

Expertentreffen COPD: Integriertes Patientenmanagement bei COPD*

Expert Meeting: Integrated Care of the COPD Patients

Autoren

B. Jany¹, R. Bals², H. Buhr-Schinner³, M. Dreher⁴, R. Koczulla⁵, L. Jany⁶, A. Meyer⁷, W. Randerath⁸, G. Steinkamp⁹

Institute

- 1 Medizinische Klinik mit SP Pneumologie & Beatmungsmedizin, KWM Würzburg
- 2 Pneumologie, Allergologie, Beatmungsmedizin, Universitätsklinikum des Saarlandes
- 3 Pneumologie, Ostseeklinik Schönberg-Holm, Ostseebad Schönberg
- 4 Sektion Pneumologie, Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Aachen
- 5 Fachzentrum für Pneumologie Schön Klinik Berchtesgadener Land und Universitätsklinikum Marburg
- 6 Psychologische Praxis, Würzburg
- 7 Pneumologie, Allergologie, Schlafmedizin, Kliniken Maria Hilf, Mönchengladbach
- 8 Klinik für Pneumologie und Allergologie, Krankenhaus Bethanien, Solingen
- 9 Medizinisch-wissenschaftliches Publizieren, Schwerin

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0620-1002> |
 Online-Publikation: 28.6.2018 | Pneumologie 2018; 72:
 624–640
 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
 ISSN 0934-8387

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Berthold Jany, Adalbert-Stifter-Weg 16,
 97082 Würzburg
bert.jany@t-online.de

ZUSAMMENFASSUNG

Die Lebensqualität und Prognose der COPD-Patienten lässt trotz erheblich verbesserter medikamentöser Therapieoptionen weiterhin zu wünschen übrig. Ziel des Workshops war es, COPD-spezifische Hindernisse auf dem Weg zur ver-

besserten Betreuung der Patienten zu beschreiben. Dazu zählen der Sozial- und Bildungsstatus der COPD-Patienten sowie die gesellschaftliche Stigmatisierung der Erkrankung als selbstverschuldete „Raucherkrankheit“. Die strenge sektorale Trennung trägt zu Defiziten in der Betreuung bei. Im zweiten Teil des Workshops wurden Möglichkeiten der Verbesserung dargestellt. Die Nutzung IT-basierter Hilfsmittel, verbesserte Kommunikation zwischen Patienten und Therapeuten und zwischen den Sektoren des Gesundheitswesens, verbesserte Integration von Rehabilitation sowie durch Strategien des Selbstmanagements, sind solche Möglichkeiten. Als Schlussfolgerung konnte festgehalten werden, dass ein integriertes Patientenmanagement mit Einbeziehung multiprofessioneller Teams die Betreuungsqualität nachhaltig verbessern könnte.

ABSTRACT

Despite considerable progress concerning pharmaceutical therapeutic options, many COPD patients show a markedly reduced quality of life and increased mortality risk. This workshop aimed to identify COPD-specific factors impeding an improved mode of care for patients with COPD. Such factors are: the generally lower social and educational status of the majority of COPD patients; the stigma of COPD as a self-inflicted disease (“smoker’s lung”); the strict sectoral separation within the German health care system. In the second part the workshop tried to identify ways to improve the care of COPD patients. Use of health information technology, improved communication between care givers and patients as well as between the health care sectors, integrating rehabilitation and establishing self-management education are factors within an integrated patient-centered approach. In summary, an integrated management of the individual patient with COPD including multi-professional teams should contribute to optimizing the quality of COPD care.

* Sponsor: Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co KG

Zugunsten der guten Lesbarkeit des Textes haben wir auf geschlechtsspezifische Sprachformen verzichtet. Mit Ausdrücken wie „Patient“ oder „Arzt“ sind männliche ebenso wie weibliche Personen gemeint.

Einführung: Integration

Referent: Berthold Jany, Würzburg

Immer wieder stellen Pneumologen und andere Berufsgruppen, die sich um Patienten mit COPD kümmern, fest, wie schwierig es in der Praxis ist, für Patienten und Therapeuten gleichermaßen befriedigende Betreuungsergebnisse zu erzielen. Ziel der Expertentagung „Luftschlösser 2018“ war, mögliche Hindernisse jenseits der medikamentösen Therapie auf diesem Weg zu identifizieren und über Möglichkeiten zur Überwindung dieser Hindernisse nachzudenken.

Die COPD ist eine chronische, komplexe Erkrankung mit vielfältigen systemischen Auswirkungen und Komorbiditäten. Es ist unbestritten, dass eine optimierte Versorgung dieser Patienten eine individualisierte, patientenzentrierte Vorgehensweise erfordert, die alle verschiedenen Aspekte der Erkrankung adressiert. Die Integration der Versorgungsleistungen für COPD-Patienten über die einzelnen Gesundheitsberufe und die verschiedenen, in Deutschland immer noch ausgesprochen getrennt agierenden Sektoren des Gesundheitswesens hinweg, ist eine sehr große und bislang kaum gelöste Aufgabe. Veränderungen sind hier nicht leicht umzusetzen, und es müssen ganz unterschiedliche Barrieren überwunden werden, strukturelle ebenso wie patientenseitige.

Der Begriff Integration

Der Begriff Integration wird in unterschiedlichen Kontexten verwendet. Etymologisch gesehen leitet sich das Wort vom lateinischen „integrare“ ab, was so viel heißt wie wiederherstellen, ergänzen. Das lateinische Wort „integer“ bedeutet unberührt, unversehrt. Und „integratio“ heißt übersetzt Erneuerung oder Wiederherstellung.

In der Soziologie bedeutet Integration die Ausbildung einer Wertegemeinschaft, bei der Gruppierungen einbezogen werden, die zunächst andere Werthaltungen vertreten hatten. Mit Integration kann auch eine Lebens- oder Arbeitsgemeinschaft gemeint sein, die Menschen einbezieht, die aus unterschiedlichen Gründen zuvor von dieser Gemeinschaft ausgeschlossen waren. Wichtig ist, dass gelungene Integration immer auf Gegenseitigkeit beruht und nicht auf dem Willensakt einer einzelnen Person.

Integration und Atmung

An der normalen Atmung sind zahlreiche unterschiedliche Mechanismen beteiligt. Damit die Funktion gewährleistet ist, müssen diese ausgesprochen fein aufeinander abgestimmt, „integriert“ ablaufen. Das automatische Atmen wird vom Hirnstamm kontrolliert, beim willkürlichen Atmen ist der motorische Kortex beteiligt. Die Gefühle beim Atmen sind im limbischen System lokalisiert. Die Atembewegung selbst und die Kraftentwicklung dabei beruht auf der Arbeit von Muskeln und Sehnen der Atempumpe.

Bei der Empfindung „Dyspnoe“ sind zahlreiche efferente und afferente Signale beteiligt, die von Atemmuskeln, Brustwand, oberen Atemwegen und Chemorezeptoren stammen können. Deren integriertes Zusammenspiel ergibt die unangenehme Empfindung der Dyspnoe. Psychologen aus Hamburg konnten

mit funktioneller Magnetresonanz nachweisen, dass diese Empfindung in der anterioren Insula und in den Amygdalae prozessiert wird [1]. Heute können wir zwar bis ins Detail nachvollziehen, welche physiologischen und pathophysiologischen Mechanismen beim Atmen ablaufen und wo diese lokalisiert sind. Bei der Behandlung der Dyspnoe des COPD-Patienten sind die Erfolge leider geringer.

Integrierte medikamentöse Therapie bei COPD

Dabei ist die Dyspnoe zwar ein sehr wichtiges und häufig limitierendes Symptom der COPD, aber Patienten mit COPD haben häufig Komorbiditäten wie koronare Herzkrankheit, Herzinsuffizienz, Diabetes mellitus, Osteoporose, Adipositas oder Kachexie, Angststörungen oder Depression. All diese Krankheitsbilder werden u.U. medikamentös behandelt mit möglichen unerwünschten Arzneimittelinteraktionen. Deshalb ist schon aus diesem Grund eine „integrierte“ Sichtweise zur abgestimmten Therapie sehr wünschenswert [2].

Gesundheitsversorgung bei COPD

COPD-Patienten haben im Laufe ihrer Krankheits„karriere“ mit unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitssystems zu tun. Eine Verzahnung oder Integration der ambulanten ärztlichen Versorgung mit dem stationären Bereich ist beklagenswerter Weise nur rudimentär vorhanden. Rehabilitationsleistungen erfolgen häufig in einem weiteren System, der Rentenversicherung. Ambulante Rehabilitation oder ambulante Physiotherapie spezifisch für COPD-Kranke ist entweder kaum vorhanden und wiederum getrennt vom Rest der Versorgungskette organisiert.

Hinzu kommen kommerzielle Anbieter von Hilfsmitteln, der Versorgung zur Langzeit-Sauerstofftherapie oder der außerklinischen Beatmung. Bei der Transition von einem Sektor in den nächsten geht der Patient in der praktischen Erfahrung nicht selten „verloren“: D.h. Informationen werden ungenügend weitergegeben, Maßnahmen erfolgen wenig koordiniert, der Erfolg wird selten überprüft, Therapien ungenügend an den wechselnden Verlauf der Erkrankung angepasst.

Komponenten der integrierten Versorgung bei COPD

An der multiprofessionellen Versorgung bei COPD sind unterschiedliche Berufsgruppen beteiligt. Neben dem Hausarzt und dem Pneumologen sind es vor allem Physiotherapeuten, aber auch Ernährungsberater oder (in Deutschland eher selten) spezialisierte Krankenpfleger. Berufe aus dem psychosozialen Bereich können ebenfalls beteiligt sein. Diese Personen sollten in einem multiprofessionellen Team zusammenarbeiten zur individuellen Betreuung des COPD-Patienten mit dem Ziel, ein Kontinuum der Krankheitsbetreuung zu erreichen für ein optimales funktionelles Ergebnis, gute Lebensqualität, Selbstständigkeit und Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft [3]. Und wer sollte dies bezahlen?

In einer aktuellen Studie aus Großbritannien wurde der Erfolg einer solchen Vorgehensweise beschrieben [4]. In einem Londoner Stadtviertel, in dem die Bewohner überwiegend den unteren Einkommensklassen angehören, wurden COPD-Patienten nach einem integrierten Konzept behandelt. Dazu gehörte eine abgestimmte medikamentöse Behandlung ebenso wie

eine ambulante Physiotherapie. Teilweise wurden Verhältnisse geschaffen wie bei einer „Klinik zu Hause“. Als zentraler Endpunkt und Surrogat-Parameter für die Behandlungsqualität galt der Anteil der Patienten, die zu Hause und nicht im Hospital verstarben. Während 2008 noch mehr als 80 % der Patienten im Krankenhaus an COPD starben, waren es 2014 nur noch 50 %. Dementsprechend stark reduzierte sich die Zahl der Krankenhaustage. Die durch die integrierte Versorgung erzielten Einsparungen waren beträchtlich. Die gesamten Ausgaben für das multiprofessionelle Team konnten kompensiert werden. Die integrierte Behandlung resultierte also nicht nur in einer besseren Behandlungsqualität und einem enormen Nutzen für die betreuten Patienten, sondern sie war insgesamt sogar kostenneutral.

Diese vielversprechenden Ergebnisse sollten dazu veranlassen, über gut ausgearbeitete integrierte Konzepte zur Betreuung von COPD-Patienten nachzudenken.

Voraussetzungen für gelungene Kommunikation: sozialer und Bildungsstatus des „typischen“ COPD-Patienten

Referent: Winfried J. Randerath, Solingen

Gesundheitliche Ungleichheiten („Health Disparities“)

Der soziale Status, die Bildung und das Einkommen eines Menschen können seinen Gesundheitszustand beeinflussen. Ungleichheiten existieren, wenn Mitglieder bestimmter Bevölkerungsgruppen gesundheitlich weniger gut ausgestattet sind als andere Gruppen. Solche Ungleichheiten entstehen auch durch Unterschiede beim Zugang zur Gesundheitsversorgung und bei der Intensität der medizinischen Betreuung [5].

Sozioökonomischer Status (SES)

Es gibt zahlreiche Untersuchungen zu der Frage, in welchem Ausmaß der sozioökonomische Status eines Patienten seine Gesundheit beeinflusst. Dies ist besonders bei chronischen Erkrankungen relevant. Unter sozioökonomischem Status (SES) versteht man die ökonomische und soziale Position einer Person in einer Gesellschaft. Dabei werden Faktoren berücksichtigt wie Einkommen, Beruf, Bildung oder Wohnumfeld. Viele dieser Faktoren korrelieren untereinander, sodass die Differenzierung schwierig sein kann.

Speziell zur COPD wurden Ungleichheiten zwischen den sozioökonomischen Gruppen beschrieben [6]. Dabei muss man auch berücksichtigen, dass besonders in den niedrigen Gruppen ungesunde Verhaltensweisen zum Stressabbau beitragen, wie beispielsweise das Rauchen.

Sozialstatus und Bildungsstatus bei COPD

In den USA hatten Patienten mit COPD sehr viel häufiger einen niedrigen Sozial- und Bildungsstatus als die Gesamtbevölkerung, nämlich rund zwei Drittel der COPD-Patienten im Vergleich zu nur einem Fünftel bei den übrigen Personen [7]. Diese Zahlen entsprechen dem subjektiven Eindruck in deutschen Kliniken. In einer kalifornischen Kohortenstudie wurde zusätzlich zum SES der Einfluss der Ethnie auf den Schweregrad der

COPD untersucht [8]. Mit höherer Schulbildung und mit höherem Einkommen nahmen Lungenfunktion und Gehstrecke zu und der Schweregrad der Erkrankung sowie die Häufigkeit von Exazerbationen ab. Für die Ethnie ergab sich jedoch keine statistische Assoziation, wenn zuvor auf die anderen Variablen adjustiert wurde. Afroamerikaner haben demnach nicht per se einen schlechteren COPD-Verlauf, sondern nur bei unzureichendem Einkommen und ungenügender Bildung.

