

Aus dem
Institut und Poliklinik für Arbeits-, Sozial-
und Umweltmedizin
Klinik der Universität München
Direktor: Prof. Dr. Dennis Nowak

***Entwicklung eines Fragebogens zum Krankheitswissen
und Umgang mit der Erkrankung für Patienten mit COPD***

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Carolina Franziska Fischer

aus
München

Jahr
2024

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	PD Dr. Rudolf A. Jörres
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. Kathrin Kahnert Prof. Dr. Markus Ege
Mitbetreuung durch die promovierte Mitarbeiterin:	Prof. Dr. Kathrin Kahnert
Dekan:	Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
Tag der mündlichen Prüfung:	13.06.2024

Gewidmet Simon und meinen Eltern

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	<i>Hintergrund der Arbeit.....</i>	6
1.2	<i>Fragebögen zum Krankheitswissen bei COPD.....</i>	7
1.3	<i>Umgang mit der Erkrankung.....</i>	8
2	Fragestellung und Ziel der Arbeit	10
3	Material und Methoden.....	11
3.1	<i>Entwicklung der Fragebögen</i>	11
3.2	<i>Zusätzliche Informationen zu Wissen und Umgang sowie Patientencharakteristika</i>	12
3.3	<i>Durchführung der Studie.....</i>	13
3.4	<i>Aufbereitung der Daten</i>	13
3.5	<i>Statistische Analyse der Daten.....</i>	14
3.5.1	<i>Deskriptive Statistik.....</i>	14
3.5.2	<i>Korrelation der Fragen untereinander</i>	15
3.5.3	<i>Zusammenhang der Antworten auf die Fragen mit Patientencharakteristika</i>	15
3.5.4	<i>Erstellung von Kurzversionen der Fragebögen.....</i>	16
4	Ergebnisse	17
4.1	<i>Teilnehmer</i>	17
4.2	<i>Teilnahme an Schulungen</i>	17
4.3	<i>Finale Fragebögen zu Wissen und Umgang.....</i>	18
4.4	<i>Wissensfragen.....</i>	23
4.4.1	<i>Basisergebnisse</i>	23
4.4.2	<i>Korrelationen der Fragen untereinander</i>	26
4.4.3	<i>Netzwerkanalyse</i>	29
4.4.4	<i>Zusammenhang der Summe der Wissensfragen mit Determinanten des Wissens</i>	31
4.4.5	<i>Zusammenhang der Einzelfragen mit Determinanten des Wissens.....</i>	32
4.4.6	<i>Netzwerkanalyse in verschiedenen Untergruppen</i>	35
4.4.7	<i>Mögliche Kurzversionen des Wissensfragebogens.....</i>	37

4.5	<i>Umgangsfragen</i>	39
4.5.1	Basisergebnisse	39
4.5.2	Korrelationen der Fragen untereinander	43
4.5.3	Netzwerkanalyse	45
4.5.4	Zusammenhang der Umgangsfragen mit möglichen Determinanten	46
4.5.5	Mögliche Kurzversion des Umgangsfragebogens.....	48
5	Diskussion	51
5.1	<i>Einordnung des Wissens über die COPD</i>	52
5.2	<i>Einordnung des Umgangs mit der COPD</i>	57
5.3	<i>Finale Fragebögen verschiedener Länge</i>	61
5.4	<i>Vergleich mit anderen Fragebögen</i>	64
5.5	<i>Mögliche Folgerungen für die klinische Praxis sowie Schulungen</i>	66
5.6	<i>Limitationen der Arbeit</i>	70
5.7	<i>Ausblick</i>	71
6	Zusammenfassung der Arbeit	72
7	Literaturverzeichnis	76
8	Verzeichnisse	80
8.1	<i>Tabellenverzeichnis</i>	80
8.2	<i>Abbildungsverzeichnis</i>	81
8.3	<i>Abkürzungsverzeichnis</i>	82
9	Anhang	83
I	<i>Finale Versionen der Fragebögen</i>	84
I.I	Lange Version.....	84
I.II	Kurzversion.....	91
II	<i>Antwortmuster der einzelnen Fragen in verschiedenen Untergruppen</i>	93
II.I	Antwortmuster der Wissensfragen.....	93
II.II	Antwortmuster der Umgangsfragen	97

1 EINLEITUNG

1.1 Hintergrund der Arbeit

Die COPD (chronisch-obstruktive Lungenerkrankung) ist eine der weltweit häufigsten Todesursachen [1]. Ihre Leitsymptome umfassen vor allem respiratorische Beschwerden wie Dyspnoe, Husten und Auswurf. Die Krankheit ist zumeist verursacht durch langanhaltende Expositionen gegenüber Noxen wie Tabakrauch oder auch solchen, die am Arbeitsplatz vorkommen [2]. Die Patienten leiden nicht nur dauerhaft unter den Beschwerden und funktionellen Beeinträchtigungen, sondern sterben auch häufig an der Krankheit oder den mit ihr einhergehenden Komorbiditäten [2].

