

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

## Self-Management Support for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Ambulatory Care – an Observational Study

### Autoren

M. Hörold, M. Landenberger

### Institut

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

eingereicht 18.8.2014  
akzeptiert nach Revision  
2.10.2014

### Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1390875>  
Online-Publikation: 6.11.2014  
Pneumologie 2014; 68: 802–810  
© Georg Thieme Verlag KG  
Stuttgart · New York  
ISSN 0934-8387

### Korrespondenzadresse

**Madlen Hörold**  
Raiffeisenstraße 19  
39112 Magdeburg  
madlenhoerold@gmx.de

### Zusammenfassung

Die vorliegende Querschnittsstudie fokussiert den Status der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen bei erwachsenen Patienten im ambulanten Umfeld sowie deren Nutzung von Selbstmanagementstrategien. Unter Anwendung des Clinical COPD Questionnaire, des COPD Disability Index, des COPD Assessment Tests und des COPD-Angst-Fragebogens wurden in einer Gelegenheitsstichprobe COPD-bedingte Ängste und Beeinträchtigungen ermittelt. Darüber hinaus wurden wichtige Merkmale des Krankheitserlebens durch teilstandardisierte Interviews erhoben. Insgesamt nahmen 80 Patienten im Alter von durchschnittlich 67,1 ( $\pm 8,5$ ) Jahren an der quantitativen Befragung teil. Zusätzlich beteiligten sich 10 Patienten im Alter von durchschnittlich 68,2 ( $\pm 4,1$ ) Jahren an den qualitativen Interviews. Im Ergebnis zeigten sich vor allem krankheitsbedingte Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung und körperliche Belastung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Zudem hatten krankheitsbedingte Ängste in der Studienpopulation eine hohe Relevanz. Die Bewältigung der COPD-bedingten Ängste sowie die Berücksichtigung des Aufklärungs- und Beratungsbedarfs stellen wichtige Interventionsansätze dar, auf deren Basis evidenzbasierte multiprofessionelle, krankheits-, situations- und vor allem bedürfnisorientierte Interventionen zur Selbstmanagementförderung der Patienten geplant werden können.

### Einleitung

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) gewinnt aus medizinischer und gesundheitsökonomischer Sicht immer stärker an Bedeutung [1]. Damit steht das Gesundheitssystem zukünftig vor der Aufgabe, medizinische, pflege-

### Abstract

This cross-sectional study focuses on the status of COPD-related fears and impairments of adult patients receiving ambulant care as well as their use of self-management strategies. On the basis of the COPD Clinical Questionnaire, COPD Disability Index, COPD Assessment Test and the COPD Anxiety Questionnaire, COPD-dependent fears and impairments were determined in a convenience sample. Furthermore, data on important characteristics of the illness experience were gathered by semi-standardised interviews. Altogether, 80 patients (average age: 67.1  $\pm$  8.5 years) took part in the quantitative interviews. In addition, 10 patients (average age: 68.2  $\pm$  4.1 years) took part in qualitative interviews. Results showed that there were disease-related impairments in the areas of respiration, recovery and physical stress as well as in family and domestic obligations. Furthermore, illness-dependent fears had a high relevance in the study population. The management of COPD-related fears and taking into consideration information and counseling needs of these patients are important intervention approaches. On the basis of the presented results, evidence-based, multi-disciplinary, and disease-, situation- and above all, patient' needs-related interventions could be planned to support patients in self-management skills.

rische und organisatorische Verbesserungen in die Versorgung der COPD-Patienten zu integrieren und gleichzeitig deren Kosten bezahlbar zu halten. Durch die Verbesserung der Behandlungs- und Versorgungsqualität haben sich bereits in den letzten Jahren Schwere und Verlauf vieler chronischer Krankheiten verändert [2]. Damit

einhergehend veränderten sich sowohl die Anpassungserfordernisse für die Betroffenen als auch Dauer und Verlauf der Erkrankung [2].

Die Rollensituation chronisch Kranker unterscheidet sich grundlegend von akut kranken Menschen. Chronische Erkrankungen sind durch eine besondere Verlaufsdynamik gekennzeichnet. Diese begründet sich sowohl in der Phasierung als auch in der Variabilität der Krankheitsverlaufskurve [3]. Ein weiterer Aspekt ist die Komplexität der Erkrankung, vor allem bedingt durch die Entstehung von Ko- und/oder Multimorbiditäten [4,5]. Für die Betroffenen sind das Leben und das alltägliche Handeln vielfach durch die Erkrankung geprägt, was Veränderungen in der Lebensgestaltung und in der subjektiven Wahrnehmung mit sich bringt. Dabei birgt nicht zuletzt das Krankheitsgeschehen selbst zahlreiche Anpassungs- und Bewältigungsaufgaben [6]. Postuliert wird, dass es die chronisch Kranken selbst sind, die im Alltag die Hauptlast und Verantwortung tragen, um mit der Erkrankung leben zu können [7,8]. Voraussetzung dafür ist das Vorhandensein einer Vielzahl unterschiedlicher Kompetenzen [9]. Die die Krankheit betreffenden Handlungserfordernisse beginnen bereits bei der Wahrnehmung und Kontrolle der Symptome. Zudem gilt es Entscheidungen und Handlungen zu prüfen und abzuwägen, Handlungsoptionen auszubalancieren und sorgfältig mit den eigenen Ressourcen umzugehen, bis hin zum Umgang mit einer stetigen Verminderung der Belastbarkeit, Nebenwirkungen, Komplikationen oder sogar Angst, Hilflosigkeit und Unsicherheit [10]. All diese Kompetenzen werden im angloamerikanischen Raum auch unter dem Begriff des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit zusammengefasst. Gemeint sind spezifische Kompetenzen und Fähigkeiten, mit denen die krankheits-, alltags-, biografie- und versorgungsbezogenen Aufgaben und/oder emotionalen Auswirkungen chronischer Krankheiten mit oder ohne professionelle Hilfe bewältigt und/oder kontrolliert und reduziert werden können [11]. Für die COPD wurden Lernziele der Patientenschulungen definiert [12], die bei den teilnehmenden Patienten COPD-spezifische Selbstmanagementkompetenzen fördern sollen. Gemeint sind u. a. das Wissen über Risikofaktoren und deren Reduktion bzw. Elimination, das Monitoring von Symptomen, die schweregradadaptierte Selbstmedikation, die Vorbeugung und Behandlung von Exazerbationen und Bronchialinfekten sowie die Kenntnis/Anwendung korrekter Inhalationstechnik und atemerleichternder Stellungen [12]. Chronisch Erkrankte bei der Bewältigung der beschriebenen Aufgaben zu unterstützen und ihnen dazu zu verhelfen, eine eigenverantwortliche Rolle im Umgang mit der Erkrankung wahrzunehmen, ist der Grundgedanke unterschiedlicher emanzipatorischer Konzepte im Sinne des Empowerments [8]. Alle am Versorgungsprozess beteiligten Professionen, speziell die Pflege, können die Herausbildung von Selbstmanagementverhalten positiv beeinflussen [13]. Dazu bedarf das hiesige Gesundheitssystem zukünftig einer konsequenten Patienten- und Nutzerorientierung [14]. Dabei darf es nicht mehr nur darum gehen, die Compliance, das heißt den Willen zur Befolgung ärztlicher Anweisungen, erhöhen zu wollen. Vielmehr sollte es das Ziel sein, die Erkrankten dahingehend zu unterstützen, eine selbstständige und aktive Rolle im Sinne des Selbstmanagements wahrzunehmen [6]. Eine Literaturrecherche im Januar 2012 und Frühjahr 2014 in den Datenbanken Medline und CINAHL mit dem sensitiven Suchalgorithmus »((symptom experience) OR (symptom distress) OR (symptom management) OR (symptom therapy)) AND ((quality of life) OR (health status) OR (self-management) OR (self-management program) OR (disease management)) AND ((COPD) OR (chronic