Für Patienten mit Asthma und chronischer Bronchitis untersuchte eine europäische Studie die Assoziationen zwischen Bildungsgrad, Beruf und Krankheitsstatus. Im Rahmen des European Community Respiratory Health Survey (ECRHS) wurden 9023 Personen mit Asthma oder chronischer Bronchitis in der Analyse prospektiv beobachtet [9]. Ihre Berufe wurden in 6 verschiedene Klassen eingeteilt, von hoch (zum Beispiel Manager) bis tief (ungelernte Arbeiter). Ein niedriger Bildungsgrad war sowohl mit chronischer Bronchitis als auch mit Asthma ohne Atopie assoziiert, jedoch nicht mit einem atopischen Asthma. Für die Berufsklassen waren die Assoziationen weniger deutlich gestaffelt.

Einfluss des sozioökonomischen Status auf den Verlauf der COPD

Wenn man über die Entstehung und den Krankheitsverlauf der COPD nachdenkt, ergeben sich an mehreren Stellen mögliche Angriffspunkte, wie der SES die Entwicklung der Krankheit beeinflussen könnte [10]. Die Exposition gegenüber Schadstoffen wie Zigarettenrauch oder beruflichen Noxen kann durch Bildung und Aufklärung beeinflusst werden. Der Zugang zum Gesundheitswesen und die Intensität der medizinischen Betreuung beeinflussen wiederum die Prognose der Erkrankung. Als relevante Faktoren ergaben sich in unterschiedlichen Studien a) aktuelles Rauchen, ebenso die Rauchexposition präpartal und in der Kindheit, b) der Beruf, c) etwaige Luftverschmutzung im Innen- und im Außenbereich, d) die Wohnverhältnisse und e) durchgemachte Atemwegsinfektionen. In der niedrigsten sozialen Gruppe war die Wahrscheinlichkeit für Atemwegsinfektionen 14-mal höher als in der höchsten SES-Gruppe.

Gesundheitsbildung („Health Literacy“)

Mit diesem Begriff wird beschrieben, wie eine Person gesundheitsbezogene Informationen aufnehmen, verarbeiten und verstehen kann, um angemessene Entscheidungen bezüglich der eigenen Gesundheit treffen zu können [11]. Die Gesundheitsbildung wurde in den USA mithilfe strukturierter Interviews bei 277 Patienten mit COPD untersucht [12]. Der Score für die Gesundheitsbildung hing mit dem Bildungsgrad zusammen, denn er war am höchsten bei Personen mit College-Abschluss (13 Punkte) im Vergleich zu nur 10 Punkten bei Patienten, die nicht die Highschool besucht hatten. Auch das Einkommen spielte eine gewisse Rolle, denn Patienten aus Einkommensklassen unter 20 000 \$ pro Jahr hatten eine etwas geringere Gesundheitsbildung. Außerdem ergab sich unabhängig vom SES eine Assoziation zwischen Gesundheitsbildung und dem Schweregrad der COPD sowie der Anzahl von Besuchen in der Notfallambulanz.

Umweltfaktoren und Rauchen

Für die COPD spielen inhalative Noxen eine wichtige Rolle. In einer schwedischen Untersuchung wurden speziell berufliche Inhalationsnoxen untersucht [13]. Von den rekrutierten 1800 COPD-Patienten gaben 52% an, nie geraucht zu haben. Auch bei diesen Personen war die COPD-Prävalenz signifikant höher (Odds Ratio 1,85), wenn sie beruflich gegenüber Inhalationsnoxen exponiert waren. Gleichzeitig war bei ihnen das Risiko für ein GOLD-Stadium ≥ 2 vierfach höher als bei nicht exponierten Personen.

Eine deutsche Studie untersuchte an 1521 Frauen aus dem Ruhrgebiet berufliche und Umweltnoxen und ihre Beziehung zu Asthma, COPD und Lungenfunktion [14]. Unabhängig vom Raucherstatus war eine nah am Wohnort gelegene große Hauptstraße mit pulmonalen Problemen assoziiert. Die Atemwegssymptomatik hing mit ungünstigen Umweltbedingungen zusammen. Auch in dieser Studie fand sich eine Beziehung zwischen geringerer Schulbildung und häufigeren Atemwegserkrankungen.

Der Tabakatlas Deutschland 2015 beschreibt den Tabakkonsum bei Männern und Frauen gruppiert nach Sozialstatus [15]. Bei Männern zeigte sich in allen Altersgruppen dasselbe Bild: Männer mit hohem Sozialstatus rauchten seltener als solche mit mittlerem oder mit niedrigem Sozialstatus. Dieser Zusammenhang war auch bei Frauen ab 30 Jahren zu finden. Anders bei jungen Frauen im Alter von 18–29 Jahren, die mit 36% etwas häufiger rauchten, wenn sie einen hohen Sozialstatus hatten, als bei mittlerem (30%) oder niedrigem Sozialstatus (29%). Betrachtet man den Anteil der rauchenden Männer und Frauen mit oder ohne Abitur über die letzten 80 Jahre, so stieg der Anteil von rauchenden Frauen ohne Abitur deutlich an, von 17% im Jahr 1930 auf maximal 54% 1960 und 51% in 1975. Bei Männern ohne Abitur lagen die Anteile 1930 bei 56% und 1975 bei 66%. Männer mit Abitur zeigten dagegen ab 1945 (55%) eine Abnahme auf zuletzt 46%. Demnach sind es vor allem gebildete Personen, die vom Rauchen Abstand genommen haben. Eine Gruppierung nach Berufen ergab für Deutschland im Jahr 2009 die höchsten Raucheranteile bei ungelerten Arbeitern, insbesondere bei Möbelpackern (85%), und die geringsten Anteile bei Ärzten, Lehrern und Hochschullehrern (13%).

Medizinische Versorgung und Sozialstatus

Kanadische Autoren untersuchten eine große Kohorte von knapp 35 000 Patienten mit Asthma/COPD aus Winnipeg [16]. Die Frage war, ob das Haushaltseinkommen die Häufigkeit von Hospitalisationen beeinflusst. Von den 729 Patienten, die innerhalb von 2 Jahren mindestens einmal im Krankenhaus waren, war das Risiko für Hospitalisationen in der niedrigsten Einkommens-Quintile 3-mal höher als in der höchsten Quintile. Vergleichbar in allen 5 Gruppen waren hingegen der Zugang zur ambulanten medizinischen Versorgung, Überweisungen zum Facharzt und die Rate von Influenza-Impfungen.

In einer kalifornischen Studie wurde bei mehr als 400 COPD-Patienten erhoben, wie der sozioökonomische Status war und wie viele Patienten Tiotropium als Medikation nutzten [17]. Nur 44 Patienten (10%) wurden im Jahr 2006 mit Tiotropium behandelt. Dabei ergab sich nach Adjustierung auf den GOLD-

Schweregrad eine klare Assoziation zwischen niedrigerem SES und seltenerer Tiotropium-Therapie, mit einer Odds Ratio von 0,3. In dieser Untersuchung blieb offen, ob Tiotropium nicht verschrieben worden war, ob die Substanz zu teuer war oder ob nicht verstanden wurde, wie das Medikament zu inhalieren ist.

Schwedische Autoren beschäftigten sich mit der Frage, ob soziale Faktoren oder eher der Zugang zu Ressourcen mit dem Risiko für COPD assoziiert sind [18]. Bei absolut niedrigem Einkommen gab es eine klare Beziehung zur Häufigkeit der COPD. Das Risiko war bei der ärmsten Gruppe 3-mal höher als in der reichsten Gruppe.

Sozialstatus und Überleben

In 22 Zentren der „Burden of Obstructive Lung Disease“ (BOLD) Studie wurde die Assoziation zwischen COPD-Mortalität und Lungenfunktion untersucht und dabei der Faktor Jahreseinkommen berücksichtigt [19]. Die nationalen Mortalitätsstatistiken zeigten, dass Personen mit einem Einkommen unter 15 000 \$ eine deutlich höhere Mortalität pro 100 000 Personen aufwiesen als Patienten mit höheren Jahreseinkommen. Insgesamt war die Mortalität stärker mit den restriktiven Komponenten der Lungenfunktionseinschränkung assoziiert als mit den obstruktiven.

Die Mortalität und die Todesursachen von Angestellten in 27 Bundesstaaten der USA wurden in Relation zur sozioökonomischen Situation untersucht [20]. Die stärkste Assoziation fand sich bei COPD-Patienten: Gehörten sie zur niedrigsten SES-Quartile, war ihr Mortalitätsrisiko 3,59-mal höher als in der höchsten Quartile. Für andere Erkrankungen wie Diabetes oder koronare Herzkrankheit beobachtete man weniger stark ausgeprägte Beziehungen zur sozioökonomischen Situation.

Auswertungen zur standardisierten COPD-Mortalität in Kanada zeigten zwischen 1996 und 2011 einen erfreulichen Rückgang der Sterblichkeit, mit einer Reduktion um 35% von anfangs 5,7 auf zuletzt 3,7% pro 100 Personen [21]. Diese Abnahme betraf alle sozioökonomischen Gruppen. Allerdings ging die Mortalität bei Personen in der höchsten SES-Gruppe etwas schneller zurück als bei Patienten aus der niedrigsten Gruppe, sodass die gesundheitliche Ungleichheit mit der Zeit zugenommen hatte.

In Europa wurde in einer longitudinalen Studie die Mortalität nach Bildungsgrad untersucht [22]. Dabei ging es um 51 Millionen Menschen, unter denen mehr als 1 Million Todesfälle verzeichnet wurden. In allen 8 Staaten fanden sich bei Personen über 44 Jahre klare Unterschiede in der Mortalität in Abhängigkeit vom Bildungsgrad. Am stärksten ausgeprägt waren die Mortalitätsdifferenzen bei älteren Personen ab 75 Jahren. Berücksichtigte man die Todesursachen, waren die Unterschiede zwischen den Bildungsgraden für COPD und Pneumonie besonders groß.

Schulbildung und patientenrelevante Endpunkte

Viele aktuelle Studien zur Einführung neuer Medikamente berücksichtigen als Zielparame-ter auch patientenrelevante Endpunkte (PROMs, patient reported outcome measures). Autoren aus Glasgow analysierten die Studien, in denen 12 unterschied-

liche PROMs für COPD-Patienten erarbeitet und validiert wurden [23]. Patienten mit eingeschränkter Lesefähigkeit oder mit Lernschwäche wurden meist direkt durch die Ausschlusskriterien von der Teilnahme ausgeschlossen. Auch intellektuell anspruchsvolle Rekrutierungsprozesse führten zum Ausschluss dieser Personen. Offensichtlich waren sich die Entwickler von PROMs nicht über diese Thematik im Klaren. Letztlich bedeutet dies aber, dass Patienten mit limitiertem Leseverständnis von den grundlegenden Studien zur Entwicklung von PROMs ausgeschlossen wurden. Für die Zulassungstudien muss daher offen bleiben, wie die Resultate der PROMs bei Personen mit geringem Leseverständnis zu interpretieren sind.

ZUSAMMENFASSUNG

Bei Patienten mit COPD bestehen abhängig vom sozio-ökonomischen Status gesundheitliche Ungleichheiten. In diversen Studien war ein niedriger SES mit schlechter Lungenfunktion, geringer Leistungsfähigkeit und erhöhter Mortalität assoziiert. Risikofaktoren wie Rauchen, Umweltbelastungen oder ungünstige Wohnverhältnisse wurden bei niedrigem SES häufiger beobachtet. Auch die Nutzung bestimmter Medikamente war geringer. Konsequenzen ergeben sich daraus vor allem für die Patientenschulung. Wenn viele COPD-Patienten eine geringere Bildung aufweisen, müssen die Inhalte, die Sprache und die Didaktik der Schulungsinhalte entsprechend angepasst werden. Texte in leichter Sprache zu verfassen, kann eine gute Richtschnur sein. Bestimmte Themen wie Rauchen, die Nutzung von Devices oder Therapieadhärenz müssen bei geringer Gesundheitsbildung noch intensiver besprochen werden als sonst.

Die psychosoziale Situation der COPD-Patienten und ihrer Angehörigen – eine vernachlässigte Dimension der Krankheitsverarbeitung und Therapieadhärenz

Referentin: Luitgard Jany, Dipl.-Psychologin
Würzburg

Der Begriff psychosoziale Situation umfasst die eng verwobenen Komponenten Psychisches und Soziales. Zwischen diesen beiden menschlichen Seinsbereichen besteht eine Wechselwirkung. Während die psychische oder innerseelische Seite vornehmlich beschreibt, wie der Patient seine Krankheit erlebt, betrachtet die soziale Seite den Patienten in seinem gesamten mitmenschlichen Umfeld. Menschen sind stets zutiefst soziale Wesen. Als „Nesthocker“ geboren, sind wir darauf angewiesen, dass sich andere Menschen – zumeist die Eltern – lange Zeit liebend und sorgend um uns kümmern. Auch im weiteren Lebensverlauf braucht das „Herdentier“ Mensch andere Menschen, um sich stabil weiterzuentwickeln und wohlfühlen zu können.

