und pflegerischen Erkenntnisse/Handlungsstrategien berücksichtigen müssen. Um der Fragestellung nachzugehen, inwieweit die Sichtweise der Gesundheitsprofessionen und auch der Angehörigen von COPD-Patienten von der Patientenperspektive abweichen, wäre weiterführend ein anderes Untersuchungsdesign notwendig, in dem im gleichen Kontext Fremd- und Selbsteinschätzungen durchgeführt werden. Dazu sollten im Vorfeld weitere Studien zu

konkreten Interventionen der Selbstmanagementförderung und deren Effektivität erfolgen. Dadurch könnte eine größere Evidenz zu Programmen der Selbstmanagementförderung erzielt werden.

5.2 Methodendiskussion

Das gewählte Untersuchungsdesign erscheint geeignet zu sein, die eingangs formulierten Forschungsfragen (vgl. Kapitel 2) mit der übergeordneten Zielstellung der Schaffung einer Datengrundlage für ein Interventionskonzept zur Förderung des Selbstmanagements bei Patienten mit COPD beantworten zu können. So konnte durch die prospektiv durchgeführte Querschnittstudie der Status der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen sowie der Auswirkungen der Erkrankung in einer Patientengruppe von erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld in Deutschland eruiert werden und konnten wichtige Eindrücke aus dem Erleben der Erkrankung gewonnen werden. Folglich konnten relevante Faktoren zur Förderung des Selbstmanagements aus den vorliegenden Daten abgeleitet werden.

Dennoch sind die Studienergebnisse in ihrer Übertragbarkeit und ihrer Aussagekraft limitiert. Ursächlich dafür ist zum einen die Stichprobengröße ($n=80$) insgesamt. Zum anderen waren nicht nur im Bereich der medizinischen Charakteristika 2,5-20% der Items fehlend, auch bei den standardisierten Assessmentverfahren lagen viele Werte nicht vor. Besonders der CDI (31/38,8%) und der CAF (23/28,8%) zeigten dabei einen großen Anteil fehlender Werte (13/16,3% CAT; 9/11,3% CCQ). So wurde in der vorliegenden Arbeit die Datenanalyse mit einer korrigierten Datenbasis (vgl. Tabelle 9) vorgenommen. Die beschriebenen Ergebnisse sollten daher insgesamt vorsichtig interpretiert werden, obgleich die anhand der Konfidenzintervalle dargestellten Signifikanzen bei den krankheitsbezogenen Faktoren nachweisbar waren. Weiterführend sollten die Resultate durch Folgestudien bestätigt und exploriert werden. Zur Stärkung der Genauigkeit der Daten in der Zielpopulation (alle COPD-Patienten in ambulanter Versorgung) wäre es günstiger gewesen, statt der genutzten Gelegenheitsstichprobe bei ausgewählten Fachärzten eine repräsentative und randomisierte Auswahl beispielsweise über die Register der Krankenkassen durchzuführen.

Von Bedeutung für die Interpretation der Daten erscheint, dass sowohl ein Selektionsbias als auch ein Non-Response Bias durch die Art der Rekrutierung nicht ausgeschlossen werden kann. Ferner muss auch die Möglichkeit eines Selbstselektionsbias in Betracht gezogen werden, da für die Autorin nicht eindeutig nachvollziehbar ist, wie viele Patienten die Einschlusskriterien erfüllten und zur Teilnahme angefragt wurden, ohne dass eine Patienteninformation mit Einwilligungserklärung und Assessments übergeben

wurde. Da keine Daten zur Prävalenz der COPD in Deutschland existieren und nur eine geringe Rücklaufquote (25,48%) vorliegt, ist nicht von einer Repräsentativität aller COPD-Patienten Deutschlands auszugehen. Die Verweigerungsrate muss mit 74,52% als hoch bewertet werden. Die Ursachen liegen nach der Einschätzung der Autorin (1) in unterschiedlichen Informationen zur Studie und deren Zielstellung und (2) einer geringen Teilnahmemotivation.

Als Grundlage für die Planung von Schulungsmaßnahmen sind Querschnittstudien geeignet, wenn ausgewählte Merkmale für eine definierte Gruppe zu einem Zeitpunkt gemessen werden sollen. Eher ungünstig und damit nur bedingt geeignet sind Querschnittstudien allerdings, um Ursachen und Auswirkungen nachzuweisen (Behrens und Langer, 2006). Beispielsweise ist der dargestellte ermittelte Zusammenhang zwischen COPD-bedingten Ängsten und der LTOT mit Vorbehalt zu bewerten, da diese Patienten möglicherweise bereits vor der Therapieumstellung stärkere COPD-bedingte Ängste aufwiesen. Entsprechend sollten zum Nachweis kausaler Zusammenhänge weitere Studien folgen, die u.a. auf der Grundlage eines Längsschnittdesigns Veränderungen von COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängsten und auch Auswirkungen im Krankheitsverlauf messen können. Dadurch könnten Ursache-Wirkungs-Ansätze in die Konzepte zur Selbstmanagementförderung einfließen.

Weiterhin ist festzustellen, dass bisher keine validen Normwerte der angewendeten Erhebungsinstrumente vorliegen. So wurde eine Analyse entsprechend den validierten Auswertungsstrategien vorgenommen, um so die Ergebnisse mit bereits bestehenden Studien vergleichen zu können. Die Kombination aus Verfahren der quantitativen und qualitativen Forschungstradition erwies sich als sinnvoll, da sich das Symptomerleben der Patienten sehr komplex darstellt und insbesondere die Forschungsfragen 1.2 und 1.3 beabsichtigten, subjektive Perspektiven und Begründungszusammenhänge sichtbar zu machen. Kritiker der methodenübergreifenden Triangulation mahnen, dass beide Forschungstraditionen in ihrer Philosophie, in ihren Eigenschaften und auch in ihrer Zielsetzung grundverschieden sind. Ferner sehen sie die geschlossene Systematik der einzelnen Ansätze verletzt (Mayer, 2007). Die Autorin hingegen unterstützt einen eher pragmatischen Standpunkt, der methodenübergreifende Triangulation als Chance versteht, den Untersuchungsgegenstand aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu betrachten, um damit eine Erweiterung der wissenschaftlichen Perspektive herbeizuführen (Mayring, 2001; Mayer, 2009). Im Rahmen der qualitativen Erhebung konnten wichtige Erkenntnisse aus der Lebenswelt der COPD-Patienten gewonnen werden. Dennoch zeigen sich auch hier Limitationen der Studienergebnisse. Die Ausgangsstichprobe resultierte aus