obstructive pulmonary disease) OR (clinical course COPD)) [Limits: Human, All Adults, English, German]« ergab, dass aktuell nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse darüber existieren, welche subjektiv wahrgenommenen krankheitsbedingten Ängste und Beeinträchtigungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Diese Informationen sind jedoch für die Konzeption von Programmen zur Selbstmanagementförderung entscheidend, wenn es darum geht, effektiv zu einer Förderung und Entwicklung von Selbstmanagementkompetenzen und damit zu einer Stärkung der Patientenautonomie beizutragen.

Das Ziel der vorliegenden Studie war es zu untersuchen, ob und welche krankheitsbedingten Ängste und Beeinträchtigungen bei erwachsenen COPD-Patienten im ambulanten Umfeld auftreten, wie häufig diese auftreten, welches Ausmaß an Belastung sie verursachen, sowie ob und welche Selbstmanagementstrategien die Patienten nutzen. Ferner sollte untersucht werden, wie die professionelle Pflege im ambulanten Sektor einen Beitrag zur Förderung des Selbstmanagements leisten kann. Auf diese Weise sollten die erforderlichen wissenschaftlichen Grundlagen für ein Interventionskonzept zur Förderung des Selbstmanagements bei Patienten mit COPD erarbeitet werden, das nachhaltig zum Erwerb von Selbstmanagementkompetenzen beitragen kann.

## Methoden

Es wurde eine Beobachtungsstudie im Querschnittsdesign unter Anwendung quantitativer und qualitativer Methoden durchgeführt. Die Basis bildete eine kriterienbezogene Gelegenheitsstichprobe (Convenience Sample) aus dem gesamten Kollektiv der COPD-Patienten mit den GOLD Schweregraden I–IV, die sich im Zeitraum von 9 Monaten in der ambulanten medizinischen Betreuung von 8 rekrutierenden Einrichtungen in Sachsen-Anhalt befanden. Um möglichst viele Patienten zu rekrutieren, wurden weit gefasste Ein- und Ausschlusskriterien gewählt (► Tab. 1). Die Anfrage zur Teilnahme an der Studie erfolgte ausschließlich durch die behandelnden Fachärzte. Bei vorliegendem Einverständnis wurden die Datenerhebungsinstrumente sowie eine Patienteninformation und die Einwilligungserklärungen zur Befragung und zum Interview mit einem adressierten und frankierten Rückumschlag übergeben. Eine medizinische Anamnese floss nicht in die Studienunterlagen ein.

Tab. 1 Ein- und Ausschlusskriterien.

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

Unter Anwendung nachfolgend benannter Messinstrumente wurden zum einen der Status der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen sowie der Stand der krankheitsbedingten Auswirkungen durch eine standardisierte Befragung (Selbstbeurteilung) realisiert:

### Clinical COPD Questionnaire (CCQ) [15]

Der Clinical COPD Questionnaire besteht aus zehn Fragen zur Gesundheit und zur Gesundheit der Atemwege während der letzten sieben Tage. Jede Frage wird auf einer Skala zwischen 0 und 6 bewertet, wobei 0 (keine Beeinträchtigung) den besten Zustand und 6 (größte mögliche Beeinträchtigung) den schlechtesten Zustand wiedergibt. Der CCQ ist in drei Domänen aufgeteilt: Symptome (Item 1/2/5/6), Funktionszustand (Item 7–10) und mentaler Zustand (Item 3–4) [15].

### COPD Disability Index (CDI) [16]

Die Originalversion des Fragebogens besteht aus 7 Items (Einschränkungen der Bereiche: familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung, soziale Aktivitäten, Beruf, Sexualleben, Selbstversorgung und Atmung). Der Grad der COPD-bedingten Beeinträchtigung wird auf einer elfstufigen Ratingskala abgebildet. Ein Wert von 0 bedeutet dabei überhaupt keine Beeinträchtigung, ein Wert von 10 gibt an, dass in diesem Bereich durch die Atembeschwerden eine völlige Beeinträchtigung vorliegt [16].

### COPD Assessment Test (CAT) [17]

Der COPD Assessment Test besteht aus acht Fragen. Er dient der Beurteilung der aktuellen Gesamtauswirkungen der COPD. Jede Frage wird auf einer Skala zwischen 0 und 5 beantwortet [17]. Damit umfasst er Punktwerte von insgesamt 0 bis 40. Der Referenzbereich von 0 bis 10 Punkten wird als „low impact“, 10 bis 20 Punkte als „medium impact“, 20 bis 30 Punkte als „high impact“ und 30 bis 40 Punkte als „very high impact“ bewertet [18].

### COPD-Angst-Fragebogen (CAF) [19, 20]

Der COPD-Angst-Fragebogen besteht aus 35 Fragen und dient der Erfassung krankheitsbedingter Ängste bei COPD-Patienten. Der Grad der COPD-bedingten Ängste wird auf einer fünfstufigen Ratingskala abgebildet. Ein Wert von 0 bedeutet, nie Ängste wahrzunehmen, ein Wert von 4 gibt an, dass der befragte Patient in diesem Bereich immer Ängste wahrnimmt. Der Fragebogen besteht aus vier Subskalen, (1) „Angst vor sozialer Ausgrenzung“, (2) „Angst vor Dyspnoe“, (3) „Angst vor körperlicher Aktivität“ und (4) „Progredienzangst“ [19, 20].

In einem zweiten Schritt wurden wichtige Elemente aus dem subjektiven Erleben der Erkrankung durch teilstandardisierte qualitative Interviews erhoben, um relevante Einflussfaktoren zur Förderung des Selbstmanagements abzuleiten. Die qualitative Forschung ist ein Forschungsansatz, mit dem Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und subjektiv erfasst und erhoben werden sollen. Qualitatives Forschen findet primär in den Sozial- und Geisteswissenschaften Anwendung. Dabei werden offene, nicht standardisierte Erhebungsverfahren und interpretative Auswertungsmethoden genutzt [21]. In der vorliegenden Studie wurde ein selbst entwickelter Interviewleitfaden angewendet, der einleitend die Diagnosestellung, den Verlauf sowie kontextbezogene Ereignisse der COPD-Erkrankung thematisierte. Weiterführend wurden die Themenbereiche (1) funktionaler Status und Alltagsgestaltung, (2) Therapiemotivation, (3) Beziehung zu professionellen Akteuren, (4) Nutzung von Ressourcen sowie (5) persönliche Strategien im Umgang mit der Erkrankung angesprochen.