Äußerliche, sozial sichtbare Krankheitszeichen der COPD

Im Unterschied zu manch anderen chronisch Erkrankten sieht bzw. hört man COPD-Erkrankten auch in frühen Stadien ihre Krankheit an. Sie husten häufig, auch mit Auswurf. Eine pfeifende Atmung kann, ebenso wie der Auswurf, für andere störend, ja abstoßend sein. Die reduzierte Muskulatur, die eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit und die vorgealterte Haut („Raucherhaut“) des Patienten in weiter fortgeschrittenen Erkrankungsstadien können auffallen. Unübersehbar ist vor allem die Sauerstofftherapie wegen des „Schlauchs im Gesicht“.

Inneres, psychisches Erleben der COPD-Erkrankung

Atmen ist Leben. Ist durch die COPD-Erkrankung die Luft zum Atmen erheblich eingeschränkt, erlebt der Patient als erste Antwort darauf existenzielle Angst. Dieses Gefühl ist die erste, natürliche emotionale Überlebensreaktion auf Gefahr. Die häufigen Begleiterscheinungen Husten und Auswurf und vor allem das Verwenden eines Sauerstoffgerätes rufen Schamgefühle hervor. Die allgemeine körperliche Schwäche und die damit verbundene erhebliche Einschränkung der Autonomie werden belastend erlebt, vor allem in Zeiten der medialen Idealisierung von Kraft, Stärke und Fitness. Gefährdet sind deshalb das eigene, bisherige Selbstbild und das Rollenverständnis des Patienten. Verlustgefühle, Trauer, Hilflosigkeit treten zu den primären Angstgefühlen hinzu. Die Gefühle von Angst, Trauer, Scham und Hilflosigkeit werden noch verstärkt, wenn andere Komorbiditäten hinzukommen. Treten respiratorische Exazerbationen auf, entwickeln Angstgefühle sich häufig zu Panikattacken.

Die bislang vernachlässigte Rolle der Scham untersuchte eine Arbeitsgruppe aus Marburg. Sie hat 165 Patienten nach ihren Gefühlen bei der Langzeit-Sauerstofftherapie befragt [24]. Es war 45% der Befragten unangenehm, das Sauerstoffgerät in der Öffentlichkeit zu tragen. Gründe waren „weil ich mich schäme“ (30%) oder „weil ich sonst gemieden werde“ (30%). Dies hatte zur Konsequenz, dass 30% der befragten Personen die Langzeit-Sauerstofftherapie in der Öffentlichkeit nicht benutzten. Um nicht ausgegrenzt zu werden, schlugen diese Patienten eine adäquate Therapie ihrer Erkrankung aus!

Angst, Trauer und Depression bei COPD

Entsprechend dem psychischen Erleben der COPD-Patienten wurde in diversen Studien bestätigt, dass ein erheblicher Anteil der Betroffenen unter Angst und/oder Depressionen leidet.

Die Prävalenz variiert je nach Studie und je nach angewandter Methodik. Für Depression/Trauer wurden 37–71% angegeben, für Angst 50–75% [25]. Zusätzlich wichtig ist, dass diese Prävalenzraten in vergleichenden Studien gleich oder größer waren als bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen, Aids, Herzinsuffizienz oder chronischer Niereninsuffizienz.

Trotz dieser sehr hohen Rate von emotionalen Begleiterscheinungen der COPD ist das therapeutische Hilfsangebot alarmierend unzureichend. Vielfach werden diese Erkrankungen überhaupt nicht behandelt [26]. In einer größeren Stichprobe aus den USA wurden 20% der mit klinisch signifikanten Angstzuständen und/oder Depression diagnostizierten Patienten ausschließlich medikamentös behandelt [27]. Dies ähnelt

der Situation, wie sie noch vor 30 Jahren bei der Betreuung von Krebspatienten herrschte. Doch während in der Onkologie heute jeder von der Notwendigkeit psychosozialer Betreuung spricht und ein psychoonkologisches Angebot zur Zertifizierung onkologischer Zentren erforderlich ist, gehen COPD-Patienten leer aus. Dabei wissen wir, dass unerkannte und unbehandelte psychische Komorbiditäten bei COPD beträchtliche Folgen haben. Die Medikamenten-Compliance ist geringer [28], die Lebensqualität sinkt, die Patienten müssen häufiger hospitalisiert werden [29], ihre Sterblichkeit ist höher, und es entstehen höhere Behandlungskosten [30].

COPD in Ratgeberliteratur, Online-Medien und Öffentlichkeit

Auf der Suche nach allgemein verständlichen Informationen und Ratgeberliteratur über COPD erkundigte sich die Referentin in der Stadtbibliothek einer Großstadt und in gut sortierten Buchhandlungen nach Büchern speziell für COPD-Patienten. Im Unterschied zu Krebserkrankungen oder zu Diabetes waren keine Quellen vorhanden. Die zwei gerade ausgeliehenen Patientenratgeber der Stadtbibliothek beschrieben zwar gut verständlich die medizinischen Aspekte der COPD, erwähnten aber mit keinem Wort die psychosozialen Belastungen, die mit der Erkrankung einhergehen. Im Internet und auf YouTube taucht die COPD im Vergleich mit Diabetes nur mit circa einem Drittel an Einträgen auf. Dabei werden teilweise erschreckende Bilder von sterbenden Menschen präsentiert, die keine Luft mehr bekommen. Fachlich fundierte Ratgeber finden sich selten. Wiederum anders bei Diabetes: Hier herrscht eine eher positive Grundhaltung vor und Ratschläge, häufig auch von Fachleuten, werden aufwendig vermittelt.

Befragungen der Referentin im Bekannten- und Freundeskreis ergaben, dass nur wenige Menschen mit dem Begriff „COPD“ etwas anfangen konnten. COPD, eine Volkskrankheit, ist dem Volk unbekannt.

Die geringe Bekanntheit der Erkrankung korrespondiert mit ihrer geringen sozialen Beachtung. Dies hat unangenehme Folgen für den Patienten. In dem Gefühl „Mich gibt es nicht“ fühlt er sich zu Recht ausgegrenzt und stigmatisiert. Die fehlende Thematisierung seiner medizinischen und psychosozialen Situation und die damit einhergehenden fehlenden Hilfsangebote führen dazu, dass er sich alleingelassen fühlt und verärgert ist. Ähnliches erlebt der Patient gegenüber seinen Ärzten, sofern diese in ihrer Kommunikation ausschließlich auf medizinische Aspekte fokussieren.

Die gespaltene Arzt-Patienten-Beziehung

In einer Studie aus Sheffield, UK, besaßen die Patienten selbst am Lebensende kaum Informationen über ihre Erkrankung [31]. Sie wussten häufig nicht, ob sie an COPD sterben würden, da die Ärzte gar nicht oder nur bei einem geringen Anteil der befragten Patienten über ihre Ängste gesprochen hatten, vor allem auch nicht über ihre Angst vor dem Ersticken [32].

Eine Ursache dieser fehlenden Kommunikation wurde in einer Übersicht über qualitative empirische Studien eindrücklich dargestellt. Die ärztliche Perspektive zum Krankheitsverlauf unterscheidet sich von der des Patienten häufig erheblich [33].

Für den Arzt ist die COPD eine Erkrankung, die mit vielen aufeinanderfolgenden klinischen Verschlechterungen und Besserungen mit der Zeit einen immer ungünstigeren Verlauf nimmt und schließlich zum Tode führen kann. Im individuellen Fall ist aber der Verlauf nur schwer einzuschätzen. Die subjektive Krankheitstheorie des Patienten stellt sich anders dar. Für den Patienten ist seine allmähliche Verschlechterung häufig nicht spürbar. Er beschreibt seinen Krankheitsverlauf als „Schwankung zwischen guten und schlechten Tagen“. Wenn es ihm bei einer Exazerbation besonders schlecht geht, fühlt er sich zwar sehr bedroht und hat Angst zu sterben. Sobald er sich aber wieder erholt hat, meint er, sein Ausgangsniveau wieder erreicht zu haben. Chronische Erkrankung bedeutet für ihn, dass er nicht an der COPD stirbt, denn sie ist ja chronisch. Vielmehr glaubt er, dass er beispielsweise an einem Herzinfarkt sterben wird. An dieser Stelle wird deutlich, wie entscheidend für eine gelungene Krankheitsverarbeitung und Therapieadhärenz die offene, einfühlsame und an den emotionalen und sozialen Bedürfnissen des Patienten orientierte ärztliche Kommunikation ist.

Nimmt der Arzt lediglich die körperliche Dimension der COPD-Erkrankung wahr und unterstellt zudem, dass der Patient seine ärztliche Krankheitstheorie versteht, tritt eine gefährliche Spaltung in der Arzt-Patienten-Beziehung ein. Auf der Untersuchungsfläche liegt dann – bildlich gesprochen – nur der halbe Mensch.

COPD – eine stigmatisierte Erkrankung

Weshalb ist die Volkskrankheit COPD gesellschaftlich nahezu unsichtbar? Weshalb wird die psychosoziale Situation der COPD-Patienten so vernachlässigt? Weshalb treten die COPD-Patienten nicht mit lauter Stimme auf, um auf die Ungleichbehandlung im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen hinzuweisen? Wo ist die Stimme der Ärzte?

Nach Meinung der Referentin liegt eine stillschweigende gesellschaftliche Verurteilung der Beantwortung all dieser Fragen zugrunde: Die COPD-Erkrankung gilt als selbstverschuldete Rauchererkrankung.

Diese gesellschaftliche Attribution „selbstverschuldet“ ist sehr machtvoll, der Patient kann sich ihr kaum entziehen. Vielmehr reagiert der Patient emotional mit Scham, Schuldgefühlen und Ärger.

Um sich die Bedeutung der Stigmatisierung eines COPD-Patienten durch die Gesellschaft bewusst zu machen, hilft die Stigmaforschung weiter. Sie fand heraus, dass, je höher die von anderen wahrgenommene Selbstverschuldung für ein Stigma ist, desto weniger Mitleid oder Unterstützung die Person von ihrer Umwelt erhält [34]. Während beispielsweise ein Blinder, der nichts für seine Blindheit kann, viel Hilfe und Mitgefühl von seinen Mitmenschen bekommt, ist der COPD-Patient wohl eher auf der Stufe eines extrem adipösen Menschen zu sehen. Er bekommt wenig oder kein Mitgefühl und wenig Hilfe. So ist der COPD-Patient häufig in einem Teufelskreis gefangen. Die negative affektive Bewertung durch andere und die geringe Hilfsbereitschaft verstärken die Hilflosigkeitserfahrungen, seine Ängste und seine Trauer und führen nicht selten zur Selbststigmatisierung. So erklärt sich dann auch, dass die Patienten nicht machtvoller in der Öffentlichkeit auftreten. Sie haben das ge-

sellschaftlich über sie gefällte negative Urteil übernommen. Sie haben sich in vielen Bereichen aufgegeben. Mangelhafte Therapieadhärenz (z. B. Tragen des Sauerstoffgerätes) muss nun unter diesem Gesichtspunkt neu bewertet werden.

Wie aus der Psychoonkologie bekannt, ist zu vermuten, dass auch COPD-Patienten den sozialen Tod mehr als den körperlichen Tod fürchten [35].

Situation der Angehörigen

Angehörige sind Stimme und Echo des Patienten. Viele von ihnen fühlen sich durch die Erkrankung des Angehörigen sehr belastet und haben selbst ein erhöhtes eigenes Erkrankungsrisiko [36]. Frühere Studien von Krebspatienten haben gezeigt, dass sich Angehörige vielfach hilfloser fühlen als der Patient selbst. Bei fortgeschrittener COPD leiden die Angehörigen häufig unter einer gestörten Beziehung zu dem Erkrankten und unter der sozialen Isolation [37]. Viele Angehörige fühlen sich schlecht informiert und sind unsicher, was richtig und was falsch ist [38].

FAZIT

Die COPD ist eine gesellschaftlich stigmatisierte Erkrankung. Auf Grundlage dieser Erkenntnis lassen sich die „Unsichtbarkeit“ der Erkrankung, die kaum vorhandenen psychosozialen Hilfsangebote, die ungenügende Therapieadhärenz und die mangelhafte ärztliche Kommunikation erklären.

Nicht die Patienten selbst, sondern die Ärzte und alle professionell Verantwortlichen müssen diesen Teufelskreis der Stigmatisierung und des Verschweigens aufbrechen. Nur unerschrockene, offene und von Mitgefühl für den Patienten getragene Kommunikation hilft. Denn was für das Leben das Atmen ist, ist für die Arzt-Patienten-Beziehung die Kommunikation.

COPD Assessment Test (CAT) und Therapiesteuerung

Referent: Robert Bals, Homburg

Der Fragebogen „COPD Assessment Test“ (CAT) erfasst die Symptomatik der COPD und die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltagsleben. Im Unterschied zu anderen etablierten Instrumenten wie dem St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) ist er mit nur 8 Fragen sehr kurz und daher vom Patienten schnell und einfach auszufüllen. Die ideale Punktzahl ist 0, die schlechteste (höchste) Punktzahl 40.

CAT in Leitlinien

In der aktuellen Therapieleitlinie GOLD nimmt der CAT bei der Klassifizierung des Schweregrads eine prominente Position ein. Die Punktzahl spielt beim Übergang vom Grad A zu B bzw. von Grad C zu D eine Rolle. Dabei gelten 10 Punkte als Schwellenwert. Alternativ können die Fragebögen mMRC (modified

Medical Research Council) oder CCQ (Clinical COPD Questionnaire score) verwendet werden.