der Stichprobe der quantitativen Erhebung. Entsprechend kann ein Selektionsbias, hervorgerufen durch die Art der Rekrutierung insgesamt, nicht ausgeschlossen werden. Die vier definierten Hauptkategorien sind auf der Basis des theoretischen Samplings entstanden. Dabei muss allerdings berücksichtigt werden, dass das Sampling nur eingeschränkt und nicht bis zur Sättigung ausgeführt wurde. Die Ursachen dafür liegen primär im eingeschränkten zeitlichen Rahmen und sekundär in der begrenzten Bereitschaft zur Teilnahme. Zukünftige Forschungen sollten die Einzeldimensionen der Kategorien sowie die Beziehungen zwischen Kategorien und Subkategorien ausführlicher ausarbeiten. Dabei sollte es darum gehen, ausreichende Variation in die Theorie einzubauen und breitere, beeinflussende Randbedingungen in die Erklärungen einfließen zu lassen. Zusammenfassend sind die Ergebnisse als vorläufige Interpretation zu werten.

Obwohl die Studie insgesamt zahlreiche Erkenntnisse – welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei COPD-Patienten im ambulanten Umfeld bestehen und wie die Patienten ihren Alltag mit der COPD erleben – darstellen konnte, so bleibt doch unbekannt, welche Veränderungen sich im Krankheitsverlauf ergeben und welche Einflussfaktoren und Auswirkungen im Kontext relevant sind. Hierbei würde sich insbesondere der Ansatz der Kohortenstudie eignen, wenn es darum geht, Merkmale und Veränderungen einer Patientengruppe über einen langen Zeitraum zu beobachten. Wenn es jedoch darum geht, Kausalitätszusammenhänge im Bereich der Selbstmanagementförderung zu untersuchen, sollten notwendigerweise Interventionsstudien zur Anwendung kommen (Behrens und Langer, 2006).

5.3 Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bieten erstmalig für den deutschen Raum eine aktuelle und wichtige Datenbasis, auf deren Grundlage in der Zukunft gezielte, multiprofessionelle, situations- und vor allem bedürfnisorientierte Interventionen zur Selbstmanagementförderung von COPD-Patienten geplant werden können. Das Ziel dabei ist die Stärkung der Patientenautonomie, indem (1) das Symptom- und Medikamentenmanagement, (2) die gesundheitsbezogene Verhaltensanpassung und -änderung, (3) die Nutzung von Ressourcen, einschließlich des Gesundheitssystems, (4) die Krankheitsbewältigung sowie (5) die Aufrechterhaltung einer gesunden Lebensweise gefördert werden.

Die Aussagen der Patienten in den Interviews zeigen, wie wichtig diese Thematik ist. Es besteht ein großer Bedarf nach Untersuchung und auch Förderung von Selbstmanagementkompetenzen. Die Belastungen durch die COPD werden als moderat bis hoch bewertet. Ein Unterstützungsbedarf wird gesehen und das Bedürfnis nach Gesprächen und Beratung benannt. Dennoch haben wenige Patienten konkrete Vorstellungen zu weiteren Ansatzpunkten von Unterstützungsleistungen im aktuellen Gesundheitssystem.

In einem immer komplexer werdenden deutschen Gesundheitssystem stehen sowohl die Patienten als auch die Gesundheitsprofessionen vor enormen Aufgaben. Die chronisch erkrankten Patienten sehen sich einer Diskussion um Selbstmanagement und Selbstverantwortung ausgesetzt, die Autonomie und Eigenkompetenz der Erkrankten fördert, aber auch fordert. Voraussetzung dafür ist das Vorhandensein einer Vielzahl unterschiedlicher, spezifischer Kompetenzen und Fähigkeiten, für deren Entwicklung und Förderung krankheits- und bedürfnisorientierte Unterstützung durch die Gesundheitsprofessionen notwendig ist.

Die wichtigste Aufgabe für die Gesundheitsprofessionen in diesem Zusammenhang besteht zukünftig in einer adäquaten Versorgung von chronisch erkrankten Patienten und in einem Konzept einer generationen- und krankheitsspezifischen Gesundheitsversorgung, die den sich wandelnden Bedürfnissen im Lebens- und Krankheitsverlauf der Patienten entspricht und deren Selbstmanagement fördert. Die Koordination der Versorgung muss dabei zum leitenden Prinzip werden. Haus- und fachärztliche sowie pflegerische Behandlungsleistungen müssen im Rahmen einer interdisziplinären Kooperation mit Angeboten zur Prävention, zur Rehabilitation, zur Arznei- und Hilfsmittelversorgung sowie mit Leistungen von sozialen Einrichtungen und Patientenorganisationen sinnvoll verzahnt werden. Nicht zuletzt geht es dabei dann auch um die Frage der Finanzierung ambulanter Leistungen.

Für die weitere Forschung ist es in erster Linie notwendig, krankheits- und bedürfnisspezifische Interventionskonzepte zur Förderung des Selbstmanagements zu entwickeln, die im Rahmen kontrollierter Interventionsstudien evaluiert werden. Dazu sollten vorbereitend Längsschnittstudien folgen, die Veränderungen in der Symptomwahrnehmung sowie krankheitsspezifische Ängste und Auswirkungen im Krankheitsverlauf untersuchen. Ihr Ergebnis sollten valide Aussagen zum Erleben der COPD sein, um aktuell vorliegende und zukünftig erhobene Daten replizieren, verifizieren und miteinander vergleichen zu können. Ebenfalls sind weiterführende Studien zu empfehlen, die Kausalitätszusammenhänge von soziodemografischen und krankheitsbedingten Einflussfaktoren auf COPD-bedingte Ängste, Beeinträchtigungen und Auswirkungen differenzierter untersuchen.