### Auswertung

Die statistische Auswertung der quantitativ erhobenen Daten wurde mit der Statistiksoftware IBM SPSS (Version 19.0) vorgenommen. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < 0,05$  gesetzt. Nach der deskriptiven Beschreibung der Stichprobe wurden für die einzelnen Items die statistischen Kennwerte (Lage- und Streuungsparameter) Mittelwert, Standardabweichung und Median berechnet. Mit Hilfe des Allgemeinen Linearen Modells (ALM) wurde die Beeinflussung der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen durch soziodemografische und krankheitsbezogene Merkmale getestet.

Eine Beratung zu statistischen Fragen erfolgte durch das Institut für Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Die qualitative Datenanalyse erfolgte nach einer Transkription der Interviews, gestützt durch die QDA-Software MAXQDA 2007. Es wurde eine offene, explorative und theoriegenerierende Herangehensweise in Anlehnung an die Grounded Theory angewendet.

### Patienten

Im Zeitraum vom 01.02.2013 bis 31.10.2013 wurden insgesamt 314 Patienten um Teilnahme an der Studie gebeten. Nach dem Abschluss der Datenerhebung ergab sich eine Rücklaufquote von 25,48% ( $n = 80$ ). Die Verweigerungsrate ist mit 74,52% als hoch zu bewerten (► Abb. 1).

Die Studienteilnehmer waren durchschnittlich 67,1 ( $\pm 8,5$ ) Jahre alt. Es wurden insgesamt 53 Männer (66,3%) und 27 Frauen (33,7%) in die Studie eingeschlossen (► Tab. 2).

Für die qualitative Erhebung konnten 10 Patienten (50% ♂, 50% ♀) im Alter von durchschnittlich 68,2 ( $\pm 4,18$ ) Jahren eingeschlossen werden. Die Auswahl der Patienten zum Interview erfolgte mit dem Ziel der maximalen Kontrastierung in Bezug auf die Items: Alter/Geschlecht/Schweregrad der Erkrankung und Zeitpunkt der Diagnosestellung. Für die beiden zuletzt genannten Kriterien wurde keine vollständige Kontrastierung im Vergleich zur Grundgesamtheit der qualitativen Stichprobe erreicht.

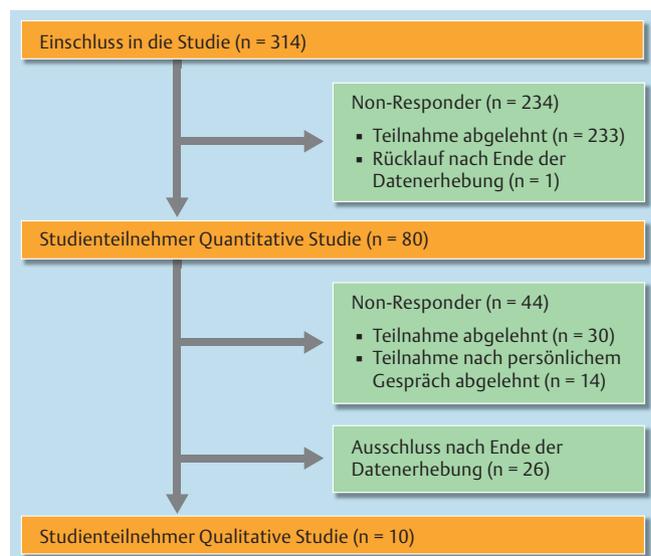


Abb. 1 Flussdiagramm Studienteilnahme.

Tab. 2 Patientencharakteristika quantitative Erhebung.

| Charakteristika                          | n  | gültige Prozente |
|--|--|------------------|
| Alter (Jahre)                            | 67,09 ( $\pm 8,51$ )<br>40 – 86<br>(Min-Max) |                  |
| <b>Geschlecht</b>                        |  |                  |
| männlich                                 | 53   | 66,3             |
| weiblich                                 | 27   | 33,7             |
| <b>Schweregrad</b>                       |  |                  |
| Stadium I                                | 5  | 7,1              |
| Stadium II                               | 16   | 22,9             |
| Stadium III                              | 16   | 22,9             |
| Stadium IV                               | 8  | 11,4             |
| nicht bekannt                            | 25   | 35,7             |
| (fehlende Angabe)                        | (10)   | (12,5)           |
| <b>Exazerbationen</b>                    |  |                  |
| <2 im Jahr                               | 9  | 13,0             |
| $\geq 2$ im Jahr                         | 13   | 18,8             |
| nicht bekannt                            | 47   | 68,1             |
| (fehlende Angabe)                        | (11)   | (13,8)           |
| <b>Diagnosestellung</b>                  |  |                  |
| $\leq 1$ Jahr                            | 5  | 6,3              |
| $\leq 5$ Jahre                           | 14   | 17,5             |
| $\leq 10$ Jahre                          | 17   | 21,3             |
| > 10 Jahre                               | 23   | 28,8             |
| nicht bekannt                            | 7  | 8,8              |
| (fehlende Angabe)                        | (14)   | (17,5)           |
| <b>Langzeitsauerstofftherapie (LTOT)</b> |  |                  |
| nein                                     | 55   | 80,9             |
| $\leq 1$ Jahr                            | 4  | 5,9              |
| $\leq 5$ Jahre                           | 7  | 10,3             |
| > 5 Jahre                                | 2  | 2,9              |
| (fehlende Angabe)                        | (12)   | (15,0)           |

## Ergebnisse der quantitativen Datenerhebung

### Häufigkeit COPD-bedingter Beeinträchtigungen und Ängste

Anhand der Lage- und Streuungsparameter (Mittelwert, Standardabweichung und Median) wurden die einzelnen Items dargestellt. Dabei zeigten sich vor allem Beeinträchtigungen in den Bereichen Atmung, Erholung sowie familiäre und häusliche Verpflichtungen. Die Items Selbstversorgung, soziale Aktivität und Beruf wurden mit einer geringeren Belastung eingeschätzt. Generell wurden (mit Ausnahme der Rubrik Selbstversorgung) COPD-bedingte Beeinträchtigung in unterschiedlicher Stärke von mindestens 77,6% der Studienpopulation (n=80) wahrgenommen (Abb. 2).

In der Auswertung der krankheitsbedingten Auswirkungen auf das Wohlbefinden und das tägliche Leben in Bezug auf die zurückliegenden sieben Tage beschrieben 19,7% der Patienten keine COPD-bedingten Auswirkungen (CCQ Gesamtscore). In der Analyse der Einzelitems wurden insbesondere „Beeinträchtigungen bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten“, „Kurzatmigkeit, wenn Sie sich körperlich betätigt haben“ und „Husten“ von mehr als 90% der Patienten beschrieben. So erklärten 51,3% der Studienteilnehmer, dass sie oft, sehr oft oder fast immer „Beeinträchtigungen wegen ihrer Probleme mit der Atmung bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten“ wahrnehmen. „Kurzatmigkeit, wenn Sie sich körperlich betätigt haben“ wurde von 15,8% der Patienten berichtet. Ebenso erklärten 23,7% der Studienteilnehmer, dass sie sehr oft oder fast immer „Husten“ erleben (Abb. 3).