Publikationen zum CAT

Ursprünglich wurde der CAT mit Unterstützung von Glaxo-SmithKline entwickelt, inzwischen ist er frei verfügbar. Die grundlegende Publikation mit erster Validierung wurde von den Autoren P. W. Jones und Mitarbeitern im Jahr 2009 publiziert [39].

Veröffentlichungen aus den letzten Jahren haben sich mit der Frage beschäftigt, inwiefern der CAT-Score mit Exazerbationen und anderen krankheitsrelevanten Faktoren assoziiert ist. Bei stationären ebenso wie bei ambulanten Patienten mit Exazerbation war der CAT-Score erhöht (Mediane etwa 20 Punkte) und ging nach Besserung um durchschnittlich 8 Punkte zurück [40].

Bei stationär behandelten Patienten mit Exazerbation erlaubte der CAT-Score eine Abschätzung des Risikos für eine erneute schwere Exazerbation [41]: War der CAT bei Entlassung nur 4 oder weniger Punkte gegenüber dem Wert bei Aufnahme abgefallen, war das Risiko für eine erneute schwere Exazerbation fast 3-mal so hoch (Odds Ratio 2,89) wie bei einer größeren Reduktion des Scores.

Autoren aus Südkorea gingen der Frage nach, inwiefern bei stabilen COPD-Patienten der CAT-Score mit Entzündungsparametern im Serum korreliert [42]. Ein erhöhtes C-reaktives Protein ($>0,3$ mg/dl) hatten rund 40% der Patienten mit einem CAT-Score unter 12, während Patienten mit CAT-Werten über 24 zu mehr als 60% ein erhöhtes CRP im Serum hatten. Die Methodik der Studie war allerdings nicht zufriedenstellend.

In 2 Übersichtsarbeiten wurden die aktuellen Erkenntnisse zum CAT dargestellt. Karloh und Mitarbeiter betrachteten den CAT als zusätzliches Werkzeug, um Probleme wie Exazerbation, Depression oder Mortalität besser abschätzen zu können [43]. Kritisch sahen die Autoren den Schwellenwert von 10 Punkten zur Bewertung der Schwere der Symptomatik. Kanadische Autoren untersuchten die Korrelationen zwischen CAT und vergleichbaren Fragebögen [44]. Die Pearson's Korrelationskoeffizienten zum SGRQ-Score und zum CCQ lagen bei etwa 0,60, während die Korrelation zum mMRC deutlich geringer war. Die GOLD-Schweregrade bildeten sich auch in unterschiedlichen Mittelwerten der CAT-Scores ab. Zusätzlich berechneten die Autoren longitudinale Veränderungen des CAT-Scores. Bei Beginn einer Exazerbation stieg der CAT-Score um durchschnittlich 4,7 Einheiten an. Nach erfolgreicher pulmonaler Rehabilitation ging er um 2–3 Einheiten zurück.

Auswertungen zum CAT-Score in COSYCONET

Bei Teilnehmern der COSYCONET-Studie (German COPD and Systemic Consequences – Comorbidities Network) werden regelmäßig CAT-Scores erhoben. Für eine Mortalitätsanalyse wurden die CAT-Punktzahlen in 4 Kategorien eingeteilt. Patienten in der niedrigsten CAT-Gruppe hatten signifikant günstigere Überlebensraten als die anderen 3 Kategorien. Es gab also eine signifikante Korrelation zwischen geringen CAT-Scores und längerem Überleben.

Wurden die CAT-Werte mit krankheitsrelevanten Faktoren in Beziehung gesetzt, ergaben sich hohe Korrelationen zum SGRQ-Score ($r=0,783$) und mittelgradige Korrelationen zur 6-Minuten-Gehstrecke ($r=-0,385$) sowie zu den Lungenfunktionsparametern FEV₁, sRaw oder RV/TLC. Wurde dagegen longitudinal über die folgenden 3 Jahre der Verlust der FEV₁, der Diffusionskapazität oder der 6-Minuten-Gehstrecke untersucht, gab es keine Beziehung zum aktuellen CAT-Score. Dieser Wert kann daher nicht vorhersagen, ob der Patient in der Folgezeit größere Verschlechterungen der Lungenfunktion erleben wird.

Bei der Auswertung verschiedener Biomarker und Entzündungsparameter zeigten sich nur wenige Korrelationen zum CAT-Score. Für Leukozyten ergab die Analyse einen Regressionskoeffizienten von 0,621, während andere Parameter wie CRP, IL-6, IL-8 oder TNF α nicht signifikant mit den CAT-Werten assoziiert waren.

FAZIT

Der CAT-Fragebogen beinhaltet relevante Fragen zur Symptomatik und zum Alltagsleben. Die 8 Items sind vom Patienten schnell zu beantworten. Der CAT-Score kann die aktuelle Symptomatik und Situation des Betroffenen gut darstellen. Prognosen zum Verlauf in den folgenden Jahren erlaubt dieser Parameter dagegen nicht. In der Literatur gibt es keine Studien zu der Frage, inwiefern mithilfe des CAT die medikamentöse Therapie besser gesteuert werden kann.

Strategien des Selbstmanagements zur Verbesserung der Therapieadhärenz

Referentin: Heike Buhr-Schinner, Schönberg-Holm

Begriffe: Strategie und Selbstmanagement

Mit Strategie wird ein genauer Plan bezeichnet, mit dem man ein bestimmtes Ziel durch Handlungen verwirklichen möchte. Der Begriff Selbstmanagement wird in unterschiedlichen Bereichen verwendet, wie in der Wirtschaftswissenschaft, der Psychologie oder der Computerwissenschaft. Allgemein wird damit die Kompetenz bezeichnet, die eigene persönliche und berufliche Entwicklung weitgehend unabhängig von äußeren Einflüssen zu gestalten. Im medizinischen Kontext werden damit Techniken und Fertigkeiten beschrieben, mit denen chronisch kranke oder behinderte Personen im Alltagsleben mit ihrer Krankheit zurechtkommen.

Therapieadhärenz versus Compliance

Im Zusammenhang mit Selbstmanagement ist eine wichtige Frage, wie genau der Patient die Behandlungsempfehlungen im Alltag tatsächlich umsetzt. Auf der Basis einer partizipativen Entscheidungsfindung vereinbaren Arzt und Patient gemeinsam eine bestimmte Therapie oder eine Änderung des Verhaltens. Voraussetzung dafür ist eine intakte Arzt-Patienten-Be-

ziehung, in der sich der Patient in seinen Bedürfnissen verstanden fühlt, den Erklärungen des Arztes folgen kann und die vorgeschlagene Therapie versteht. Der medizinische Experte muss bereit sein, auf Wünsche und Möglichkeiten des Patienten einzugehen. Der Patient wiederum muss bereit sein, die vereinbarten Maßnahmen im Alltag umzusetzen. In diesem Kontext bezeichnet der Begriff Adhärenz, wie genau das tatsächliche Verhalten des Patienten mit dem übereinstimmt, was er mit seinem Arzt und anderen Behandlern vereinbart hat.

Der ältere Begriff der Therapiecompliance stammt aus der Zeit der paternalistischen Arzt-Patient-Beziehung. Der Arzt als Autorität hat die Entscheidungshoheit, der Patient befolgt die Anweisung des Arztes. Die Compliance ist demnach ein Maß für die Höhe der Übereinstimmung des vom Arzt geforderten Verhaltens mit dem tatsächlichen Patientenverhalten.

Nicht-Adhärenz

Es gelingt fast nie, alle medizinischen Maßnahmen täglich zu 100% korrekt umzusetzen. In Studien wird als Adhärenz angesehen, wenn mindestens 80% des Therapieplans realisiert werden. Mit Nicht-Adhärenz wird ein Befolgungsgrad unter 20% bezeichnet. Als allgemein typisch gilt ein Adhärenz-Grad von 50%.

Man unterscheidet verschiedene Muster der nicht ausreichenden Adhärenz. Manche Patienten nehmen Medikamente über längere Perioden nicht oder nur unregelmäßig ein. Wenn dann der Arzttermin bevorsteht, achten sie auf die regelmäßige Therapie oder nehmen sogar mehr Medikamente ein als verordnet. Auch „Arzneimittelferien“ kommen vor. Sehr häufig ist, dass der Patient die Einnahme des Medikaments einfach vergisst. Man geht davon aus, dass 10–15% aller Krankheitskosten auf eine Nicht-Adhärenz zurückzuführen sind. Eine „intelligente“ Nicht-Adhärenz kann resultieren, wenn ein Patient nach einer Arzneimittelnebenwirkung das Medikament selbständig absetzt.

Die Ursachen für Nicht-Adhärenz sind vielfältig und betreffen nicht nur den Patienten [45]. Zu den behandlungsbezogenen Ursachen gehört beispielsweise die Komplexität der Therapie oder die Art der Devices, mit denen inhaliert wird. Zu den Einflussfaktoren medizinische Betreuung und Gesundheitssystem gehören unter anderem die Aufklärung durch den Arzt und das Vertrauen, das der Patient in ihn setzt, die Arztdichte oder Versicherungsaspekte. Auch sozioökonomische Faktoren beeinflussen die Therapieumsetzung. Das britische National Institute for Health and Care Excellence (NICE) hat 2009 eine Leitlinie speziell zur Medikamenten-Adhärenz herausgegeben und sie 2017 adaptiert [46]. Sie erläutert, wie der Arzt effektiv kommuniziert, wie er die Bedürfnisse und Möglichkeiten seines Patienten anerkennt und wie er den Patienten in die Therapieentscheidung einbezieht.

Selbstmanagement bei COPD

Für die COPD hat eine internationale Expertengruppe im Jahr 2016 eine Definition vorgelegt [47]: Eine COPD-Selbstmanagementmaßnahme ist strukturiert, aber individuell gestaltet. Sie besteht häufig aus mehreren Komponenten. Die Patienten sollen motiviert und unterstützt werden, sich aktiv einzubringen,

um ihr Gesundheitsbewusstsein positiv zu verändern und die Fähigkeit zu entwickeln, ihre Krankheit besser zu managen. Im GOLD-Report wurden Selbstmanagementprogramme zum ersten Mal im Jahr 2017 genannt. Die aktuelle Ausgabe von 2018 [48] erwähnt ausdrücklich, dass dieser Prozess ein Zusammenspiel zwischen Patient und Gesundheitsexperten voraussetzt. Ärzte und andere Behandler müssen Selbstmanagement auf kompetente Weise vermitteln können. Um die Motivation, das Selbstvertrauen und die Kompetenz der Patienten zu erhöhen, werden auch Techniken zur Verhaltensänderung genutzt.

Selbstmanagement in Leitlinien und Reviews

Die Cochrane Library veröffentlichte 2014 eine Übersicht über 29 Studien mit mehr als 3000 Patienten, wobei verschiedene Komponenten des Selbstmanagements miteinander verglichen wurden [49]. Statistisch signifikante Verbesserungen ergaben sich für die Lebensqualität und den Dyspnoe-Score. Dabei ließ sich nicht herausfiltern, welches die Schlüsselkomponenten für die Wirksamkeit waren.

Das Programm „Living Well with COPD“

Bereits in den 1990er Jahren wurde in Kanada das Programm „Living Well with COPD“ (LWWCOPD) ein krankheitsspezifisches Selbstmanagementprogramm entwickelt [50]. Grundlage war eine Studie in 7 Kliniken in Quebec bei Patienten mit mindestens einer Exazerbation im Vorjahr. Es wurde die Zahl der Exazerbationen und Krankenhausaufnahmen unter dem LWWCOPD-Programm untersucht [51]. Verglichen mit einer Kontrollgruppe wirkte sich die Intervention äußerst positiv aus, denn sie reduzierte die akuten Exazerbationen um 40% und die Tage im Krankenhaus um 42%.

Der Erfolg eines solchen Selbstmanagementprogramms setzt bei Ärzten und anderen Fachberufen ein Umdenken voraus [52]. Entscheidend sind das eigene Engagement und die fortwährende Unterstützung des Patienten. Ärzte und Schwestern müssen so trainiert werden, dass ihre psychosozialen Fähigkeiten besser werden. Die Programme selbst müssen patientenorientiert sein und auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmt werden. Als besonders effektiv hat sich erwiesen, einen verantwortlichen Case Manager einzustellen.

Die European Respiratory Society und die European Lung Foundation haben für Patienten ein gleichnamiges Fact Sheet „Living Well with COPD“ herausgegeben. Es umfasst ganz unterschiedliche Bereiche des Lebens und gibt Ratschläge, wie der Patient sich jeweils verhalten sollte. Das Dokument ist im Internet verfügbar, allerdings nur in englischer Sprache [53].

Das Programm „Besser leben mit COPD“ in der Schweiz

In Kooperation mit der kanadischen Autorengruppe haben Claudia Steurer-Stey und Mitarbeiter aus dem Universitätsspital Zürich eine Adaptation für die Schweiz vorgelegt. Der Leitfaden zum Programm ist im Internet verfügbar [54]. Die Intervention basiert auf 6 Modulen, die einmal pro Woche über anderthalb Stunden in Kleingruppen absolviert werden. Vermittelt werden Kenntnisse zur COPD, zu den Medikamenten einschließlich eines persönlichen Aktionsplans, zu Atemtechniken, zur Alltagsplanung und zur körperlichen Aktivität. Weitere Themen sind

Rauchen, Ernährung, Schlafen und Reisen. Ein telefonisches Follow-up erfolgt über 12 Monate.

Ab Januar 2018 plant die schweizerische Lungenliga, dieses Programm in 7 Kantonen einzuführen. Nach einer Evaluation sollen dann weitere Kantone einbezogen werden.