6. Zusammenfassung

In der Literatur wird beschrieben, dass infolge der Progredienz der COPD die Patienten die Belastungen erst durch die Zunahme der Symptomatik im Verlauf der Erkrankung realisieren. Diese beeinflussen die krankheitsspezifische Lebensqualität und auch den wahrgenommenen Gesundheitsstatus der Patienten. Selbstmanagementfähigkeiten haben einen großen Einfluss auf das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen. Sie unterstützen die Patienten im Rahmen des Medikamentenmanagements, der Krankheitsbewältigung, der gesundheitsbezogenen Verhaltensanpassung und -änderung sowie nicht zuletzt der Verbesserung und Aufrechterhaltung des persönlichen Wohlbefindens. Alle am Versorgungsprozess der Patienten beteiligten Professionen, so auch die Pflegenden, können die Herausbildung von Selbstmanagementverhalten bei den Patienten beeinflussen. Problematisch ist, dass (a) diese Aufgabe von den Professionellen nicht oder wenig wahrgenommen wird und (b) dass dazu erst ansatzweise evidenzbasierte Interventionen/Therapieansätze vorliegen.

Das Hauptziel dieser Arbeit bestand darin zu untersuchen, ob und welche COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen Patienten einer deutschen Patientengruppe im ambulanten Setting auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen und ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Weiterhin wurde untersucht, wie professionell Pflegende im ambulanten Sektor einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten können.

Mittels (teil)standardisierter Erhebungsmethoden wurden Erkenntnisse der Selbsteinschätzung der Patienten gewonnen, die es erlauben, COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen darzulegen. Weiterhin konnten Empfehlungen zu Interventionsansätzen zur Förderung des Selbstmanagements abgeleitet werden. Als Untersuchungsdesign wurde eine prospektiv durchgeführte Querschnittstudie mit zwei Erhebungen, teilstandardisierten Interviews und einer standardisierter Befragung gewählt. Die erhobenen Daten wurden zunächst einzeln ausgewertet und nachstehend integrierend bewertet. Die Basis der Querschnittstudie bildete eine kriterienbezogene Gelegenheitsstichprobe aus dem gesamten Kollektiv der COPD-Patienten, die sich im Zeitraum der Datenerhebung in der ambulanten medizinischen Betreuung der rekrutierenden Einrichtungen befanden und nach Information zur Studie und unterzeichneter Einwilligungserklärung bereit waren, an der Untersuchung teilzunehmen. Für die quantitative Datenerhebung wurden standardisierte und validierte Instrumente genutzt (Clinical COPD

Questionnaire, COPD-Disability-Index, COPD Assessment Test, COPD-Angst-Fragebogen). Die qualitative Erhebung wurde mit Hilfe eines teilstandardisierten Interviewleitfadens realisiert. Im Ergebnis konnten 80 COPD-Patienten für die quantitative Erhebung (Rücklaufquote 25,48%) und 10 Patienten für die qualitative Erhebung in die Studie eingeschlossen werden. Die Studienteilnehmer der standardisierten Befragung waren durchschnittlich 67,1 (\pm 8,5) Jahre alt und zu 66,3% männlichen und zu 33,7% weiblichen Geschlechts. In der Studienpopulation waren Patienten jeden Schweregrades vorhanden (7,1% Stadium I, 22,9% Stadium II, 22,9% Stadium III, 11,4% Stadium IV). Hervorzuheben ist, dass 35,7% der COPD-Patienten jedoch keine Auskunft zum Schweregrad der Erkrankung geben konnten (29,6% ♀; 32,1% ♂). Die Studienteilnehmer der qualitativen Erhebung waren durchschnittlich 68,2 (\pm 4,1) Jahre alt und zu je 50% männlichen und weiblichen Geschlechts. Es wurden nur Patienten mit einem Schweregrad Stadium II (11,1%) und Stadium III (44,4%) befragt. Auch hier konnten sehr viele Patienten (44,4%) keine Auskunft zum Stadium der Erkrankung geben.

Im Ergebnis zeigten speziell Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Insbesondere wurden Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten als Auswirkungen der COPD in den letzten sieben Tagen beschrieben. Deutlich weniger Patienten berichteten über krankheitsbedingte Beeinträchtigungen bei Alltagstätigkeiten, im Kontakt und bei Unternehmungen mit anderen Menschen sowie Kurzatmigkeit in Ruhe. Eine hohe Relevanz für die Studienpopulation hingegen hatten sowohl die Progredienzangst, als auch die Angst vor Dyspnoe.

Gemessen an den Gesamtscores des CDI, des CAF, des CCQ und des CAT konnten in dieser Arbeit kein signifikanter Geschlechtereffekt und kein Einfluss von soziodemografischen Faktoren auf das Erleben von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängsten und Auswirkungen gezeigt werden. Allerdings konnten zur Vorhersage von CDI und CAF aus den krankheitsbezogenen Variablen (Schweregrad, Diagnosestellung und LTOT) sinnvolle mathematische Modelle gefunden werden. Darüber war ein signifikanter Einfluss von COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Auswirkungen und auch Ängsten durch den Schweregrad und die LTOT nachweislich.

Auf der Grundlage der Interviews mit den Patienten zeigten sich sowohl die Selbstmanagementkompetenzen der Patienten als auch die Anwendung eigener Selbstmanagementstrategien in sehr unterschiedlicher Ausprägung. Wichtig erscheint, dass sowohl das individuelle Erleben als auch die unterschiedlichen Selbstmanagementstrategien und -kompetenzen der Patienten nie losgelöst von (1) der Patientengeschichte, (2) der persönlichen Wahrnehmung, dem Wissen um die Erkrankungen und der Fähigkeit zur

Symptomkontrolle, (3) der Nutzung von Ressourcen, (4) dem Zugang zum Gesundheitssystem und damit der Fähigkeit zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung einer Beziehung zu den Akteuren des Gesundheitssystems und nicht zuletzt (5) den Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung betrachtet werden konnten. Folglich sollten diese Faktoren bei der Entwicklung eines Konzepts zur Selbstmanagementförderung Berücksichtigung finden. Weitere wichtige Interventionsansätze sind die Resultate der quantitativen Erhebung. Dabei sind sowohl die Bewältigung der Progredienzangst, als auch die Bearbeitung der Angst vor Dyspnoe zu nennen. Der Einfluss krankheitsbedingter Faktoren (Schweregrad und Langzeitsauerstofftherapie) auf die Wahrnehmung von COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängsten und Auswirkungen sollte in die Konzeption genauso einfließen, wie die Erkenntnisse bezüglich des Aufklärungs- und Beratungsbedarfs der Patienten.