Die Analyse der krankheitsbedingten Ängste (Abb. 4) anhand der vier Subskalen des CAF offenbarte die besondere Bedeutung der Progredienzangst. Insgesamt 37,2% der Patienten fürchteten oft oder immer die Progredienz der Erkrankung. Ähnlich relevant stellte sich die Angst vor der Dyspnoe (29,5%) dar.

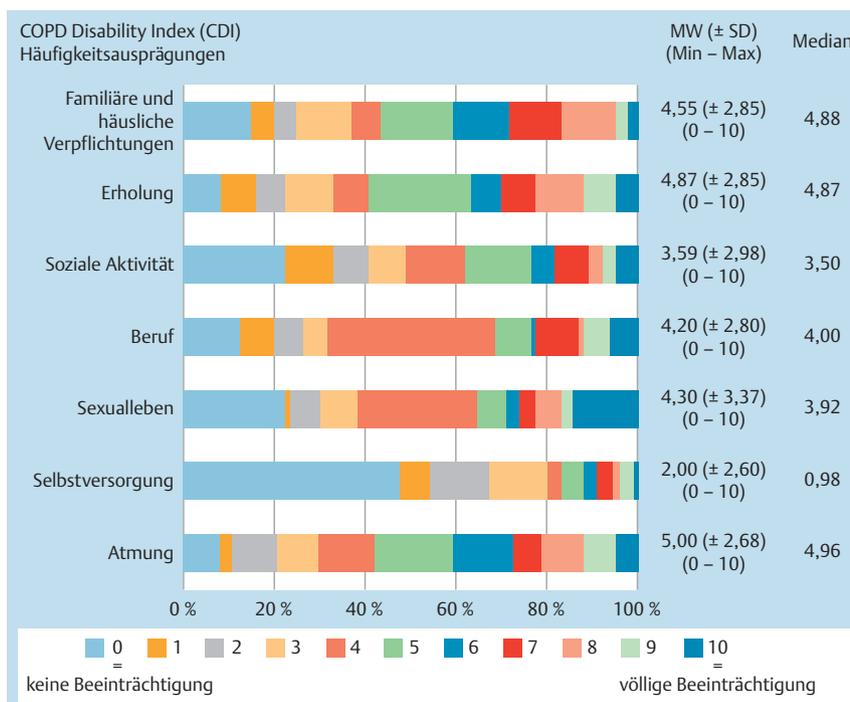
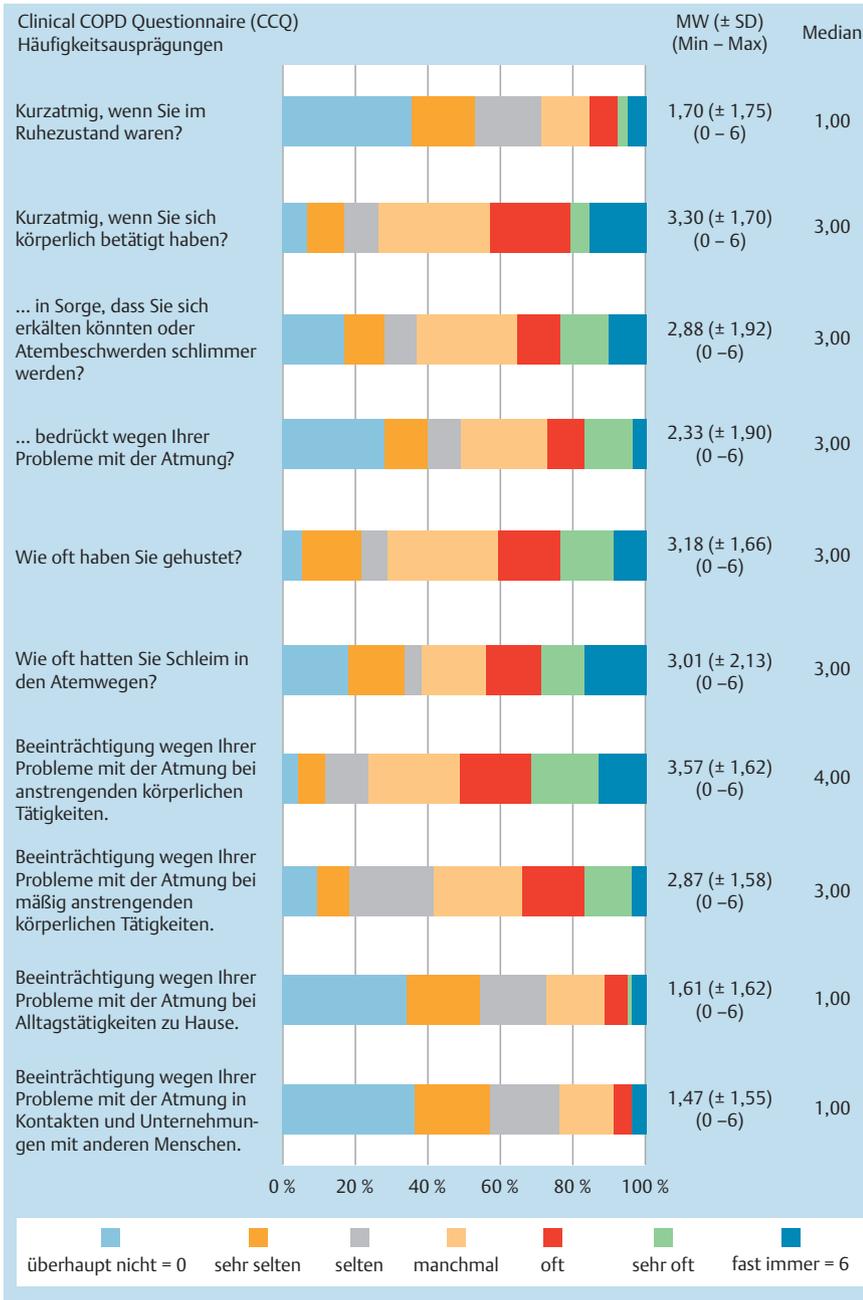
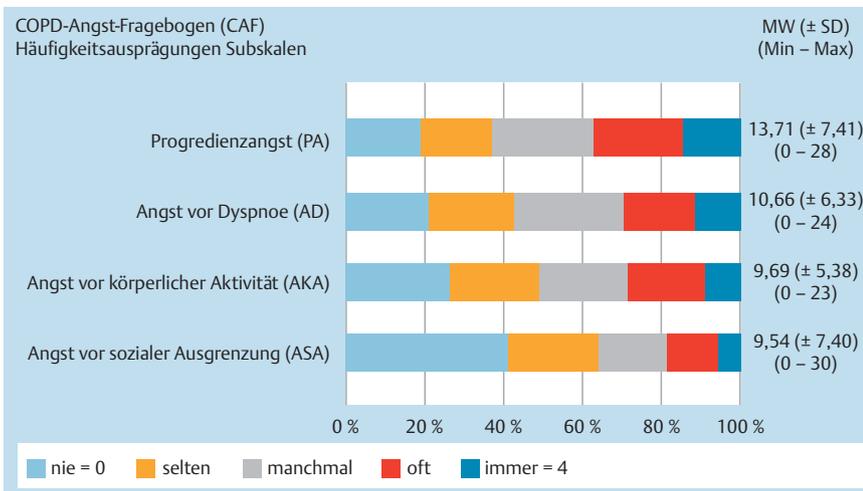


Abb. 2 COPD-bedingte Beeinträchtigungen.