Schriftlicher Aktionsplan und Exazerbationen

Schriftliche Aktionspläne für den Patienten können Notfallbehandlungen und Krankenhauseinweisungen reduzieren. Dies zeigte ein Cochrane Review aus 2016 [55]. In 7 randomisierten Studien mit mehr als 1500 Teilnehmern ermöglichte der Aktionsplan den Patienten, Verschlechterungen der COPD zu erkennen und darauf adäquat zu reagieren. Entsprechend häufiger als die Kontrollgruppe setzten sie die im Falle einer Exazerbation vereinbarten Kortikosteroide und Antibiotika ein. Die Anzahl notwendiger Behandlungen (numbers needed to treat, NNT), um eine Krankenhauseinweisung wegen Atemwegserkrankung zu verhindern, lag bei 19. In einem aktuellen Cochrane Review lag die NNT bei Hochrisikopatienten bei 12 und bei Patienten mit niedrigem Risiko bei 17 [56]. Wenn ein Kurs zur Raucherentwöhnung Bestandteil des Selbstmanagementprogramms war, verbesserte sich auch die Lebensqualität signifikant.

In einer Publikation aus den Niederlanden wurden Datensätze jedes einzelnen Patienten aus 14 Studien zum Selbstmanagement reanalysiert [57]. Die fortdauernde fachliche Betreuung erwies sich als entscheidender Faktor, denn je länger das Programm dauerte, desto stärker ging die Zahl Krankenhauseinweisungen zurück.

In den Leitlinien der beiden nordamerikanischen Fachgesellschaften zur Prävention von Exazerbationen werden dementsprechend Schulung und Aktionsplan als wichtige Komponenten empfohlen [58].

Die europäische COMET-Studie

Das COPD Patient Management European Trial (COMET)-Projekt wurde von 2010–2015 an 33 Zentren in Frankreich, Deutschland, Italien und Spanien durchgeführt [59]. Das an LWWCOPD angelehnte Disease Management Programm fokussierte auf eine enge Arzt-Patient-Beziehung. Case Manager und Ärzte wurden speziell trainiert, und es gab regelmäßige Telefonkontakte mit dem Patienten. Zusätzlich wurden über ein Home Monitoring erfasste Messwerte und Symptome des Patienten via e-Health regelmäßig an die Behandler übermittelt.

Die Auswertung des primären Endpunkts ergab eine 23-prozentige, aber nicht signifikante ($p=0,161$) Senkung der ungeplanten Krankenhaustage im Akutkrankenhaus. Deutlich und signifikant reduziert wurde jedoch die Mortalität. In der Interventionsgruppe betrug sie über zwei Jahre nur 1,9%, bei den Kontrollpatienten dagegen 14,2%.

Rehabilitation und Selbstmanagement

Im deutschen Gesundheitssystem wird im Rahmen der Rehabilitation bereits vieles von dem umgesetzt, was zum Selbstmanagement gehört. Der Patient wird multiprofessionell betreut und multimodal geschult. Eine explizite Schulung der Mitarbeiter hinsichtlich Selbstmanagement des Patienten erfolgt

► **Tab. 1** Barrieren, die das Selbstmanagement erschweren

Barrieren seitens der Patienten

- Wissen der Patienten gering, Zusammenhänge nicht bekannt
- Frustration durch unterschiedliche Informationen
- Lebenswandel wurde nicht wahrgenommen
- Das Verhalten (Rauchen, regelmäßiger Nutzen der Inhalationen) war zurechtgelegt nach den eigenen Bedürfnissen
- subjektiv inadäquate Informationen, konnten keine Fragen stellen, fühlten sich gedrängt, nicht wahrgenommen
- Ängste und Scham wegen Raucheranamnese, „wollten ihren Arzt nicht stören mit Problemen“
- fehlende Motivation
- fehlender Wille, Eigenverantwortung zu übernehmen („Ich kenne meinen Körper besser“)
- von der Familie nicht ernst genommen, keine Rücksicht erfahren. Reduzierter Sex, Partnerschaft leidet
- Angst, Panik vor Krankenhaus, Sauerstoff, Tod und Luftnot, Angst wird nicht als solche realisiert
- Sozialer Rückzug wurde als normal angesehen, reduzierte den Mut und die Motivation
- Hilflosigkeit, verlorenes Gefühl
- zu lange Wartezeiten
- Verordnung passte nicht in das Gedankenbild des Patienten

Barrieren seitens der Ärzte/Pflegekräfte

- Ärzte hatten engen Blickwinkel: Exazerbation und Medikamente, thematisierten keine Ziele, Aktivität, Atemtherapie oder ausgewogene Ernährung
- Ärzte beschrieben, sie seien unsicher, wie sie beraten sollten
- Austausch unter Ärzten bzgl. Patienten war problematisch
- Lebensstiländerung und Patientenschulung wurde als Zeitfresser und zu komplex empfunden
- Pflegekräfte hatten Probleme, die Fragen und Antworten der Patienten zu bewerten.
- Die jeweilige Einrichtung konnte Patienten sowohl positiv als auch negativ bzgl. Adhärenz beeinflussen

jedoch bisher nicht. Außerdem mangelt es an einer engen Zusammenarbeit zwischen Rehaklinik, Haus- und Fachärzten. Die Nachhaltigkeit einer Rehabilitation muss noch verbessert werden.

Zur Frage fördernder und hindernder Faktoren für Selbstmanagement wertete eine aktuelle Übersichtsarbeit 31 Studien aus den Jahren 2002–2017 aus, in die knapp 4000 Patienten eingeschlossen wurden [60]. Die Autoren identifizierten zahlreiche Barrieren auf Seiten der Patienten/Innen und der Behandler, die in Auszügen in ► **Tab. 1** zusammengefasst sind.

FAZIT

Strategien des Selbstmanagements zur Verbesserung der Therapieadhärenz bei COPD-Patienten/Innen müssen diverse Komponenten einbeziehen. Die enge und vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung ermöglicht, die Bedürfnisse des Patienten/In und seine Gesundheitsvorstellungen zu erkennen, sie empathisch zu korrigieren und die Motivation der Betroffenen zu steigern. Das Behandlungsziel muss gemeinsam mit dem/r Patienten/In formuliert, während der Therapie immer wieder überprüft und angepasst werden. Nützlich sind Schulungsmodulare wie das Programm „Besser leben mit COPD“. Die Unterstützung durch einen Gesundheitscoach und durch Angehörige und Freunde ist hilfreich. Selbstmanagement kann nicht innerhalb von Tagen erlernt werden, sondern alle Beteiligten müssen sich genügend Zeit geben, um die Maßnahmen umzusetzen.

Integration von Rehabilitation in „regular care“ – Wie soll das gehen?

Referent: **Andreas Rembert Koczulla, Schönau am Königssee**

Begriffe „regular care“ und Rehabilitation

Der Begriff „regular care“ beinhaltet, dass es sich um ein dauerhaftes, stetiges Programm handelt. Man könnte ihn am besten übersetzen mit „regelmäßige Betreuung“ oder „dauerhafte Betreuung“.

Eine Definition des Begriffs Rehabilitation bei COPD haben die amerikanischen und europäischen Fachgesellschaften ATS/ERS vorgelegt [61]. Rehabilitation ist eine umfassende Intervention, die patientenzentriert ausgerichtet ist und zum Ziel hat, eine langfristige Adhärenz des Patienten zu gesundheitsfördernden Verhaltensweisen zu erreichen und seine körperliche und seelische Gesundheit zu verbessern. Wesentliche Bestandteile sind Schulung, Verhaltensänderung und körperliches Training. Der Evidenzgrad für den Nutzen der Maßnahmen ist hoch und liegt für die meisten Komponenten der Rehabilitation bei A oder B.

Leitlinienempfehlungen zur Rehabilitation bei COPD

In der aktuellen deutschen COPD-Leitlinie wird ein ganzes Bündel von Behandlungsmaßnahmen genannt, die der Patient dauerhaft in seinen Alltag integrieren muss [62]. Neben der medikamentösen Therapie und der Raucherentwöhnung geht es um körperliches Training, Physiotherapie, Ernährung und Hilfsmittel, aber auch um Patientenschulung, Ergotherapie und psychosoziale Betreuung.

Körperliches Training

Wesentliche Komponenten des körperlichen Trainings sind Krafttraining, Ausdauertraining, Beweglichkeit und Koordination. Bei schwerer Beeinträchtigung kommt auch Intervalltraining als Sonderform des Ausdauertrainings infrage, was besonders für sehr kranke Patienten von Vorteil sein kann.

Konkrete Empfehlungen zum Ausdauertraining sehen vor, dass man an 3–4 Tagen pro Woche mindestens 10–15 Minuten auf einem Level BORG 4–6 (Dyspnoeskala bis 10) trainieren soll [63]. Besonders geeignet sind Radfahren und Gehen, wobei die Dyspnoe beim Radtraining besser tolerierbar ist und der Vorteil des Gehtrainings darin besteht, dass es ein alltagsnahes Ganzkörpertraining ist [64].

Krafttraining soll nach den ATS/ERS-Empfehlungen als Hypertrophie-Training 2–3-mal pro Woche und als Kraftausdauertraining 4–5-mal pro Woche durchgeführt werden. Amerikanische Sportmediziner empfehlen für Gesunde, an 5 Tagen pro Woche über 30–60 Minuten ein moderates und optional an 3 Tagen pro Woche über 20–60 Minuten täglich ein intensiviertes Training durchzuführen [65]. Hier muss man sich jedoch fragen, wie das zu schaffen sein soll.

Ein Kompromiss besteht darin, jeden Patienten zu motivieren, sich mindestens 10 Minuten am Tag körperlich so zu belasten, dass es ihm Spaß macht. Ein vollgepacktes Trainingsprogramm, das nur sehr schwer umsetzbar ist, wirkt auf viele Patienten eher demotivierend.

Training nach Beendigung der stationären Rehabilitation

Während der stationären Rehabilitation ist der Patient in ein strukturiertes Programm eingebunden. Sport- und Trainingseinheiten gehören zum Tagesablauf, und die Betroffenen werden vom Personal zur Teilnahme motiviert. Nach der Entlassung sollte der Patient auch am Wohnort ein Trainingsprogramm fortführen. Insgesamt kann die Auslobung eines konkreten Zieles von Vorteil sein, in der Reha und auch danach. Für einige Patienten kann das beispielsweise das Anziehen und Einkaufen sein. Hierfür könnten die einzelnen Bewegungsabläufe erst separat trainiert und in der Folge zu einer vollständigen Bewegung zusammengefügt werden.

Lungensportgruppen werden in sehr vielen deutschen Städten angeboten. Die Motivation zur Teilnahme ist jedoch häufig eingeschränkt.

Patientenargumente gegen Rehabilitation

Eine Studie aus Großbritannien, die sich mit Rehabilitation beschäftigte, zeigte, dass rund ein Drittel der Patienten die Teilnahme an der Rehabilitation ablehnte [66]. Als Ablehnungsgründe genannt wurden Transportprobleme, familiäre Verpflichtungen, frühere Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme oder Desinteresse des Patienten. Eine Cluster-Analyse zeigte, dass bei einem Drittel der Patienten die Krankheitseinsicht fehlte und die Adhärenz gering war, und dass bei einem weiteren Teil ein hohes Maß an Angst und Depression bestand. Behandler müssen diesen Haltungen mit mehr Motivation und Aufklärung begegnen.

Motivation durch Smartwatch

Eine kleine nicht randomisierte Studie an 20 COPD-Patienten untersuchte, ob das Tragen einer Smartwatch kurzfristig die körperliche Aktivität steigern kann [67]. Der Zielparameter, die Zahl der täglich zurückgelegten Schritte, wurde zunächst über 2 Wochen ohne Inhalationstherapie dokumentiert. Dabei erinnerte die Smartwatch den Patienten gegebenenfalls daran, sich mehr zu bewegen. In den folgenden 2 Wochen erhielten die Patienten eine duale Bronchodilatation. In dieser Phase stieg die Schrittzahl signifikant an, ebenso wie die verbrauchten Kilokalorien. Dabei ging es überwiegend um leichte bis mittlere körperliche Aktivität, nämlich um Anstiege um 4–6 metabolische Äquivalente (METs, metabolic equivalent of task). Die gewünschte Wirkung konnte also durch die Kombination Bronchodilatation plus Motivation durch Smartwatch erzielt werden.

Motivation durch Musik

Bei 19 Patienten mit stabiler COPD wurde getestet, wie sich Musik auf die körperliche Leistungsfähigkeit auswirkt [68]. Die Patienten suchten selbst die Musik aus, die sie während eines Ausdauer-Lauftests hörten. Mit Musik war die Ausdauerzeit mit 7 Minuten signifikant länger als ohne Musik mit nur 5,9 Minuten.

Wie motiviert sind die Ärzte?

Eine Befragung bei 1000 niedergelassenen Pneumologen in Deutschland hatte zum Ziel, die ambulante Versorgung der COPD-Patienten basierend auf den Leitlinienempfehlungen zu erfassen [69]. Die Rehabilitation war ein Aspekt dabei. Überraschenderweise antworteten nur 2% der 590 teilnehmenden Pneumologen, dass sie bei moderat erkrankten COPD-Patienten eine Rehabilitation verschreiben, und auch bei schwerer oder sehr schwerer COPD waren es nur 16% der Lungenfachärzte. Diese extrem niedrigen Zahlen stehen in deutlichem Widerspruch zu Studienergebnissen, die zeigen, wie erfolgreich Reha sein kann – insbesondere nach Exazerbationen. Als Anzahl der notwendigen Behandlungen (Rehabilitationsmaßnahmen) wurden eine NNT von 4 für weniger Rehospitalisationen und eine NNT von 6 für eine reduzierte Mortalität beschrieben [70]. Hier besteht eine enorme Diskrepanz zwischen der wissenschaftlichen Evidenz und der Umsetzung in der Praxis.