Wie bei anderen chronischen Erkrankungen, beispielsweise Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes mellitus [3], wird der Umgang mit der COPD seitens der Patienten effizienter, wenn Wissen sowohl über die Erkrankung als auch über grundlegende Regeln des Umgangs mit ihr vorhanden ist [4]. Mehr Verständnis über die Erkrankung und ihre Pathophysiologie verbessert die Adhärenz zu Medikation und kann das Verhalten der Patienten verändern, wie u.a. für kardiovaskuläre Erkrankungen gezeigt wurde [3-6]. Bezüglich der COPD umfasst das entsprechende Wissen zum Beispiel Kenntnisse hinsichtlich der korrekten Inhalation von Medikamenten, der Notwendigkeit, einen Arzt aufzusuchen oder der Tatsache, dass körperliches Training hilfreich ist [2].

Da akute Verschlechterungen der COPD, die zu einem Krankenhausaufenthalt führen (Exazerbationen), die Mortalität erhöhen und generell die Prognose verschlechtern [7], ist es eines der Ziele der Therapie, diese idealerweise zu vermeiden oder zumindest möglichst früh zu erkennen und in ihrer Schwere abzumildern. Aus diesem Grund spielt die Prävention von Exazerbationen, zum Beispiel durch regelmäßige Impfungen, reguläre Einnahme von Medikamenten oder besondere Hygienemaßnahmen für die Lebenserwartung und Lebensqualität der Patienten eine wichtige Rolle [8, 9]. Damit die Exazerbationen früh erkannt werden können, ist es außerdem notwendig, dass die Patienten diese selbstständig erkennen und entsprechend handeln [10].

Es wurde bereits gezeigt, dass ein krankheitsspezifisches Wissen die Lebensqualität, die Aktivität und die Prognose der Patienten verbessern kann [11, 12]. Andererseits ist eine niedrigere Gesundheitskompetenz mit einem höheren COPD-Schweregrad, einer niedrigeren

krankheitsspezifischen Lebensqualität sowie einer erhöhten Wahrscheinlichkeit von Krankenhausaufenthalten assoziiert [13].

1.2 Fragebögen zum Krankheitswissen bei COPD

Diese Überlegungen legen den Gedanken nahe, dass es nützlich sein könnte, herauszufinden, wieviel ein individueller Patient über die Erkrankung weiß und welche Patienten am meisten von Schulungen profitieren würden. Dazu braucht es die Möglichkeit, das krankheits-spezifische Wissen von Patienten in systematischer und standardisierter Form zu prüfen. Zu diesem Zweck bedarf es entsprechender Fragebögen. Ein solcher Fragebogen für Patienten liegt in Deutschland nicht vor. Die bisher verfügbaren deutschen Fragebögen orientieren sich weitgehend an den Lerninhalten und Bedürfnissen von Rehabilitationskliniken und weniger an den allgemeinen Anforderungen pneumologischer Praxen.

In anderen Ländern gibt es bereits für die klinische Praxis vorgeschlagene Ansätze, krankheitsspezifisches Wissen zu testen. Der am weitesten verbreitete Fragebogen dafür ist der Bristol COPD Knowledge Questionnaire [14]. Dieser validierte Fragebogen thematisiert die 13 Themenblöcke allgemeines Wissen über COPD, typische Symptome, Dyspnoe, Sputum, Exazerbationen, körperliche Aktivität, Rauchen, Impfungen, Bronchodilatoren, Antibiotika sowie orale und inhalierte Steroide. Jeder Themenblock besteht dabei aus fünf Aussagen, die hinsichtlich ihrer Richtigkeit bewertet werden müssen. Die Antwortmöglichkeiten sind „Richtig“, „Falsch“ und „Weiß nicht“ [14]. Damit besteht der Fragebogen aus 65 Items und ist bei realistischer Einschätzung für die klinische Praxis zu lang. So wurde dieser Fragebogen zwar in einigen Studien genutzt [15-20], in denen ein Mangel an krankheitsspezifischem Wissen bei COPD-Patienten gezeigt werden konnte, er ist allerdings in der klinischen Praxis nicht etabliert. Es ist schwer vorstellbar, dass ein Patient im Wartezimmer einen derart langen Fragebogen nur zum Krankheitswissen ausfüllt und der Arzt diesen detailliert auswertet. Darüber hinaus lässt die Inspektion des Fragebogens Zweifel aufkommen, ob alle Fragen tatsächlich für den Patienten relevantes und gesichertes Wissen abfragen.