**Abb. 3** Auswirkungen der COPD (in den letzten 7 Tagen).



**Abb. 4** COPD-bedingte Ängste (Subskalen CAF).

Tab. 3 Charakteristika CAT-Score.

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

Die Gesamtauswirkungen der COPD, auf der Grundlage der Auswertung des CAT, der dargestellten Studienpopulation müssen mehrheitlich als schwerwiegend eingeschätzt werden (► Tab. 3). So schätzen 36,2% der Studienteilnehmer die Gesamtauswirkungen als durchschnittlich ein. Weitere 39,1% der Patienten beschrieben hohe Gesamtauswirkungen der COPD.

### Geschlechtsspezifische und soziodemografische Einflüsse

Der Einfluss von geschlechtsspezifischen und soziodemografischen Variablen wurde mit Hilfe des Allgemeinen Linearen Modells getestet. Die Auswertung der Ergebnisse zeigte, dass weder geschlechtsspezifische noch soziodemografische Variablen (Alter  $\leq$  65 Jahre/66+ Jahre, Familienstand, Wohnsituation, Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen) einen Einfluss auf das Erleben von COPD-bedingten Beeinträchtigungen und Ängsten hatten.

### Krankheitsbezogene Einflüsse

Zur Bewertung der krankheitsbezogenen Einflüsse wurden die Variablen Schweregrad der Erkrankung (GOLD Stadium I–IV, n=39), Zeitpunkt der Diagnosestellung und Langzeitsauerstofftherapie getestet (vgl. ► Tab. 2).

Patienten mit einer COPD der Stadien III und IV erlebten im Vergleich zu Patienten mit einer COPD in den Stadien I und II größere COPD-bedingte Beeinträchtigungen. Der Post-hoc-Mehrfachvergleichstest offenbarte einen im Mittel um 30,90 (95%KI=7,34–54,45) und im Mittel um 17,06 (95%KI=2,76–31,36) höheren Gesamtscore des CDI in der Gruppe der Patienten mit Stadium III im Vergleich zu den Patienten in den Stadien I und II. Bei der Gruppe der Patienten im Stadium IV stellte sich der Unterschied wie folgt dar. Die Patienten mit einer COPD im Stadium IV hatten im Vergleich zu den Patienten mit einer COPD im Stadium I einen im Mittel um 37,08 (95%KI=11,73–62,43) und im Vergleich zu den Patienten mit einer COPD im Stadium II einen im Mittel um 23,25 (95%KI=6,16–40,34) höheren Gesamtscore CDI. Zwischen den Schweregraden I und II sowie III und IV konnten keine statistisch relevanten Unterschiede COPD-bedingter Beeinträchtigungen dargestellt werden.

Das getestete Modell zum CAF erwies sich als sinnvoll und offenbarte einen Einfluss des Schweregrades und der Langzeitsauerstofftherapie (LTOT) auf den CAF, jedoch keinen Einfluss der Diagnosestellung sowie keine Wechselwirkungen. Patienten mit Langzeitsauerstofftherapie zeigten stärker ausgeprägte COPD-bedingte Ängste. Sie hatten einen im Mittel um 50,10 (95%KI=25,69–74,51; Therapiedauer  $\leq$  1 Jahr) höheren Gesamtscore des

COPD-Angst-Fragebogens im Vergleich zu Patienten ohne LTOT. Ferner zeigten die Post-hoc-Tests für Patienten im Stadium IV einen im Mittel um 57,83 (95%KI=19,45–96,22) und für Patienten im Stadium III einen im Mittel um 38,83 (95%KI=3,16–74,50) höheren Gesamtscore des COPD-Angst-Fragebogens im Vergleich zu den Patienten im Stadium I.

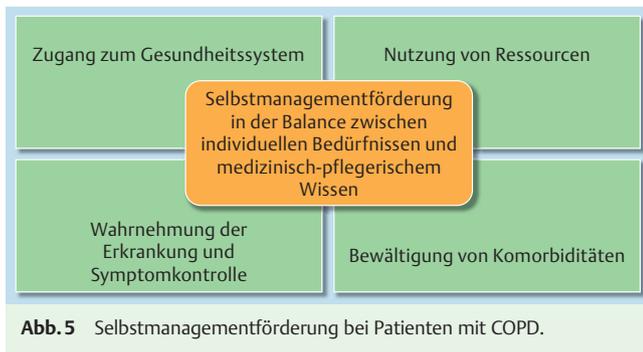
Anknüpfend wurden die vier Subskalen des CAF, Angst vor sozialer Ausgrenzung, Dyspnoe, Angst vor körperlicher Aktivität und Progredienzangst [20], durch ein ALM geprüft. Das Modell zu allen Subskalen war ebenfalls sinnvoll und erklärte mit der simultanen Untersuchung des Einflusses der berücksichtigten Einflussfaktoren (Schweregrad der Erkrankung, Diagnosestellung und LTOT) einen signifikanten Anteil der Gesamtvarianz der Gesamtscores.

Für einen möglichen Einfluss krankheitsbezogener Variablen auf den CCQ und den CAT konnte kein sinnvolles mathematisches Modell gefunden werden. Dennoch konnte in der Post-hoc-Analyse ein statistisch relevanter Einfluss auf den CCQ und den CAT durch den Schweregrad und die Langzeitsauerstofftherapie nachgewiesen werden. Patienten mit einer Erkrankung im Stadium IV wiesen einen im Mittel um 1,71 (95%KI=0,55–3,37) höheren Gesamtscore des CCQ (MW 9,33 ( $\pm$  4,69), Min–Max 0,8–19,6) im Vergleich zu den Patienten im Stadium II sowie einen im Mittel um 14,86 (95%KI=0,45–29,27) höheren Gesamtscore des CAT (MW 18,87 ( $\pm$  7,90), Min–Max 4–35) im Vergleich zu den Patienten im Stadium I auf. Darüber hinaus zeigte sich bei Patienten mit Langzeitsauerstofftherapie seit > 1 Jahr im Vergleich zu Patienten ohne Langzeitsauerstofftherapie ein im Mittel um 2,10 (95%KI=0,53–3,67) höherer Gesamtscore des CCQ sowie ein im Mittel um 11,3 (95%KI=1,37–21,23) höherer Gesamtscore des CAT.