Verordnung der Rehabilitation

Zur Verordnung einer Rehabilitation muss das entsprechende Formular ausgefüllt werden. Der Arzt stellt die Rehabilitationsfähigkeit des Patienten fest, einschließlich seiner Belastbarkeit und seiner Motivation. Außerdem werden im Antrag die alltagsrelevanten Rehabilitationsziele benannt. Dieses Formular ist möglicherweise nicht allen Behandlern/Verordnern ausreichend bekannt. Sinnvoll wäre hier eine genauere Absprache zwischen niedergelassenen Ärzten und Rehabilitations-Medizern. Auch die Sozialdienste von Akutkliniken und Rehabilitationseinrichtungen sollten besser zusammenarbeiten.

Ambulante Rehabilitation als Chance

In Deutschland überwiegt die stationäre Rehabilitation stark gegenüber ambulanten Rehabilitationsmaßnahmen. Für Patienten hat die stationäre Rehabilitation den Vorteil der etablierten Verfahren mit ständiger ärztlicher Überwachung, und für den Betroffenen kann auch die Herausnahme aus dem üblichen familiären und sozialen Umfeld günstig sein [71]. Bei einer ambulanten Rehabilitation lebt der Patient weiterhin zu Hause, langfristige Programme sind möglich, und die gute internationale Datenlage zeigt die Gleichwertigkeit zur stationären Rehabilitation.

Eine randomisierte Studie aus Australien zeigte die guten Ergebnisse einer neu entwickelten häuslichen Rehabilitation mit körperlichem Training [72]. Ein Physiotherapeut besuchte den Patienten zu Hause, um die Ziele der Trainingstherapie zu erarbeiten, die Inhalation zu beurteilen und die erste aerobe Trainingseinheit zu supervidieren. Ein Schrittzähler erfasste die zurückgelegten Schritte. Krafttraining wurde mit einfachen Mitteln realisiert, beispielsweise mit Wasserflaschen, die beim Armtraining als Hanteln dienten. In den folgenden 7 Wochen telefonierte der Physiotherapeut einmal pro Woche mit dem Patienten, wobei er die Technik der motivierenden Gesprächsführung nutzte. Diese häusliche Intervention wurde verglichen mit dem üblichen Trainingsprogramm am medizinischen Zentrum. Nach 8 Wochen zeigten beide Verfahren hinsichtlich der 6-Minuten-Gehstrecke keinen signifikanten Unterschied, jedoch einen Trend für günstigere Ergebnisse in der häuslichen Interventionsgruppe. Ähnlich waren die Veränderungen hinsichtlich der Dyspnoe.

Eine spanische Studie zur Beurteilung der Nachhaltigkeit zeigte, dass ein 8-wöchiges Rehaprogramm über 2 Jahre hinaus die Dyspnoe reduzierte und die Gehstrecke verlängerte [73].

Motivation mit Apps und Schrittzählern

Neben den klassischen Akzelerometern zum Messen der körperlichen Aktivität können auch Apps auf Smartphones die tägliche Schrittzahl abschätzen. Eine Person wird als körperlich aktiv bezeichnet, wenn sie 10.000–12.500 Schritte pro Tag geht [74]. Gesunde ältere Personen gehen in der Regel zwischen 7.500 und 10.000 Schritten täglich und sind damit etwas aktiv, während chronisch kranke Patienten meist wenig aktiv sind, mit nur 5.000–7.500 Schritten pro Tag. Diese Zahlen für Schrittzähler gelten als ungefähre Maßgabe und müssen natürlich als Basiswert individuell erhoben werden. Wird ein Smartphone benutzt, muss es ununterbrochen am Körper getragen werden, sonst können die Schritte über die Sensorik nicht aufgenommen werden.

Als geringster klinisch relevanter Unterschied der Schrittzahl, der mit Verbesserungen assoziiert ist, erwiesen sich 600–1100 Schritte pro Tag [75]. Dies war das Ergebnis einer prospektiven Studie, bei der die Patienten ihre körperliche Aktivität vor und nach der Rehabilitation erfassten.

Ganz neu auf dem deutschen Markt ist die App „Kaia Breathe – COPD & Atemnot zuhause lindern“. Sie bietet unterschiedliche Inhalte an, z. B. Wissen und Tipps zur COPD, einen individuellen Übungsplan oder Atemtechniken zum Lindern von Atemnot. Auch Videos zum richtigen Inhalieren werden

präsentiert. Die App ermöglicht eine Rückkoppelung mit den Aktivitäten und Erfolgen des Patienten und kann so eine dauerhafte Unterstützung für ihn sein.

FAZIT

Rehabilitation mit körperlichem Training und Schulung hat bei COPD-Patienten in Deutschland noch nicht den nötigen Stellenwert. Obwohl die wissenschaftliche Evidenz sehr gut ist, wird Rehabilitation zu selten verordnet. Hier müssen nicht nur Patienten, sondern auch Ärzte besser motiviert werden. Digitale Hilfsmittel wie Smartphone-Apps können bei geeigneten Patienten eine zusätzliche Motivation und Unterstützung sein, müssen aber noch eingehender in klinischen Studien untersucht werden.

Integrations- und Kommunikationstechnologien: von der Gesundheits-App zum perfekten Monitoring

Referent: Michael Dreher, Aachen

Eine Studie aus den USA zeigte eindrucksvoll, wie ein integriertes Patientenmanagement klinisch wirksam ist und zu erheblichen Kosteneinsparungen führen kann. Im Rahmen des „Barnes“-Programms zur Qualitätsverbesserung wurde für 397 Patienten mit Heimbeatmung eine umfangreiche Betreuung organisiert [76]. Die medikamentöse Therapie wurde optimiert und dem Patienten genau erklärt, es gab eine intensive Betreuung durch Atemtherapeuten inklusive wöchentlicher Telefonate, und es wurde auf eine adäquate Sauerstoffversorgung geachtet. Die nicht hyperkapnischen Patienten mit mindestens 2 Hospitalisationen im vorausgegangenen Jahr wurden zusätzlich zu Hause nicht invasiv beatmet, obwohl sie keine Indikation für eine nicht invasive Beatmung hatten. Primärer Endpunkt war die erneute stationäre Aufnahme wegen respiratorischer Exazerbation. In den Jahren 2012–2014 zusammengenommen hatten sich vor Beginn des Programms 710 Exazerbationen ereignet. Nach Beginn des „Barnes“-Programms waren es nur noch 8 stationäre Aufnahmen in 2013 und 5 in 2014. Die Kosteneinsparungen waren hierbei immens und sind sicherlich nicht auf die nicht invasive Beatmung alleine zurückzuführen (die Patienten waren wie bereits erwähnt nicht hyperkapnisch), sondern auf die umfangreiche Betreuung dieser Patienten auf unterschiedlichen Ebenen.

Literaturquellen zur Nutzung von Apps bei COPD

Die wissenschaftliche Literatur zur Nutzung von Apps ist bisher spärlich. Ein Review aus dem Januar 2013 fasste diverse ältere Arbeiten zusammen, in denen überwiegend SMS-Nachrichten genutzt wurden [77]. Das ist heutzutage nicht mehr aktuell. Allenfalls in ärmeren Ländern werden zur Überprüfung der Medikamenten-Adhärenz noch SMS-Nachrichten eingesetzt [78].

Wie ein Programm zur Raucherentwöhnung aussehen kann, das die Möglichkeiten von e-Health einbezieht, beschrieb eine Autorengruppe aus Griechenland [79]. Das SmokeFreeBrain Projekt bezieht ganz unterschiedliche Ebenen und Möglichkeiten ein.

Umfrage zu Medizin- und Gesundheits-Apps in Deutschland

Die Krankenkasse IKKclassic veranstaltete im Mai 2014 und erneut Ende 2017 eine Onlinebefragung zum Thema Medizin- und Gesundheits-Apps [80]. Die Ergebnisse der 1000 befragten Personen ab 18 Jahren wurden hochgerechnet auf die deutsche Bevölkerung. Gut ein Fünftel (22%) gab bereits 2014 an, Gesundheits-Apps zu benutzen. Dabei ging es vor allem um medizinische Informationen rund um das Dokumentieren bestimmter Messwerte wie Blutdruck oder Blutzucker. Die Top 3 zukünftiger Gesundheits-Apps, die die Befragten nutzen wollten, waren ein digitaler Notfallausweis, Apps mit Anweisungen für Erste Hilfe sowie eine App für die Terminvereinbarung beim Arzt. Zwei Drittel der Befragten fanden eine App hilfreich, die medizinische Werte misst und sie direkt an den Arzt übermittelt. Aus ärztlicher Sicht ist dies jedoch unter den aktuellen Gegebenheiten nicht unbedingt wünschenswert. Als Hauptbedenken bei der Nutzung von Apps äußerten die Befragten die Gefahr von Fehldiagnosen (39%). Die zweithäufigste Antwort bei dieser Einfach-Auswahl war „Ich vertraue meinem Arzt und Apotheker mehr als einem Handyprogramm“ mit 32%. Auch die Datensicherheit war den Befragten wichtig, denn 55% wünschten sich, dass ihre Daten vor unbefugten Zugriffen sicher sind.

Auswahl von Gesundheits-Apps durch den Nutzer

Wenn es um die Auswahl passender Gesundheits-Apps geht, waren Arzt oder Apotheker laut der ersten GAPP-Studie aus 2014 nur in 1% regelmäßige Ansprechpartner von Verbrauchern [81]. Vielmehr hielten es die 238 Befragten für wichtiger, welche Bewertungen und Kommentare zu den Apps abgegeben wurden (55%). Auch der Preis spielte eine Rolle (60%).

Beispiele für Gesundheits-Apps zur COPD

Die App MyTherapy enthält Hinweise speziell für COPD-Patienten [82]. Insbesondere können Videos zur optimalen Inhalationstechnik abgerufen werden. Sie bieten genaue Anleitungen für eine Vielzahl von inhalativen Devices. Wie nützlich und wirksam solche Videos, die eine korrekte Inhalationstechnik demonstrieren, in der klinischen Praxis sind, zeigte eine Studie aus Aachen [83]. Von 112 konsekutiven Patienten, die in die universitäre pneumologische Hochschulambulanz überwiesen wurden, machten 58 mindestens einen Fehler beim Inhalieren.

Diese Personen schauten sich die entsprechenden Videos der Atemwegsliga an [84].

Unmittelbar danach inhalierten 44 der 58 Personen fehlerfrei, und auch 2 Monate später demonstrierten noch 36 Patienten eine richtige Inhalationstechnik. Die Videos wirkten also bei drei Viertel der Patienten nachhaltig.

Die Österreichische Gesellschaft für Pneumologie hat COPD Help entwickelt, eine App für COPD-Patienten [85]. Dabei geht es um die Anwendung von Medikamenten, die Aufzeichnung

von Symptomen, Atemtechniken und Trainingstherapie. Die App hat online gute Bewertungen.

Mehrere pharmazeutische Hersteller, die Präparate im Bereich Atemwege anbieten, haben eigene Apps entwickelt.

Telemonitoring bei Heimbeatmung

Bei Patienten mit fortgeschrittener COPD und häufigen Exazerbationen wäre es vorteilhaft, wenn man Exazerbationen durch regelmäßiges Monitoring vorhersagen und dementsprechend früh behandeln könnte. Ein Beispiel in diese Richtung ist eine Studie aus Grenoble in Frankreich [86]. Bei Patienten, die nicht invasiv beatmet wurden, stehen unterschiedliche Werte zur Verfügung, die das Gerät kontinuierlich überwacht und aufzeichnet. Bei 64 heimbeatmeten Patienten wurden 21 Exazerbationen detektiert und dazu im Nachhinein die Parameter Atemfrequenz, Dauer der täglichen NIV-Nutzung sowie die Zahl der vom Patienten getriggerten Atemzüge ausgewertet. Während der 5 Tage vor klinischem Beginn einer Exazerbation stiegen die Atemfrequenz und die Zahl getriggelter Atemzüge deutlich an. Allerdings ist es bisher nicht gelungen, einen Schwellenwert zu definieren, bei dem frühzeitig eine Therapie eingeleitet werden sollte.

Die European Respiratory Society hat eine Task Force gebildet, die zum Thema „Telemonitoring bei beatmeten Patienten“ Stellung genommen hat [87]. Der Literaturüberblick ergab, dass in den Studien ganz unterschiedliche Devices und Versorgungsmodelle verwendet wurden. Eine systematische Analyse der Publikationen war nicht möglich, und es ergab sich daher auch keine hinreichende Evidenz für Empfehlungen. Nicht geklärt sind zudem rechtliche Aspekte und die Kosteneffektivität eines solchen Telemonitorings.

Aus demselben Projekt stammt eine Befragung bei Patienten aus 4 europäischen Ländern, die eine Heimbeatmung nutzen [88]. Sie sollten dazu Stellung nehmen, ob sie es gut finden, dass ihr Behandler das Beatmungsgerät per Telemonitoring überwacht, um korrekte Einstellungen zu gewährleisten. Nur 47% der Patienten und 62% der Behandler sahen das positiv. Dagegen lehnten 23% bzw. 16% ein solches Monitoring ab. Gründe dafür waren ein Gefühl wie bei „Big Brother“, Bedenken hinsichtlich der Privatsphäre oder der Verlust der Eigenverantwortung.