Die gemeinsame Betrachtung aller vorliegenden Studienergebnisse bilden eine aktuelle Basis, auf der multiprofessionelle, krankheits-, situations- und vor allem bedürfnisorientierte Interventionen zur Selbstmanagementförderung geplant werden können. Diese sollen effektiv zu einer Förderung und Entwicklung von Selbstmanagementkompetenzen und damit zu einer Stärkung der Patientenautonomie beitragen. Die Autorin sieht es als Aufgaben der Pflege in diesem Zusammenhang zu einer Stärkung einer evidenzbasierten Versorgungspraxis beizutragen. Im Rahmen multiprofessioneller Konzepte zur Selbstmanagementförderung könnten so sinnvoll die Anamnese von COPD-bedingten Gesundheitsproblemen und individuellen Bedürfnissen, die Aufklärung, Beratung und auch Edukation, sowie die Koordinierung von Leistungen der unterschiedlichen Sozial- und Gesundheitsdienste durch die Profession der Pflege getragen werden.

Literaturverzeichnis

Abholz H H, Gillissen A, Magnussen H, Schott G, Schultz K, Ukena D, Worth H (2012). Nationale Versorgungsleitlinie COPD. Langfassung Version 1.9, Januar 2012, gültig bis 31.12.2012, S. 13-31: http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/pdf/nvl_copd_lang.pdf [24.04.2012].

Alberto J, Joyner B (2008) Hope, optimism, and self-care among Better Breathers Support Group members with chronic obstructive pulmonary disease. *Appl. Nurs. Res.* 21(4): 212-217.

Ansari K, Keaney N, Taylor I, Burns G, Farrow M (2012) Muscle weakness, health status and frequency of exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease. *Postgrad. Med. J.* 88(1041): 372-376.

Bailey P H (2004) The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary /when you can't breathe". *Qual. Health Res.* 14(6): 760-778.

Bandura A (1977) Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol. Rev.* 84(2): 191-215.

Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J (2002) Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ. Couns.* 48(2): 177-187.

Barnett M (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J. Clin. Nurs.* 14(7): 805-812.

Behrens J, Langer G: *Evidence-based Nursing and Caring. Interpretativ-hermeneutische und statistische Methoden für tägliche Pflegeentscheidungen ; vertrauensbildende Entzauberung der "Wissenschaft"*. 2. Aufl., Huber, Bern, 2006, S. 168-182.

Bourbeau J (2008) Clinical decision processes and patient engagement in self-management. *Disease Management & Health Outcomes* 16(5): 327-333.

Bourbeau J, Johnson M (2009) New and controversial therapies for chronic obstructive pulmonary disease. *Proc. Am. Thorac. Soc.* 6(6): 553-554.

Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupre A, Begin R, Renzi P, Nault D, Borycki E, Schwartzman K, Singh R, Collet J P (2003) Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch. Intern. Med.* 163(5): 585-591.

Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T (2004) Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ. Couns.* 52(3): 271-277.

Bourbeau J, van der Palen J (2009) Promoting effective self-management programmes to improve COPD. *Eur. Respir. J.* 33(3): 461-463.

Chen K H, Chen M L, Lee S, Cho H Y, Weng L C (2008) Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *J. Adv. Nurs.* 64(6): 595-604.

- Cicutto L, Brooks D, Henderson K (2004) Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ. Couns.* 55(2): 168-176.
- Clark N M, Becker M H, Janz N K, Lorig K, Rakowski W, Anderson L (1991) Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. *J. Aging Health* 3(1): 3-27.
- Corbin J M, Strauss A L: *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit.* 2.Aufl., Huber, Bern [u.a.], 2004, S. 17-37; 49-65.
- Creer T L (1987) Self-management in the treatment of childhood asthma. *J. Allergy Clin. Immunol.* 80(3 Pt 2): 500-505.
- Curtis L M, Wolf M S, Weiss K B, Grammer L C (2012) The impact of health literacy and socioeconomic status on asthma disparities. *J. Asthma* 49(2): 178-183.
- Deck R, Röckelein E (1999) Zur Erhebung soziodemografischer und sozialmedizinischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden. In: *Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften Band 16. DRV-Schriften, 1999, S.84 - 102.*
- Dekeyser M, Decramer M, Gosselink R, Evers G: Die COPD-Selbstpflege-Skala und die Selbstpflege-Skala bei Sauerstofftherapie. In: *Evers, G (Hrsg.): Professionelle Selbstpflege: einschätzen - messen - anwenden.* Huber, Bern [u.a.], 1. Aufl., 2002, S. 221-234.
- Disler R T, Gallagher R D, Davidson P M (2012) Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. *Int. J. Nurs. Stud.* 49(2): 230-242.
- Dowson C A, Kuijter R G, Mulder R T (2004) Anxiety and self-management behaviour in chronic obstructive pulmonary disease: what has been learned? *Chron. Respir. Dis.* 1(4): 213-220.
- Effing T, Bourbeau J, Vercoelen J, Apter A J, Coultas D, Meek P, Valk P, Partridge M R, Palen J (2012) Self-management programmes for COPD: Moving forward. *Chron. Respir. Dis.* 9(1): 27-35.
- Effing T, Monnikhof E M, van der Valk P D, van der Palen J, van Herwaarden C L, Partridge M R, Walters E H, Zielhuis G A (2007) Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.*(4): CD002990.
- Ek K, Ternstedt B M (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J. Adv. Nurs.* 62(4): 470-478.
- Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades R M, Khalaf A, Aguar M C, Plaza V, Prieto L, Anto J M (1997) Chronic Obstructive Pulmonary Disease Stage and Health-Related Quality of Life. *Ann. Intern. Med.* 127(12): 1072-1079.
- Ferrer M, Villasante C, Alonso J, Sobradillo V, Gabriel R, Vilagut G, Masa J F, Viejo J L, Jimenez-Ruiz C A, Miravittles M (2002) Interpretation of quality of life scores from the St George's Respiratory Questionnaire. *Eur. Respir. J.* 19(3): 405-413.
- Flick U: *Qualitative Sozialforschung eine Einführung. Orig.-Ausg., Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, Reinbek bei Hamburg, 2007, S. 378f.*

Fraser D D, Kee C C, Minick P (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *J. Adv. Nurs.* 55(5): 550-558.