Die vorliegenden Forschungsergebnisse bestätigen die Aussagen vorangegangener Studien [22,23]. So konnte dargestellt werden, dass der Schweregrad der Erkrankung einen statistisch relevanten Einfluss auf COPD-bedingte Beeinträchtigungen und Ängste hat. Ebenso war für den Faktor Langzeitsauerstofftherapie ein Einfluss für das Erleben von krankheitsbedingten Beeinträchtigungen und Ängsten nachweisbar. Da sich dieser jedoch nicht in allen Analysen replizieren ließ, sollte in weiterführenden Studien der Einfluss der LTOT auf COPD-bedingte Beeinträchtigungen und Ängste nochmals untersucht werden.

### Ergebnisse der qualitativen Datenerhebung

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



Bedeutsam war, dass sowohl das individuelle Erleben als auch die unterschiedlichen Selbstmanagementstrategien der Patienten nie losgelöst von (1) der Patientengeschichte und damit der persönlichen Wahrnehmung der Erkrankungen, (2) der Nutzung von Ressourcen, (3) dem Zugang zum Gesundheitssystem und nicht zuletzt (4) den Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung betrachtet werden konnten (● **Abb. 5**). Entsprechend erscheint effektive Selbstmanagementförderung nur unter Berücksichtigung der Aspekte Individualität und medizinisch-pflegerisches Wissen möglich.

## Diskussion

Bezogen auf die gewählte Methodentriangulation und die dargestellten Gesamtergebnisse liegen für Deutschland keine vergleichbaren Ergebnisse vor. Auch insgesamt gesehen ist ein Vergleich der Befunde mit vormalis durchgeführten Studien sehr schwierig und in vielen Fällen gar nicht möglich, da sowohl Studiendesign, Patientenkollektive und -charakteristika als auch die genutzten Assessmentverfahren zur Untersuchung der COPD-bedingten Ängste und Beeinträchtigungen in den einzelnen Arbeiten sehr heterogen waren. Ein großes Problem in Bezug auf die Vergleichbarkeit mit anderen Studien stellt der große Anteil der fehlenden Angaben der Patientencharakteristika, beispielweise der Schweregrad der Erkrankung, dar. Die beschriebenen Beeinträchtigungen stimmen trotzdem partiell mit vorherigen Untersuchungen überein und erlauben auch neue und klinisch bedeutsame Einsichten.

## Ergebnisdiskussion

Die vorliegenden Ergebnisse zu den COPD-bedingten Beeinträchtigungen aus dem CDI lassen sich am ehesten mit den Resultaten der Studie von Kühl et al., 2009, gegenüberstellen [16]. Gemessen am Mittelwert der Skalenskennwerte ist das Ausmaß der Beeinträchtigung der Patienten vergleichbar. Dennoch erreichten die definierten Bereiche COPD-bedingter Beeinträchtigung (familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung, soziale Aktivitäten, Beruf, Sexualeben und Selbstversorgung) in der Arbeit von Kühl et al., 2009, einen höheren Item-Mittelwert (Differenzen zwischen 0,61 und 0,83 Punkten). Folglich muss, bezogen auf die vorliegenden Daten, von einer geringeren COPD-bedingten Beeinträchtigung in den beschriebenen Lebensbereichen ausgegangen werden [16]. Interessant ist ebenfalls, dass sich die Bewertung der einzelnen Bereiche in beiden Studien differenzial darstellt. So beschrieben Kühl et al., 2009, die höchsten Item-Mittelwerte für die Bereiche Erholung, familiäre und häusliche Verpflichtungen und Sexualeben [16]. Hingegen stellte sich in der vorliegenden Studie der Bereich Atmung (gefolgt von Erholung und familiären

sowie häuslichen Verpflichtungen) mit dem höchsten Item-Mittelwert dar. Diese Ergebnisse decken sich auch mit den Resultaten aus dem CCQ der vorliegenden Studie. Dabei wurden insbesondere „Beeinträchtigungen wegen Ihrer Probleme mit der Atmung bei anstrengenden körperlichen Tätigkeiten“, „kurzatmig, wenn Sie sich körperlich betätigt haben“ und „Husten“ bei mehr als 90% der Patienten als Auswirkungen der COPD in den letzten sieben Tagen beschrieben. „Beeinträchtigungen wegen Ihrer Probleme mit der Atmung bei Alltagstätigkeiten“ sowie „Beeinträchtigung wegen Ihrer Probleme mit der Atmung in Kontakten und Unternehmungen mit anderen Menschen“ wurden von den Patienten der vorliegenden Studie nur nachgeordnet bewertet. Verglichen mit anderen qualitativen Studien [24–27], die ebenfalls das Leben mit der Erkrankung und deren Auswirkungen aus der Patientenperspektive untersuchten, wurden dort der Verlust der sozialen und/oder familiären Rollenfunktion sowie die Entstehung von sozialer Isolation beschrieben. Die Diskrepanz der Ergebnisse lässt sich jedoch nicht vor dem Hintergrund definierter Kriterien bewerten. In den zitierten qualitativen Studien waren keine dezidierten Aussagen zu den Patientencharakteristika vorhanden.

Bereits Stenzel et al., 2012, schilderten die Bedeutung der Progredienzangst [28]. Diese Ergebnisse konnten mit der vorliegenden Datenbasis ebenfalls dargestellt werden. Neu ist dabei, dass erstmalig ein direkter Einfluss krankheitsbedingter Faktoren (Schweregrad der Erkrankung, Diagnosestellung und LTOT-Notwendigkeit) auf das Erleben der Progredienzangst herausgearbeitet werden konnte. Stenzel et al., 2012, hatten in ihrer Studie keinen signifikanten Unterschied im Ausmaß der krankheitsbezogenen Ängste zwischen den verschiedenen COPD-Stadien (II vs. III/IV) feststellen können [28]. Die Analyse von Stenzel et al., 2012, basiert auf einer selektiven Stichprobe (GOLD Stadium IV überproportioniert). Ihrer Argumentation zufolge manifestieren sich krankheitsbezogene Ängste schon in frühen Stadien der Erkrankung. Möglicherweise, so Stenzel et al., 2012, findet bereits nach der Diagnosestellung eine Bewertung der Erkrankung durch die Patienten statt, die sich in der Folge nicht maßgeblich oder zumindest unabhängig von der körperlichen Symptomatik verändert [28]. Auf der Grundlage der vorliegenden Daten muss dieser Argumentation widersprochen werden. Hier wären weitere Studien wünschenswert, um zu untersuchen, ob sich das Ergebnis mit einer stabilen Datenbasis replizieren lässt.