Die bisher beste Studie zum Telemonitoring bei chronischer respiratorischer Insuffizienz wertete in einem randomisierten Cross-over-Design 61 Patienten aus, davon 32 mit COPD [89].

Das Telemonitoring erfolgte jeweils über 6 Monate. Der primäre Endpunkt war die Zeit bis zur nächsten Exazerbation. In den Perioden mit und ohne Telemonitoring ergab sich dabei kein statistisch signifikanter Unterschied. Stattdessen nahmen während des Telemonitorings die Zahl der Hausbesuche und der Krankenhausaufnahmen zu. Die Lebensqualität der Patienten besserte sich durch das Telemonitoring nicht. Ein Grund dafür mag in der großen Zahl von 460 „Alarmen“ pro Monat liegen, die unter anderem durch erniedrigte Sauerstoffsättigungen ausgelöst wurden. Allein dadurch kam es bei den 61 Patienten zu durchschnittlich 29 Telefonkontakten pro Monat. Ohne Monitoring wären kurzfristig erniedrigte Sauerstoffkonzentrationen mit hoher Wahrscheinlichkeit gar nicht aufgefal-

len. Hier liegt eine grundsätzliche Schwierigkeit des Telemonitorings. Denn wenn Messwerte erhoben werden, auf die man im Falle abweichender Werte reagieren muss, führt dies notwendigerweise zu häufigeren Kontakten mit medizinischem Personal.

COPD-Pfad

Referent: Andreas Meyer, Mönchengladbach

In Nordrhein-Westfalen wird in Kürze ein Projekt zur besseren Verzahnung zwischen ambulanter und stationärer Versorgung beginnen. Es geht um die Qualitätsverbesserung der Behandlung von COPD-Patienten mit Exazerbation. Vertreter der Westdeutschen Gesellschaft für Pneumologie (WDGP) haben das Projekt in enger Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Pneumologen (BDP) der Regionen Nordrhein und Westfalen-Lippe erarbeitet.

Einladungsschreiben an Pneumologen in Praxis und Klinik

Vertreter von WDGP und BDP bitten Pneumologen aus dem ambulanten und dem stationären Bereich mit einem Einladungsschreiben um die Teilnahme an dem Projekt. Mit dem Ziel, die Betreuungsqualität für COPD-Patienten zu verbessern, wird eine hochwertige und nahtlose Zusammenarbeit zwischen Praxis und Klinik angestrebt. Dies soll auch dazu beitragen, den Stellenwert der Pneumologie innerhalb anderer internistischer Fächer sichtbar zu machen.

Beginn der Maßnahme in der Klinik

Der Startpunkt für den Eintritt eines Patienten ist die Entlassung aus der stationären Betreuung. Nach einer schweren Exazerbation, die eine Klinikbehandlung erforderte, muss der COPD-Patient wieder auf dem Weg der Besserung sein.

Ärzte der teilnehmenden Kliniken sollen dafür sorgen, dass sinnvolle Zusatzdiagnostik beim Patienten durchgeführt worden ist. Das strukturierte Vorgehen beinhaltet etwas mehr als die Routineversorgung. Dazu gehören das Screening auf einen alpha-1-Antitrypsinmangel, ein HRCT bei Verdacht auf Bronchiektasen, eine Pulsoxymetrie über 24 Stunden und eine nächtliche Kapnografie bei Verdacht auf respiratorische Insuffizienz sowie eine mikrobiologische Sputumdiagnostik bei Verdacht auf chronische bakterielle Infektion. Dem Patienten wird noch in der Klinik der Patientenfragebogen ausgehändigt.

Für den Entlassungsbericht nach stationärer Behandlung ist eine klare Struktur vorgegeben. Ähnlich wie in der Onkologie sollen der Status des Patienten genau beschrieben werden. Bei der Diagnose gehören der FEV1-Schweregrad und die GOLD-Klasse dazu. Auch die Zahl der jährlichen Exazerbation sowie der COPD-Phänotyp sollen angegeben werden. Bei den Therapieempfehlungen soll explizit auch die nicht medikamentöse Therapie dargestellt werden.

Außerdem sollte der Entlassungsbericht weitere Empfehlungen beinhalten, wie Präventivmaßnahmen, weitergehende Diagnostik im ambulanten Bereich sowie geplante Kontrolluntersuchungen.

Erstfragebogen für den Patienten

Bei Eintritt in das Projekt soll der Patient einen Erstfragebogen zu seiner aktuellen Situation und zu grundlegenden Angaben zur COPD ausfüllen. Die ersten 6 der insgesamt 12 Fragen gehen ein auf den Raucherstatus, auf respiratorische Symptome wie Husten, Auswurf oder Luftnot und auf vorausgegangene Exazerbationen. Gefragt wird auch nach dem Gewichtsverlauf und nach der sozialen Einbindung des Patienten. Außerdem geht es um ein Screening auf Depression und um die krankheitsbezogenen Informationsbedürfnisse des Patienten.

Vorstellung in der pneumologischen Praxis

Auch der niedergelassene Pneumologe soll im Rahmen des Projekts sein Augenmerk auf bestimmte Aspekte lenken. Er soll prüfen, ob verordnete orale Kortikosteroide gestoppt werden können. Die Dauertherapie der COPD und die Behandlung etwaiger Komorbiditäten werden überprüft und gegebenenfalls eskaliert. Der Pneumologe plant die Diagnostik im Intervall bis zur nächsten ambulanten Vorstellung und evaluiert den Bedarf des Patienten für Hilfsmittel und weitere Angebote.

Bei jeder Vorstellung in der Praxis füllt der Patient einen von N. K. Mülleneisen entwickelten Fragebogen zum Krankheitsverlauf aus. Die Fragen beziehen sich auf das Intervall seit der letzten Vorstellung beim Arzt bzw. seit der Entlassung aus der Klinik. Es geht um die zwischenzeitlichen Symptome, um außerplanmäßige Besuche beim Hausarzt, beim ärztlichen Notdienst oder in der Klinik sowie um die Medikamentenanamnese. Auch den COPD Assessment Test (CAT) [39] füllt der Patient bei jedem Arztkontakt aus.

Materialien zur erweiterten Dokumentation

Die Projektleitung hat zu relevanten diagnostischen Aspekten tabellarische Übersichten entwickelt, in denen die einzelnen Verfahren sowie weiterführende Optionen aufgelistet werden. So wird bei den Phänotypen beispielsweise das dominante Emphysem, der bronchiale Phänotyp, Bronchiektasen und COPD mit Eosinophilie unterschieden.

Auch zu Komorbiditäten gibt es entsprechende Tabellen. Patienten mit zusätzlicher koronarer Herzkrankheit sollen adäquat diagnostiziert werden, beispielsweise mit Ergometrie und EKG oder mit Myokardszintigrafie. Für kachektische Betroffene wird eine Messung der Körperzusammensetzung mit Bestimmung der fettfreien Masse empfohlen, und bei der Therapie sollten unterernährte Patienten auf Roflumilast verzichten.

Eine Liste sinnvoller Zusatzangebote enthält außerdem Hinweise auf Lungensport, Selbsthilfegruppen, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Raucherentwöhnung und Impfungen gegen respiratorische Pathogene.

Bei Verdacht auf Depression soll der „WHO (Fünf) – Fragebogen zum Wohlbefinden“ ausgefüllt werden [90]. Auch der „Fragebogen Depressionstest“ (nach Goldberg) gehört zu den für das Projekt ausgewählten Materialien.

Die mMRC-Skala wird herangezogen, um die Dyspnoe/Lebensqualität zu qualifizieren [91]. Zusätzlich sollen die teilnehmenden Ärzte auf die Definition von Luftnot im Begutachtungswesen Bezug nehmen: Wenn ein Patient beim Treppensteigen bis zu einem Stockwerk bereits Luftnot hat, übersteigt dies das

gewöhnliche Maß und ist mit einer GdB/MdE von 50–70% assoziiert.

Nächste Schritte

Im März 2018 wurden in Nordrhein-Westfalen die Fragebögen versendet, mit denen Pneumologen aus dem stationären und ambulanten Bereich um Teilnahme gebeten werden. Im Laufe der Zeit soll das Projekt auch wissenschaftlich begleitet werden, um den Effekt zu evaluieren. Vor allem geht es aber darum, die erheblichen Kommunikationsdefizite zwischen ambulantem und stationärem Bereich zu verringern. Die wichtigsten Informationen über den Patienten kommen aus der Klinik und werden strukturiert an den niedergelassenen Pneumologen übergeben. In gemeinsamen Treffen mit Vertretern der WDGP und BDP soll das Projekt fortlaufend besprochen und weiterentwickelt werden.

Schlussfolgerungen

Referent: Berthold Jany, Würzburg

Trotz großer Erfolge in der Arzneimitteltherapie der COPD muss man konstatieren, dass sowohl die Lebensqualität als auch die Prognose, besonders der schwerer Erkrankten, nicht zufriedenstellend sind. Zu den wichtigen Hindernissen auf dem Weg zu Verbesserungen gehört ein geringer sozialer und Bildungsstatus des „typischen“ COPD-Patienten, der in Wissenschaft und praktischer Betreuung zu häufig vernachlässigt wird. Dazu gehört weiterhin die Stigmatisierung der COPD als „selbstverschuldete Raucherkrankheit“. Dieses hat weitreichende Konsequenzen, bis hin zu reduzierter Empathie der Betreuer und ungenügender öffentlicher Wahrnehmung einer „Volkskrankheit“. Wichtig ist es, diese Krankheitsentität zu entmoralisieren. Ein weiteres Hindernis ist die strenge sektorale Trennung im deutschen Gesundheitssystem, ein Problem, welches nur auf politischem Weg gelöst werden kann.

Die betreuenden Berufsgruppen, allen voran die Fachärzte, können daran arbeiten, die Qualität der Versorgung zu verbessern. Hilfen können intelligent entwickelt werden durch einfache Messinstrumente, Gesundheits-Apps, Telemonitoring und verbesserte Kommunikation. Strategien zum Selbstmanagement und die Integration von Rehabilitation in ein Gesamtkonzept der Versorgung sind nötig. Hierzu gibt es aktuelle randomisierte Studien mit vielversprechenden Ergebnissen [59, 92].

Die Fachgesellschaften sind gefragt, gemeinsam mit Berufsverbänden, der Lungenstiftung und der Atemwegliga spezifische Betreuungskonzepte zu erarbeiten. Die wissenschaftliche Evidenz ist klar: Integriertes Patientenmanagement ist wirksam und der Standardversorgung überlegen. Bereits im Jahr 2012 hat die amerikanische Fachgesellschaft ATS zu diesem Thema einen immer noch lesenswerten Arbeitsgruppen-Bericht herausgegeben [3]. Nur mit einem krankheitsspezifischen und strukturierten Vorgehen wird die Versorgungsqualität der Patienten nachhaltig verbessert werden können. Ein wichtiger Schritt dafür ist die Schaffung multiprofessioneller Teams, in denen Fachleute aus verschiedenen Berufsgruppen gemeinsam Behandlungskonzepte für individuelle Patienten erarbeiten und realisieren.

Interessenkonflikt

R. Bals erhielt Honorare für Advisory Boards bei CSL Behring, GSK, Boehringer Ingelheim, AstraZeneca; für Reisesponsoring von AstraZeneca; für Wissenschaftliche Projektförderung von DFG, BMBF, Mukoviszidose e.V., Wilhelm-Sander-Stiftung, Boehringer Ingelheim. H. Buhr-Schinner erhielt Unterstützung bei Reisekosten, Honorar für Vortragstätigkeit, Advisory board von Boehringer, Novartis, Berlin Chemie. M. Dreher gibt keine Interessenkonflikte an. A.R. Koczulla erhielt Honorare für Vorträge und Beratung sowie Reiseunterstützung von Boehringer Ingelheim. W. Randerath erhielt Vortragshonorare und Reisekosten der Firmen Boehringer Ingelheim, Berlin Chemie und Roche. G. Steinkamp erhielt Honorare für medizinisch-wissenschaftliches Publizieren von Boehringer Ingelheim, Gilead Sciences, InfectoPharm, Novartis, Pari GmbH, Vectura Group und Alpha1 Deutschland e.V. M. Dreher, B. Jany, L. Jany und A. Meyer geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] von Leupoldt A, Sommer T, Kegat S et al. The unpleasantness of perceived dyspnea is processed in the anterior insula and amygdala. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 177: 1026–1032
- [2] Vanfleteren LEGW, Ullman A, Fabbri LM. Time for a longer and better life for patients with COPD. *Eur Respir J* 2018; 51: DOI: 10.1183/13993003.02569-2017
- [3] Nici L, ZuWallack R. An official American Thoracic Society workshop report: The Integrated Care of The COPD Patient. *Proc Am Thorac Soc* 2012; 9: 9–18
- [4] Garner A, Hodson M, Ketsetzis G et al. An analysis of the economic and patient outcome impact of an integrated COPD service in east London. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2017; 12: 1653–1662
- [5] World Health Organization. Economics of the Social Determinants of Health and Health Inequalities (The). World Health Organization; 2013
- [6] Pleasants RA, Riley IL, Mannino DM. Defining and targeting health disparities in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016; 11: 2475–2496
- [7] Kosacz NM. Chronic Obstructive Pulmonary Disease Among Adults – United States, 2011. *Morb Mort Wkl Rep* 2012; 61: 938–943
- [8] Eisner MD, Blanc PD, Omachi TA et al. Socioeconomic status, race and COPD health outcomes. *J Epidemiol Community Health* 2011; 65: 26–34
- [9] Ellison-Loschmann L, Sunyer J, Plana E et al. Socioeconomic status, asthma and chronic bronchitis in a large communitybased study. *Eur Respir J* 2007; 29: 897–905
- [10] Schraufnagel DE, Blasi F, Kraft M et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society policy statement: Disparities in respiratory health. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188: 865–871
- [11] Institute of Medicine. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. Washington, DC
- [12] Omachi TA, Sarkar U, Yelin EH et al. Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *J Gen Intern Med* 2013; 28: 74–81
- [13] Hagstad S, Backman H, Bjerg A et al. Prevalence and risk factors of COPD among never-smokers in two areas of Sweden – Occupational exposure to gas, dust or fumes is an important risk factor. *Respir Med* 2015; 109: 1439–1445
- [14] Schikowski T, Sugiri D, Reimann V et al. Contribution of smoking and air pollution exposure in urban areas to social differences in respiratory health. *BMC Public Health* 2008; 8: 179