Gallefoss F, Bakke P S (1999) How does patient education and self-management among asthmatics and patients with chronic obstructive pulmonary disease affect medication? *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 160(6): 2000-2005.

Gaston-Johansson F, Fall-Dickson J M, Nanda J P, Sarenmalm E K, Browall M, Goldstein N (2012) Long-term effect of the self-management comprehensive coping strategy program on quality of life in patients with breast cancer treated with high-dose chemotherapy. *Psychooncology.* 22(3): 530-539.

GlaxoSmithKline (2009) COPD Assessment Test. http://www.catestonline.org/english/index_German.htm [17.12.2011]

GOLD - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2010) Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. S. 1-3; 31-72: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport_April112011.pdf [26.03.2012].

GOLD - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. (2014) Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD (Update 2014). S. 31-45: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report2014_Feb07.pdf [25.05.2014].

Greenhalgh T (2009) Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient. *BMJ* 338: b49.

Gudmundsson G, Gislason T, Janson C, Lindberg E, Suppli Ulrik C, Brondum E, Nieminen M M, Aine T, Hallin R, Bakke P (2006) Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: a multicentre study in the Nordic countries. *Respir. Med.* 100(1): 87-93.

Gysels M H, Higginson I J (2009) Self-management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Chron. Respir. Dis.* 6(3): 133-140.

Halbert R J, Isonaka S, George D, Iqbal A (2003) Interpreting COPD prevalence estimates: what is the true burden of disease? *Chest* 123(5): 1684-1692.

Haslbeck J (2007) Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit – Handlungsfeld professioneller Pflege. *Die Schwester Der Pfleger* 48(12): 1119-1121.

Haslbeck J: Medikamente und chronische Krankheit : Selbstmanagementanforderungen im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten. 1. Aufl., Huber, Bern, 2010, S. 1-14; 19-24.

Haslbeck J, Schaeffer D (2007) Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege* 20(2): 82-92.

Hegyvary S T (1993) Patient care outcomes related to management of symptoms. *Annu. Rev. Nurs. Res.* 11: 145-168.

Heinzer M M, Bish C, Detwiler R (2003) Acute dyspnea as perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Clin. Nurs. Res.* 12(1): 85-101.

Henning M. (2010). Hoffnung und Selbstmanagement bei Patienten mit COPD. Eine qualitative Studie. Diplomarbeit. Fachhochschule Jena, Fachbereich Sozialwesen.

Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, Hodder R (2009) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir. Med.* 103(7): 1004-1012.

Imhof R M (2005) Selbstmanagement der Patientinnen und Patienten: Ein Konzept des Empowerment oder der Entsolidarisierung unserer Gesellschaft? *Pflege* 18(6): 342-344.

Jeon Y H, Essue B, Jan S, Wells R, Whitworth J A (2009) Economic hardship associated with managing chronic illness: a qualitative inquiry. *BMC Health Serv. Res.* 9: 182f.

Jones P W, Brusselle G, Dal Negro R W, Ferrer M, Kardos P, Levy M L, Perez T, Soler-Cataluna J J, van der Molen T, Adamek L, Banik N (2011) Health-related quality of life in patients by COPD severity within primary care in Europe. *Respir. Med.* 105(1): 57-66.

Jones P W, Tabberer M, Chen W H (2011) Creating scenarios of the impact of COPD and their relationship to COPD Assessment Test (CAT) scores. *BMC Pulm. Med.* 11: 42.

Kardos P, Vogelmeier C, Worth H (2012) Der neue GOLD - Bericht 2011. *Pneumologie* 66(8): 493-496.

Keil D C, Stenzel N M, Kuhl K, Vaske I, Mewes R, Rief W, Kenn K (2014) The impact of chronic obstructive pulmonary disease-related fears on disease-specific disability. *Chron. Respir. Dis.* 11(1): 31-40.

Keiner N R: Pharmazeutische Betreuung von COPD-Patienten im Krankenhaus als Beitrag zu einer integrierten Versorgung. 1. Aufl., Cuvillier, Göttingen, 2006, S. 38-39.

Kennedy A, Bower P, Reeves D, Blakeman T, Bowen R, Chew-Graham C, Eden M, Fullwood C, Gaffney H, Gardner C, Lee V, Morris R, Protheroe J, Richardson G, Sanders C, Swallow A, Thompson D, Rogers A (2013) Implementation of self management support for long term conditions in routine primary care settings: cluster randomised controlled trial. *BMJ* 13(346): f2882.

Ketelaars C A, Schlosser M A, Mostert R, Huyer Abu-Saad H, Halfens R J, Wouters E F (1996) Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 51(1): 39-43.

Kim S H, Oh Y M, Jo M W (2014) Health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients in Korea. *Health Qual. Life Outcomes* 12(1): 1477-7525.

Klug Redman B, Abt-Zegelin A, Brock E: Selbstmanagement chronisch Kranker: chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen. 1. Aufl., Huber, Bern, 2008.

Kranich C (2004) Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können? *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 47(10): 950-956.

Kruis A L, Smidt N, Assendelft Willem J J, Gussekloo J, Boland Melinde R S, Rutten-van Mölken M, Chavannes Niels H (2013) Integrated disease management interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.*(10): CD009437.