Gemessen am Gesamtscore des CDI, des CAF, des CCQ und des CAT, konnte in dieser Arbeit kein statistisch relevanter Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit sowie der soziodemografischen Faktoren Alter, Familienstand, Wohnsituation, Schulabschluss, Status der Erwerbstätigkeit und Einkommen auf das Erleben von COPD-bedingten Beeinträchtigungen und Ängsten gezeigt werden. Kühl et al., 2009, konnten in ihrer Studie zum CDI einen Geschlechtereffekt nachweisen, indem Frauen weniger COPD-bedingte Beeinträchtigungen wahrnahmen als Männer. Jedoch wurde in der Diskussion zu den Ergebnissen der geringe Frauenanteil (21,7% vs. 78,3%) von den Autoren als mögliche Ursache für dieses Ergebnis angesprochen [16]. In der Studie von Keil et al., 2014, wurde ein Geschlechtereffekt bezogen auf COPD-bedingte Ängste (Revision CAF) und Beeinträchtigungen (CAT) beschrieben. Frauen zeigten dabei sowohl statistisch signifikant größere COPD-bedingte Ängste als auch Beeinträchtigungen [29]. In der vorliegenden Studie ist dieser Effekt nicht nachzuweisen. Weitere Studien sollten folgen, um angesichts einer steigenden weiblichen Prävalenz die Auswirkungen soziodemografischer Faktoren zu analysieren [30]. Im Einklang mit den Befunden der

Untersuchung von Kühl et al., 2009, stehen die hier erzielten Forschungsergebnisse bezüglich der Abhängigkeit des CDI vom Schweregrad. Dabei unterschieden sich die Patienten mit Stadium II jeweils signifikant von den Patienten der Stadien III und IV. Der Unterschied zwischen den Stadien III und IV war dagegen nicht statistisch relevant [16].

In der vorliegenden Studie konnte ein statistisch relevanter Unterschied der Gesamtscores des CCQ und CAT, bezogen auf die unterschiedlichen COPD-Krankheitsstadien, dargestellt werden. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Studien von van der Molen et al., 2003, und Tsiligianni et al., 2012 [15, 31]. Die Abhängigkeit der wahrgenommenen COPD-bedingten Beeinträchtigungen und Ängste vom Schweregrad unterstreicht die Notwendigkeit der Berücksichtigung der individuellen Gegebenheiten und Bedürfnisse der Patienten im Zuge der Selbstmanagementförderung. Bedenklich erschien, dass eine Vielzahl der Patienten keine Auskunft zum Schweregrad der Erkrankung (35,7% – keine Angabe; 12,5% – fehlende Angabe) und zur Anzahl der überstandenen Exazerbationen pro Jahr (68,1% – keine Angabe; 13,5% – fehlende Angabe) machen konnte. Diese Resultate decken sich auch mit der Auswertung der Interviewdaten. Insgesamt berichteten die Patienten sehr heterogen über die Aufklärung zur Erkrankung und die Angebote zur Beratung.

Der Faktor der situations- und bedürfnisorientierten Aufklärung und Beratung zur Erkrankung ist einer von vier Komponenten, die in den Empfehlungen zur Erstellung eines effektiven, individuellen Therapieplans veröffentlicht wurden (Fähigkeit zur Symptomkontrolle, Reduktion von Risikofaktoren, Management der stabilen COPD und Management der Exazerbation) [12, 32, 33]. Entsprechend ist die Aufklärung und Beratung damit auch primärer Ansatzpunkt bei Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements der Patienten.

Auf der Grundlage der Interviews mit den Patienten konnten sehr unterschiedliche Selbstmanagementkompetenzen und -strategien identifiziert werden. Von besonderer Bedeutung für das Selbstmanagement waren immer die einzelnen Patienten selbst und ihre individuelle Lebensgeschichte. Folglich sollte Selbstmanagementförderung (1) das individuelle Erleben der Erkrankung und die persönliche Fähigkeit zur Symptomkontrolle, (2) die Nutzung von Ressourcen, (3) den Zugang zum Gesundheitssystem und damit die Fähigkeit zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung einer Beziehung zu den Akteuren des Gesundheitssystems und nicht zuletzt (4) die Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung berücksichtigen. Analog zu Barnett, 2005, beschrieben die Patienten eine große Variation der Symptome und deren Auswirkungen auf das tägliche Leben [25]. Herausgearbeitet wurde ebenfalls die besondere Bedeutung der Individualität der Patienten, der Angehörigen, des sozialen Netzwerks und des vorhandenen Gesundheitsnetzwerkes bei der Herausbildung von Selbstmanagementkompetenzen. Diese Faktoren wurden auch bereits in vorangegangenen Studien beschrieben [13, 34–36]. Für die Autorinnen erscheint es auf der Grundlage der vorliegenden Daten elementar, dass Programme zur Selbstmanagementförderung sowohl konsequent die individuellen Gegebenheiten/Bedürfnisse der Patienten als auch die notwendigen medizinischen und pflegerischen Erkenntnisse/Handlungsstrategien berücksichtigen müssen. Um der Fragestellung nachzugehen, inwieweit die Sichtweise der Gesundheitsprofessionen und auch der Angehörigen von COPD-Patienten von der Patientenperspektive abweichen, wäre für eine weiterführende Studie ein Untersuchungsdesign notwendig, in dem im gleichen Kontext Fremd- und Selbsteinschätzungen erhoben und verglichen werden.

Dazu sollten im Vorfeld klinische Studien zu konkreten Interventionen der Selbstmanagementförderung und deren Effektivität erfolgen. Dadurch könnte eine größere Evidenz zu Programmen der Selbstmanagementförderung erzielt werden.

### Methodendiskussion und Limitationen der Studie

Diese Studie weist mehrere methodische Probleme auf: (1) einen Selektionsbias, (2) einen Non-Response Bias und (3) einen Selbstselektionsbias durch die Art der Rekrutierung, (4) eine geringe Rücklaufquote, (5) eine geringe Stichprobengröße (6) und fehlende Angaben für einen nicht unerheblichen Patientenanteil zur Diagnosestellung und zum Schweregrad der Erkrankung (► Tab. 2). Aufgrund der beschriebenen Probleme kann diese Studie als Pilotstudie gewertet werden. Die dargestellten Ergebnisse sollten entsprechend zurückhaltend bewertet und in nachfolgenden Studien weiter verifiziert werden. Gleichwohl wurde auch im Forschungsprozess versucht, den methodischen Schwächen durch folgende Maßnahmen zu begegnen. So wurden im Vorfeld Fragebögen, die in den benannten Variablen die Merkmalsausprägung „nicht bekannt“ sowie fehlende Werte aufwiesen, für die Analyse zur Bewertung krankheitsbezogener Einflussfaktoren ausgeschlossen. Für die Berechnungen zum ALM wurden dann die korrigierten Daten (n=39) zugrunde gelegt. Die Variable „Anzahl der Exazerbationen“ wurde aufgrund der Vielzahl der fehlenden und nicht aussagefähigen Werte von der Analyse ausgeschlossen.

### Zusammenfassung und weiterführende Überlegungen

Obwohl die Studie insgesamt zahlreiche Erkenntnisse – welche krankheitsbedingten Ängste und Beeinträchtigungen bei COPD-Patienten im ambulanten Umfeld bestehen und wie die Patienten ihren Alltag mit der COPD erleben – darstellen konnte, so bleibt doch unbekannt, welche Veränderungen sich im Krankheitsverlauf ergeben und welche Einflussfaktoren und Auswirkungen im Kontext relevant sind. Hierbei würde sich insbesondere der Ansatz der Kohortenstudie eignen, wenn es darum geht, Merkmale und Veränderungen einer Patientengruppe über einen langen Zeitraum zu beobachten. Wenn es jedoch darum geht, Kausalitätszusammenhänge im Bereich der Selbstmanagementförderung zu untersuchen, sollten notwendigerweise Interventionsstudien zur Anwendung kommen [37].