- [15] Pötschke-Langer M. Tabakatlas Deutschland 2015. Lengerich, Westfalen: Pabst Science Publishers; 2015
- [16] Trachtenberg AJ, Dik N, Chateau D et al. Inequities in ambulatory care and the relationship between socioeconomic status and respiratory hospitalizations: A populationbased study of a canadian city. *Ann Fam Med* 2014; 12: 402–407
- [17] Blanc PD, Eisner MD, Yelin EH et al. Socioeconomic gradients in tiotropium use among adults with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008; 3: 483–490
- [18] Axelsson Fisk S, Merlo J. Absolute rather than relative income is a better socioeconomic predictor of chronic obstructive pulmonary disease in Swedish adults. *Int J Equity Health* 2017; 16: 70
- [19] Burney P, Jithoo A, Kato B et al. Chronic obstructive pulmonary disease mortality and prevalence: The associations with smoking and poverty – a BOLD analysis. *Thorax* 2014; 69: 465–473
- [20] Steenland K, Hu S, Walker J. All-cause and cause-specific mortality by socioeconomic status among employed persons in 27 US states, 1984-1997. *Am J Public Health* 2004; 94: 1037–1042
- [21] Gershon AS, Hwee J, Victor JC et al. Trends in socioeconomic status-related differences in mortality among people with chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Am Thorac Soc* 2014; 11: 1195–1202
- [22] Huisman M, Kunst AE, Bopp M et al. Educational inequalities in cause-specific mortality in middle-aged and older men and women in eight western European populations. *Lancet* 2005; 365: 493–500
- [23] Jahagirdar D, Kroll T, Ritchie K et al. Patient-reported outcome measures for chronic obstructive pulmonary disease: The exclusion of people with low literacy skills and learning disabilities. *Patient* 2013; 6: 11–21
- [24] Kühl K, Kenn K, Rief W et al. Ist das peinlich!?: Die Rolle von Scham bei COPD. *AT* 2012; 38: 333–341
- [25] Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 58–69
- [26] Cully JA, Graham DP, Stanley MA et al. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics* 2006; 47: 312–319
- [27] Kunik ME, Roundy K, Veazey C et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005; 127: 1205–1211
- [28] Bosley CM, Corden ZM, Rees PJ et al. Psychological factors associated with use of home nebulized therapy for COPD. *Eur Respir J* 1996; 9: 2346–2350
- [29] Stapleton RD, Nielsen EL, Engelberg RA et al. Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 328–334
- [30] Fan VS, Giardino ND, Blough DK et al. Costs of pulmonary rehabilitation and predictors of adherence in the National Emphysema Treatment Trial. *COPD* 2008; 5: 105–116
- [31] Gardiner C, Gott M, Small N et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009; 23: 691–697
- [32] Leung JM, Udrys EM, Uman J et al. The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest* 2012; 142: 128–133
- [33] Giacomini M, DeJean D, Simeonov D et al. Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser* 2012; 12: 1–47
- [34] Weiner B, Perry RP, Magnusson J. An attributional analysis of reactions to stigmas. *J Pers Soc Psychol* 1988; 55: 738–748
- [35] Meerwein F. Die Arzt-Patientenbeziehung des Krebskranken. In: Meerwein F, Hrsg. Einführung in die Psycho-Onkologie. 2. Aufl. Bern: Huber; 1981: 84–156
- [36] Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MMC et al. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2007; 101: 2402–2408
- [37] Simpson AC, Young J, Donahue M et al. A day at a time: Caregiving on the edge in advanced COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2010; 5: 141–151
- [38] Caress A-L, Luker KA, Chalmers KI et al. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Clin Nurs* 2009; 18: 479–491
- [39] Jones PW, Harding G, Berry P et al. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J* 2009; 34: 648–654
- [40] Miravittles M, Garcia-Sidro P, Fernandez-Nistal A et al. Course of COPD assessment test (CAT) and clinical COPD questionnaire (CCQ) scores during recovery from exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 147
- [41] Garcia-Sidro P, Naval E, Martinez Rivera C et al. The CAT (COPD Assessment Test) questionnaire as a predictor of the evolution of severe COPD exacerbations. *Respir Med* 2015; 109: 1546–1552
- [42] Kang HK, Kim K, Lee H et al. COPD assessment test score and serum C-reactive protein levels in stable COPD patients. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016; 11: 3137–3143
- [43] Karloh M, Fleig Mayer A, Maurici R et al. The COPD Assessment Test: What Do We Know So Far?: A Systematic Review and Meta-Analysis About Clinical Outcomes Prediction and Classification of Patients Into GOLD Stages. *Chest* 2016; 149: 413–425
- [44] Gupta N, Pinto LM, Morogan A et al. The COPD assessment test: A systematic review. *Eur Respir J* 2014; 44: 873–884
- [45] World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, Switzerland:
- [46] National Institute for Health and Care Excellence. Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence. 2017
- [47] Effing TW, Vercoulen JH, Bourbeau J et al. Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *Eur Respir J* 2016; 48: 46–54
- [48] Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: (Updated 2018). Im Internet: goldcopd.org/
- [49] Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2014: CD002990
- [50] Living well with COPD. Montreal: 2006
- [51] Bourbeau J, Julien M, Maltais F et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med* 2003; 163: 585–591
- [52] Bourbeau J, van der Palen J. Promoting effective self-management programmes to improve COPD. *Eur Respir J* 2009; 33: 461–463
- [53] European Lung Foundation (ELF) and European Respiratory Society. Living well with COPD.
- [54] Verein Lunge Zürich. Besser leben mit COPD: Ihre Schulung für mehr Kompetenz im Umgang mit der Krankheit: Ein praktischer Leitfaden für Betroffene und Angehörige. 2. Aufl. Zürich: Im Internet: gesundheit-heute.ch/wp-content/uploads/2016/12/copdchronic-obstructive-pulmonary-disease_2.pdf
- [55] Howcroft M, Walters EH, Wood-Baker R et al. Action plans with brief patient education for exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 12: CD005074

- [56] Lenferink A, Brusse-Keizer M, van der Valk PD et al. Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 8: CD011682
- [57] Jonkman NH, Westland H, Trappenburg JCA et al. Characteristics of effective selfmanagement interventions in patients with COPD: Individual patient data meta-analysis. *Eur Respir J* 2016; 48: 55–68
- [58] Criner GJ, Bourbeau J, Diekemper RL et al. Prevention of acute exacerbations of COPD: American College of Chest Physicians and Canadian Thoracic Society Guideline. *Chest* 2015; 147: 894–942
- [59] Kessler R, Casan-Clara P, Koehler D et al. COMET: A multicomponent homebased disease-management programme versus routine care in severe COPD. *Eur Respir J* 2018; 51: DOI: 10.1183/13993003.01612-2017
- [60] Russell S, Ogunbayo OJ, Newham JJ et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: Views of patients and healthcare professionals. *NPJ Prim Care Respir Med* 2018; 28: 2
- [61] Spruit MA, Singh SJ, Garvey C et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013; 188: 64
- [62] Vogelmeier C et al. S2k - Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie* 2018; 72: 253–308
- [63] Gloeckl R, Marinov B, Pitta F. Practical recommendations for exercise training in patients with COPD. *Eur Respir Rev* 2013; 22: 178–186
- [64] Murray JA, Waterman LA, Ward J et al. Perceptual and physiologic responses during treadmill and cycle exercise in patients with COPD. *Chest* 2009; 135: 384–390
- [65] American College of Sports Medicine. ACSM's guidelines for exercise testing and prescription. Wolters Kluwer; 2017
- [66] Harrison SL, Robertson N, Graham CD et al. Can we identify patients with different illness schema following an acute exacerbation of COPD: A cluster analysis. *Respir Med* 2014; 108: 319–328
- [67] Hataji O, Nishii Y, Ito K et al. Smart watch-based coaching with tiotropium and olodaterol ameliorates physical activity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Exp Ther Med* 2017; 14: 4061–4064
- [68] Lee AL, Dolmage TE, Rhim M et al. The Impact of Listening to Music During a High-Intensity Exercise Endurance Test in People With COPD. *Chest* 2017; 153: 1134–1141
- [69] Glaab T, Vogelmeier C, Hellmann A et al. Guideline-based survey of outpatient COPD management by pulmonary specialists in Germany. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2012; 7: 101–108
- [70] Puhan MA, Gimeno-Santos E, Scharplatz M et al. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011: CD005305
- [71] Spielmanns M. Pneumologische Rehabilitation – ambulant oder stationär? *Der Pneumologe* 2015; 12: 219–226
- [72] Holland AE, Mahal A, Hill CJ et al. Home-based rehabilitation for COPD using minimal resources: A randomised, controlled equivalence trial. *Thorax* 2017; 72: 57–65
- [73] Guell M-R, Cejudo P, Ortega F et al. Benefits of Long-Term Pulmonary Rehabilitation Maintenance Program in Patients with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Three-Year Follow-up. *Am J Respir Crit Care Med* 2017; 195: 622–629
- [74] Tudor-Locke C, Hatano Y, Pangrazi RP et al. Revisiting “how many steps are enough?”. *Med Sci Sports Exerc* 2008; 40: S537–S543
- [75] Demeyer H, Burtin C, Hornikx M et al. The Minimal Important Difference in Physical Activity in Patients with COPD. *PLoS One* 2016; 11: e0154587
- [76] Coughlin S, Liang WE, Parthasarathy S. Retrospective Assessment of Home Ventilation to Reduce Rehospitalization in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *J Clin Sleep Med* 2015; 11: 663–670
- [77] Free C, Phillips G, Watson L et al. The effectiveness of mobile-health technologies to improve health care service delivery processes: A systematic review and meta-analysis. *PLoS Med* 2013; 10: e1001363
- [78] Abaza H, Marschollek M. mHealth Application Areas and Technology Combinations*. A Comparison of Literature from High and Low/Middle Income Countries. *Methods Inf Med* 2017; 56: e105–e122
- [79] Bamidis PD, Paraskevopoulos E, Konstantinidis E et al. Multimodal e-Health Services for Smoking Cessation and Public Health: The SmokeFreeBrain Project Approach. *Stud Health Technol Inform* 2017; 245: 5–9
- [80] IKK classic. Umfrage Medizin- und Gesundheits-Apps. Im Internet: www.ikk-classic.de/export/de/.galleries/Dokumente-Press/Ergebnisse-Umfrage-Medizin-und-Gesundheits-Apps.pdf
- [81] Initiative Präventionspartner. GAPP-Studie. 2014
- [82] Wieder richtig Durchatmen – Wie eine App Ihnen bei COPD hilft: Atemnot und Husten bekommen Sie dank MyTherapy besser unter Kontrolle. Im Internet: www.mytherapyapp.com/de/copd-apps-atemwegserkrankungen-so-helfen-sie-inhalieren
- [83] Muller T, Muller A, Hubel C et al. Optimizing inhalation technique using web-based videos in obstructive lung diseases. *Respir Med* 2017; 129: 140–144
- [84] Knipel V, Criée CP, Windisch W. Korrekte Inhalationstherapie: Einweisung mittels Internet-verfügbarer Filmsequenzen. Eine Initiative der Deutschen Atemwegsliga e.V. *Pneumologie* 2013; 67: 157–161
- [85] Österreichische Gesellschaft für Pneumologie. COPD Help: Die App für COPD-Patienten. Im Internet: www.copdapp.at/
- [86] Borel J-C, Pelletier J, Taleux N et al. Parameters recorded by software of non-invasive ventilators predict COPD exacerbation: A proof-of-concept study. *Thorax* 2015; 70: 284–285
- [87] Ambrosino N, Vitacca M, Dreher M et al. Tele-monitoring of ventilator-dependent patients: A European Respiratory Society Statement. *Eur Respir J* 2016; 48: 648–663
- [88] Masefield S, Vitacca M, Dreher M et al. Attitudes and preferences of home mechanical ventilation users from four European countries: An ERS/ELF survey. *ERJ Open Res* 2017; 3: DOI: 10.1183/23120541.00015-2017
- [89] Chatwin M, Hawkins G, Panicchia L et al. Randomised crossover trial of telemonitoring in chronic respiratory patients (TeleCRAFT trial). *Thorax* 2016; 71: 305–311
- [90] World Health Organization, Regional Office for Europe. Use of well-being measures in primary health care – the DepCare project health for all. 1998
- [91] Fletcher CM, Elmes PC, Fairbairn AS et al. The significance of respiratory symptoms and the diagnosis of chronic bronchitis in a working population. *Br Med J* 1959; 2: 257–266
- [92] Rose L, Istanbulian L, Carriere L et al. Program of Integrated Care for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Multiple Comorbidities (PIC COPD+): A randomised controlled trial. *Eur Respir J* 2018; 51: DOI: 10.1183/13993003.01567-2017