Kühl K, Kuhn C, Kenn K, Rief W (2011) Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten. *Psychother. Psychosom. Med. Psychol.* 61(1): e1-9.

Kühl K, Schürmann W, Rief W (2009) COPD-Disability-Index (CDI) - ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung *Pneumologie* 63(3): 136-143.

Langhammer A, Johnsen R, Holmen J, Gulsvik A, Bjermer L (2000) Cigarette smoking gives more respiratory symptoms among women than among men. The Nord-Trøndelag Health Study (HUNT). *J. Epidemiol. Community Health* 54(12): 917-922.

Leidy N K, Traver G A (1995) Psychophysiologic factors contributing to functional performance in people with COPD: are there gender differences? *Res. Nurs. Health* 18(6): 535-546.

Lorig K R, Holman H (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann. Behav. Med.* 26(1): 1-7.

Low G, Gutman G (2006) Examining the role of gender in health-related quality of life: Perceptions of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *J. Gerontol. Nurs.* 32(11): 42-49.

Mapi Research Trust (2014). PROQOLID: Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments <http://www.proqolid.org/> [14.01.2014]

Mayer H: Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2.Aufl., Facultas.WUV, Wien, 2007, S. 61-73.

Mayer H (2009) Methodenübergreifende Triangulation: Sein oder Schein. Eine Diskussion problematischer Aspekte der Kombination qualitativer und quantitativer Forschungsansätze auf der Basis publizierter Forschungsarbeiten *Pflegewissenschaft* 11 (7): 410 - 417.

Mayring P (2001) Combination and Integration of Qualitative and Quantitative Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung.* 2 (1), S. 1-3: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/967/2111> [01.05.2014].

McCathie H C, Spence S H, Tate R L (2002) Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *Eur. Respir. J.* 19(1): 47-53.

Miravittles M, Ferrer M, Pont A, Zalacain R, Alvarez-Sala J L, Masa F, Vereá H, Murio C, Ros F, Vidal R (2004) Effect of exacerbations on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a 2 year follow up study. *Thorax* 59(5): 387-395.

Monnikhof E, van der Valk P, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G (2003) Effects of a comprehensive self-management programme in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur. Respir. J.* 22(5): 815-820.

Nguyen H Q, Donesky-Cuenca D, Carrieri-Kohlman V (2008) Associations between symptoms, functioning, and perceptions of mastery with global self-rated health in patients with COPD: a cross-sectional study. *Int. J. Nurs. Stud.* 45(9): 1355-1365.

Nowak D, Dietrich E S, Oberender P, Uberla K, Reitberger U, Schlegel C, Albers F, Ruckdaschel S, Welsch R (2004) Krankheitskosten von COPD in Deutschland. *Pneumologie* 58(12): 837-844.

Nowak D, Mutius E: Epidemiologie. In: Lingner, H., Schwartz, F.-W., Schultz, K. (Hrsg.): *Volkskrankheit Asthma/COPD*. Springer Berlin Heidelberg, 2007, S. 3 - 18.

- Osman I M, Godden D J, Friend J A, Legge J S, Douglas J G (1997) Quality of life and hospital re-admission in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 52(1): 67-71.
- Parsons T (1963) Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 3: 10 - 57.
- Partridge M R, Negro R W D, Olivieri D (2011) Understanding patients with asthma and COPD: insights from a European study. *Prim. Care Respir. J.* 20(3): 315-323.
- Pinnock H, Hanley J, McCloughan L, Todd A, Krishan A, Lewis S, Stoddart A, van der Pol M, MacNee W, Sheikh A, Pagliari C, McKinstry B (2013) Effectiveness of telemonitoring integrated into existing clinical services on hospital admission for exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: researcher blind, multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 17(347): f6070.
- Raadts A D, Juergens U R: Volkswirtschaftliche Bedeutung von Asthma und COPD Volkskrankheit Asthma/COPD. In: Lingner, H., Schwartz, F.-W., Schultz, K. (Hrsg.): Springer Berlin Heidelberg, 2007, S. 37 - 49.
- Ringbaek T, Martinez G, Lange P (2012) A comparison of the assessment of quality of life with CAT, CCQ, and SGRQ in COPD patients participating in pulmonary rehabilitation. *COPD* 9(1): 12-15.
- Roberts N J, Ghiassi R, Partridge M R (2008) Health literacy in COPD. *Int. J. Chron. Obstruct. Pulmon. Dis.* 3(4): 499-507.
- Sant'Anna C A, Stelmach R, Zanetti Feltrin M I, Filho W J, Chiba T, Cukier A (2003) Evaluation of health-related quality of life in low-income patients with COPD receiving long-term oxygen therapy. *Chest* 123(1): 136-141.
- Schaeffer D, Moers M: Bewältigung chronischer Krankheiten - Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B., Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Juventa-Verl., Weinheim ; München, 2003, S. 447 - 483.
- Schaeffer D, Moers M: Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. 1. Aufl., Huber, Bern [u.a.], 2004, S. 15-20.
- Schaeffer D, Moers M: Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In: Schaeffer, D. (Hrsg.): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Huber, Bern, 1. Aufl., 2009, S. 111 - 132.
- Sheridan N, Kenealy T, Salmon E, Rea H, Raphael D, Schmidt-Busby J (2011) Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Prim. Care Respir. J.* 20(3): 307-314.
- Shoup R, Dalsky G, Warner S, Davies M, Connors M, Khan M, Khan F, ZuWallack R (1997) Body composition and health-related quality of life in patients with obstructive airways disease. *Eur. Respir. J.* 10(7): 1576-1580.
- Small S, Lamb M (1999) Fatigue in chronic illness: the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. *J. Adv. Nurs.* 30(2): 469-478.

Statistisches Bundesamt (2012). Sterbefälle insgesamt 2012 nach den 10 häufigsten Todesursachen der ICD-10 [Tabelle]. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/SterbefaelleInsgesamt.html> [19.01.2014].

Statistisches Landesamt Sachsen-Anhalt (2013). Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Ergebnisse des Mikrozensus 2012 [Statistischer Bericht]. http://www.statistik.sachsen-anhalt.de/download/stat_berichte/6A114_j_2012.pdf [19.01.2014].