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie bieten für den deutschsprachigen Raum eine aktuelle und wichtige Datenbasis, auf deren Grundlage in der Zukunft gezielte, evidenzbasierte, multiprofessionelle, situations- und vor allem bedürfnisorientierte Interventionen zur Selbstmanagementförderung von COPD-Patienten geplant werden können. Insbesondere konnte ein Unterstützungsbedarf in Form von Schulungs- und Beratungsangeboten zu den Themen (1) das Symptom- und Medikamentenmanagement, (2) die gesundheitsbezogene Verhaltensanpassung und -änderung, (3) die Nutzung von Ressourcen, einschließlich des Gesundheitssystems, (4) die Krankheitsbewältigung sowie (5) die Aufrechterhaltung einer gesunden Lebensweise identifiziert werden.

Die wichtigsten Aufgaben für die Gesundheitsprofessionen in diesem Zusammenhang sind die adäquate Versorgung von chronisch erkrankten Patienten auf der Basis einer generationen- und krankheitsspezifischen Gesundheitsversorgung, die den sich wandelnden Bedürfnissen im Lebens- und Krankheitsverlauf der Patienten entspricht und deren Selbstmanagement fördert. Die

Koordination der Versorgung muss dabei zum leitenden Prinzip werden. Haus- und fachärztliche sowie pflegerische Behandlungsleistungen müssen im Rahmen einer interdisziplinären Kooperation mit Angeboten zur Prävention, zur Rehabilitation, zur Arznei- und Hilfsmittelversorgung sowie mit Leistungen von sozialen Einrichtungen und Patientenorganisationen sinnvoll verzahnt werden.

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

## Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- Nowak D, Dietrich ES, Oberender P et al. Krankheitskosten von COPD in Deutschland. *Pneumologie* 2004; 58: 837–844
- Schaeffer D, Hrsg. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern [u.a.]: Huber; 2009: 8
- Miniati M, Monti S, Pavlickova J et al. Survival in COPD: Impact of Lung Dysfunction and Comorbidities. *Medicine* 2014; 93: 3–8
- Tsiligianni I, Kocks J, Tzanakis N et al. Factors that influence disease-specific quality of life or health status in patients with COPD: a review and meta-analysis of Pearson correlations. *Prim Care Respir J* 2011; 20: 257–268
- Corbin JM, Strauss AL. Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. Aufl. Bern: Huber; 2004: 17–37, 49–65
- Henning M. Hoffnung und Selbstmanagement bei Patienten mit COPD. Eine qualitative Studie. Diplomarbeit. Fachhochschule Jena, Fachbereich Sozialwesen; 2010: 62–73, 86–88
- Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns* 2004; 52: 271–277
- Haslbeck J. Medikamente und chronische Krankheit: Selbstmanagementforderungen im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten. 1. Aufl. Bern: Huber; 2010: 1–14, 19–24
- Kranich C. Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können? Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2004; 47: 950–956
- Schaeffer D, Moers M. Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D, Hrsg. Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa-Verlag; 2003: 447–483
- Clark NM, Becker MH, Janz NK et al. Self-Management of Chronic Disease by Older Adults. *J Aging Health* 1991; 3: 3–27
- GOLD – Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. 2010. Im Internet: [www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport\\_April112011.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport_April112011.pdf) [Stand: 26.03.2012]
- Effing T, Bourbeau J, Vercoulen J et al. Self-management programmes for COPD: Moving forward. *Chron Respir Dis* 2012; 9: 27–35
- Schaeffer D, Moers M. Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber; 2004: 15–20
- van der Molen T, Willemse BW, Schokker S et al. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 13
- Kühl K, Schürmann W, Rief W. COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung. *Pneumologie* 2009; 63: 136–143
- GlaxoSmithKline. COPD Assessment Test. 2009. Im Internet: [www.catestonline.org/english/index\\_German.htm](http://www.catestonline.org/english/index_German.htm) [Stand: 17.12.2011]
- Jones PW, Tabberer M, Chen WH. Creating scenarios of the impact of COPD and their relationship to COPD Assessment Test (CAT) scores. *BMC Pulm Med* 2011; 11: 42
- Kühl K, Kuhn C, Kenn K et al. Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2011; 61: e1–e9
- Zöckler N, Rief W, Kuhl K et al. Krankheitsbezogene Ängste und Depressivität bei COPD-Patienten. *Pneumologie* 2012; 66: 290–296
- Bartholomeyczik S, Linhart M, Mayer H et al. Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie. 1. Aufl. München: Elsevier GmbH, Urban&Fischer; 2008
- Jones PW. Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2001; 56: 880–887
- Jones PW, Brusselle G, Dal Negro RW et al. Health-related quality of life in patients by COPD severity within primary care in Europe. *Respir Med* 2011; 105: 57–66
- Heinzer MM, Bish C, Detwiler R. Acute dyspnea as perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Nurs Res* 2003; 12: 85–101
- Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *J Clin Nurs* 2005; 14: 805–812
- Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *J Adv Nurs* 2006; 55: 550–558
- Ek K, Ternstedt BM. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2008; 62: 470–478
- Stenzel N, Rief W, Kuhl K et al. Progredienzangst und End-of-Life-Ängste bei COPD-Patienten. *Pneumologie* 2012; 66: 111–118
- Keil DC, Stenzel NM, Kuhl K et al. The impact of chronic obstructive pulmonary disease-related fears on disease-specific disability. *Chron Respir Dis* 2014; 11: 31–40
- Varkey AB. Chronic obstructive pulmonary disease in women: exploring gender differences. *Curr Opin Pulm Med* 2004; 10: 98–103
- Tsiligianni I, van der Molen T, Moraitaki D et al. Assessing health status in COPD. A head-to-head comparison between the COPD assessment test (CAT) and the clinical COPD questionnaire (CCQ). *BMC Pulm Med* 2012; 12: 20
- Vogelmeier C, Buhl R, Crieé CP et al. Leitlinie der Deutschen Atemwegliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie* 2007; 61: 517
- GOLD – Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. 2014. Im Internet: [www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report2014\\_Feb 07.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report2014_Feb 07.pdf) [Stand: 25.05.2014]
- Cicutto L, Brooks D, Henderson K. Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Educ Couns* 2004; 55: 168–176
- Gysels MH, Higginson JJ. Self-management for breathlessness in COPD: the role of pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis* 2009; 6: 133–140
- Disler RT, Gallagher RD, Davidson PM. Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: An integrative review. *Int J Nurs* 2012; 49: 230–242
- Behrens J, Langer G. Evidence-based Nursing and Caring. Interpretativ-hermeneutische und statistische Methoden für tägliche Pflegeentscheidungen; vertrauensbildende Entzauberung der „Wissenschaft“. 2. Aufl. Bern: Huber; 2006: 168–182