Ställberg B, Nokela M, Ehlers P O, Hjemdal P, Jonsson E W (2009) Validation of the clinical COPD Questionnaire (CCQ) in primary care. *Health Qual. Life Outcomes* 7: 26.

Stenzel N, Rief W, Kuhl K, Pinzer S, Kenn K (2012) Progredienzangst und End-of-Life-Ängste bei COPD - Patienten *Pneumologie* 66(2): 111-118.

Strauss A L, Corbin J: *Grounded theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*, Beltz, Weinheim, 1996, S. 3-18; 43-117; 148-168.

Strübing J: *Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. 2.Aufl., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2008, S. 18-34.

SVR - Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001a) Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. S. 25-27: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2000-2001/kurzf-de00.pdf [28.04.2008].

SVR - Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001b) Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. S. 60-64, 108-117: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2000-2001/Kurzf-de-01.pdf [07.02.2012].

SVR - Sachverständigenrat für die Konzentrierte Aktion im Gesundheitswesen (2009) Sondergutachten 2009. Koordination und Integration - Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens. S. 27-34: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/137/1613770.pdf> [20.05.2012].

Sweillem G H: *Der Benefit von Patientencoaching für die Krankheitsbewältigung von COPD*. Patienten Books on Demand GmbH, 2012, S. 1-5.

Taylor J L, Smith P J, Babyak M A, Barbour K A, Hoffman B M, Sebring D L, Davis R D, Palmer S M, Keefe F J, Carney R M, Csik I, Freedland K E, Blumenthal J A (2008) Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *J. Psychosom. Res.* 65(1): 71-79.

Taylor S, Sohanpal R, Bremner S A, Devine A, McDaid D, Fernandez J L, Griffiths C J, Eldridge S (2012) Self-management support for moderate-to-severe chronic obstructive pulmonary disease: a pilot randomised controlled trial. *Br. J. Gen. Pract.* 62(603): e687-e695.

Tsara V, Serasli E, Katsarou Z, Tsorova A, Christaki P (2008) Quality of life and social-economic characteristics of greek male patients on long-term oxygen therapy. *Respir. Care* 53(8): 1048-1053.

Tsiligianni I, Kocks J, Tzanakis N, Siafakas N, van der Molen T (2011) Factors that influence disease-specific quality of life or health status in patients with COPD: a review and meta-analysis of Pearson correlations. *Prim. Care Respir. J.* 20(3): 257-268.

Tsiligianni I, van der Molen T, Moraitaki D, Lopez I, Kocks J W, Karagiannis K, Siafakas N, Tzanakis N (2012) Assessing health status in COPD. A head-to-head comparison between the COPD assessment test (CAT) and the clinical COPD questionnaire (CCQ). *BMC Pulm. Med.* 12(1): 20.

van der Molen T, Willemse B W, Schokker S, ten Hacken N H, Postma D S, Juniper E F (2003) Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual. Life Outcomes* 1: 13.

Varkey A B (2004) Chronic obstructive pulmonary disease in women: exploring gender differences. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 10(2): 98-103.

Vogelmeier C, Buhl R, Crieé C P, Gillissen A, Kardos P, Köhler D, Magnussen H, Morr H, Nowak D, Pfeiffer - Kascha D, Petro W, Rabe K, Schultz K, Sitter H, Teschler H, Welte T, Wettengel R, Worth H Georg Thieme Verlag KG (2007) Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie* S. e4 - e5, e8 - e9, e11 - e12, e13 - e14, e22 - e23: <http://www.atemwegsliga.de/copd.html> [07.04.2012].

von Elm E, Altman D G, Egger M, Pocock S J, Gøtzsche P C, Vandenbroucke J P (2007) The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet* 370(9596): 1453-1457.

Walters J, A. E., Turnock A, C., Walters E H, Wood-Baker R (2010) Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.*(5): CD005074.

Watson P B, Town G I, Holbrook N, Dwan C, Toop L J, Drennan C J (1997) Evaluation of a self-management plan for chronic obstructive pulmonary disease. *Eur. Respir. J.* 10(6): 1267-1271.

World Health Organisation (2007) Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases. A comprehensive approach. pp. pp. 21-31: <http://www.who.int/gard/publications/GARD Book 2007.pdf> [07.05.2012].

Wu S F, Kao M J, Wu M P, Tsai M W, Chang W W (2011) Effects of an osteoarthritis self-management programme. *J. Adv. Nurs.* 67(7): 1491-1501.

Zöckler N, Rief W, Kuhl K, Kenn K (2012) Krankheitsbezogene Ängste und Depressivität bei COPD-Patienten. *Pneumologie* 66(5): 290-296.

Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk Paul D, Zielhuis Gerhard A, Monninkhof Evelyn M, van der Palen J, Frith Peter A, Effing T (2014) Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst. Rev.*(3): CD002990.

Anhang



**MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG**

Medizinische Fakultät

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Direktor: Prof. Dr. phil. habil. Johann Behrens

German Center for Evidence-based Nursing »sapere aude«

Graduiertenschule 'Partizipation als Ziel von Pflege und Therapie' an der Internationalen
Graduiertenakademie der Universität Halle Wittenberg

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06097 Halle (Saale)

Magdeburger Straße 8, 06097 Halle (Saale)

17.12.2012

Fragebogen – teilstandardisiertes Leitfadeninterview

Selbstmanagementförderung bei Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung im ambulanten Umfeld – eine Beobachtungsstudie

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

ich möchte in unserem Gespräch etwas über Ihr Leben mit der COPD erfahren.

Können Sie mir bitte beschreiben, wie Ihre COPD diagnostiziert wurde und welche Symptome Sie zu dieser Zeit wahrgenommen haben?

Weiterführende Fragen:

Welche Symptome erleben Sie in Ihrem Alltag aktuell?

Was ist für das Erleben und den Umgang mit der Erkrankung für Sie im täglichen Leben von besonderer Bedeutung?

In welchen Situationen geht es Ihnen gut mit der Erkrankung?

Was tun Sie in den Momenten, in denen Sie durch die COPD Beeinträchtigungen erleben, um Ihr Wohlbefinden zu steigern?

Wie verläuft ein Besuch beim Hausarzt/Facharzt oder vielmehr wie müsste ein Besuch beim Hausarzt/Facharzt erfolgen, damit er von Ihnen als Unterstützung wahrgenommen wird?

Welche Unterstützungsangebote durch Familie und/oder Freunde erleben Sie als hilfreich oder vielmehr würden Sie als hilfreich empfinden?

Welche Hilfsmittel zur Alltagsgestaltung empfinden Sie als besonders wertvoll?

In welchen Bereichen wünschen Sie sich Unterstützungsangebote durch Ärzte und professionell Pflegende?

Zum Abschluss des Gespräches möchte ich Ihnen jetzt gerne noch die Gelegenheit geben, das zu sagen, was für Sie im Erleben der Erkrankung besonders wichtig ist.

Gibt es besondere Wünsche/Ziele Ihrerseits für die Zukunft?

Vielen Dank

Thesen

1. Das Gesundheitssystem steht vor dem Hintergrund der steigenden Prävalenz chronischer Erkrankungen allgemein und auch der COPD zukünftig vor der Aufgabe, medizinische, pflegerische und organisatorische Verbesserungen in die Versorgung zu integrieren und gleichzeitig deren Kosten bezahlbar zu halten.
2. Vorgegangene Studien zum Selbstmanagement bei COPD fokussierten hauptsächlich Selbstmanagementprogramme und -interventionen sowie die Einflussfaktoren von Selbstmanagementverhalten, etwa personale Faktoren und auch externe Faktoren, wie das Gesundheitssystem selbst.
3. Es fehlen aktuelle Studien, die den Status der Patienten und die notwendigen Unterstützungserfordernisse zur Herausbildung von Selbstmanagementkompetenzen im ambulanten Setting untersuchen und damit wichtige soziodemografische, krankheits- und medikamentenbedingte Einflussfaktoren erforschen.
4. Das Ziel der Arbeit war zu untersuchen, ob und welche krankheitsbedingten Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen sowie ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Ferner sollte untersucht werden, wie die professionelle Pflege im ambulanten Setting einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten kann.
5. Methodisch wurde eine prospektiv durchgeführte Querschnittstudie mit zwei Erhebungen, teilstandardisierten Interviews und einer standardisierten Befragung, ausgewählt. Die erhobenen Daten wurden zunächst einzeln ausgewertet und nachstehend integrierend bewertet.
6. Im Ergebnis zeigten sich bei den Patienten vor allem Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Insbesondere wurden Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten, Kurzatmigkeit nach körperlicher Belastung und Husten als Auswirkungen der COPD in den letzten sieben Tagen beschrieben. Eine hohe Relevanz wurde sowohl für die Progredienzangst als auch für die Angst vor Dyspnoe abgebildet.
7. Gemessen am Gesamtscore des CDI, des CAF, des CCQ und des CAT konnte in dieser Arbeit kein signifikanter Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit sowie der soziodemografischen Faktoren Alter, Familienstand, Wohnsituation, Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen auf das Erleben von

COPD-bedingten Beeinträchtigungen, Ängsten und Auswirkungen gezeigt werden.

8. Ein signifikanter Einfluss auf COPD-bedingte Beeinträchtigungen, Ängste und Auswirkungen durch den Schweregrad der Erkrankung und die LTOT konnte dargestellt werden.
9. In der Auswertung der Interviews mit den Patienten zeigten sich sowohl sehr unterschiedlich ausgeprägte Selbstmanagementkompetenzen der Patienten als auch eine differenzierte Anwendung persönlicher Selbstmanagementstrategien. Die vertrauensvolle Begleitung durch die Gesundheitsprofessionen wurde als wichtige Ressource für die Patienten identifiziert.
10. Die vorliegenden Studienergebnisse bilden eine aktuelle Basis, auf der multiprofessionelle, krankheits-, situations- und vor allem bedürfnisorientierte Interventionen zur Selbstmanagementförderung von COPD-Patienten geplant werden können.

Lebenslauf

Name	Madlen Hörold, geb. Henning
Anschrift	Raiffeisenstraße 19 39112 Magdeburg
Telefon	0151 11657829
E-Mail	madlenhoerold@gmx.de
Geburtsdatum	25.02.1982
Geburtsort	Osterburg
Staatsangehörigkeit	deutsch
Familienstand	verheiratet

Schulbildung

1992 - 2000	Gymnasium Friedrich-Ludwig-Jahn-Gymnasium Salzwedel Abschluss: Allgemeine Hochschulreife
1988 - 1992	Grundschule Wilhelm Pieck Brunau

Ausbildung & Studium

seit 11/2011	Doktorandin Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
09/2006 bis 11/2010	Studium Fernstudiengang Pflege/Pflegemanagement Fachhochschule Jena Abschluss: Dipl. Pflegewirt (FH)
08/2000 bis 07/2003	Ausbildung zur Krankenschwester Berufsfachschule Universitätsklinikum Magdeburg

Weiterbildungen

11/2012 bis 05/2013	Expertise in Leadership für Pflegende B. Braun-Stiftung
04/2009	German Center for Evidence-based Nursing Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg EbN-Grundkurs

Berufserfahrung

seit 10/2010	Mitarbeiterin der Pflegedienstleitung Klinikum Magdeburg gemeinnützige GmbH
06/2011 bis 01/2013	Leiterin Krankenpflegeschule Klinikum Magdeburg gemeinnützige GmbH
08/2010 bis 10/2010	Assistentin der Pflegedienstleitung Stabsstelle Projektmanagement / Pflege IT Klinikum in den Pfeifferschen Stiftungen Magdeburg
08/2003 bis 07/2010	Tätigkeit als Gesundheits- und Krankenpflegerin Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R. Klinik für Kardiologie, Angiologie und Pneumologie

Magdeburg, den.....

Madlen Höroid

Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet.

Ich versichere, dass ich für die inhaltliche Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen habe. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

Magdeburg, den.....

Madlen Höroid

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Diese Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt. Frühere Promotionsversuche wurden von mir nicht unternommen.

Magdeburg, den.....

Madlen Höroid