Verschiedene andere Fragebögen wurden vor allem in Studien oder im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen genutzt, um zum Beispiel den Effekt bestimmter Schulungsmaßnahmen zu überprüfen. Diese sind zum Teil sehr lang oder speziell auf bestimmte Gruppen oder Länder zugeschnitten.

Ein von Nakken et al. entwickelter Fragebogen enthält 34 Items zu den Themen Allgemeines Wissen, Leben mit COPD, Medikamente, Lungenfunktion, Sauerstoff, körperliche Aktivität, Sputum und Allgemeine Gesundheit, die mit „Richtig“, „Falsch“ und „Weiß nicht“ bewertet werden konnten [21]. Der Lung Information Needs Questionnaire [22, 23] verfolgt den Ansatz, statt tatsächlichem Wissen eher die von Patienten geäußerten Bedürfnisse nach mehr Wissen abzufragen und ist daher geeignet, um Schulungsmaßnahmen individuell anzupassen, aber weniger, um das vorhandene Wissen zu testen. Der Understanding COPD Questionnaire [24-26] inkludiert zusätzlich zum Krankheitsverständnis auch Fragen zur Selbstwirksamkeit und Zufriedenheit mit stattgehabten Schulungsmaßnahmen. Robertson et al. entwickelten ferner einen Fragebogen, der eher auf die Gegebenheiten in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen zugeschnitten ist [27]. Ein weiterer Fragebogen zum Krankheitswissen ist der COPD-Questionnaire (COPD-Q), der aus 13 Fragen besteht und besonders für Patienten mit niedriger Lese- und Schreibkompetenz konzipiert ist [28].

Das Vancouver Airways Health Literacy Tool [29, 30] wurde in Kanada entwickelt, um die Gesundheitskompetenz bei Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen abzufragen. Dabei werden neben vorhandenem Wissen vor allem auch Fähigkeiten wie Leseverständnis überprüft. Mit 23 Seiten Länge ist dieser Fragebogen ebenfalls sehr lang; seine praktische Anwendbarkeit wurde bisher noch nicht in Studien überprüft.

Allen diesen Fragebögen ist gemeinsam, dass sie deutliche Wissenslücken bei COPD-Patienten nachweisen konnten, wie dies auch in der vorliegenden Studie gefunden wurde. Allerdings wird aus den vorstehenden Erläuterungen klar, dass sie weder auf die Verhältnisse in Deutschland zugeschnitten noch unter dem Gesichtspunkt konzipiert waren, möglichst kompakt und kurz zu sein, um den praktischen Einsatz zu begünstigen.

1.3 Umgang mit der Erkrankung

Neben dem Wissen über die Erkrankung ist es für den Arzt wichtig zu wissen, wie der Patient mit seiner Erkrankung umgeht und welche Kompetenz zum Selbstmanagement (im Folgenden auch kurz als „Umgang“ bezeichnet) er aufweist, da diese Kenntnis den Arzt zu gezielten Anweisungen und Ratschlägen führen kann. Für einen guten und effizienten Umgang des Patienten mit seiner Erkrankung ist zum einen das entsprechende Wissen und Verständnis notwendig, zum anderen muss dieses theoretische Wissen auch praktisch angewendet

werden. Die Gesundheitskompetenz, also die Fähigkeit der Patienten, krankheitsspezifische Informationen zu verstehen und entsprechend zu handeln [31], steht in direktem Zusammenhang mit der Adhärenz der Patienten zu therapeutischen Maßnahmen und somit dem Verlauf der Erkrankung [4, 8].

Informationen über den Umgang des Patienten mit der Erkrankung zeigen dem Arzt, wieviel Kompetenz dem Patienten zuzutrauen ist und an welchen Stellen gezielte Informationen nützlich sein könnten. Die erwähnten Wissensfragebögen enthalten zum Teil Fragen, welche das Thema des Umgangs mit der Erkrankung tangieren, adressieren dieses Thema jedoch nicht direkt oder nur unvollständig.

Ein von Zhang et al. entwickelter Fragebogen untersuchte mit 51 Items die Domänen Symptommanagement, Alltagsleben, Umgang mit Gefühlen, Informationsmanagement und Selbstwirksamkeit [32]. Dieser Fragebogen wurde speziell für Patienten in China entwickelt und dort – ähnlich wie die Fragebögen zum Wissen – vor allem genutzt, um den Erfolg von Schulungsmaßnahmen zu überprüfen [33-35].

Bislang gibt es keine allgemein und international etablierten Fragebögen, die speziell den Umgang mit der COPD adressieren; auch ist kein auf die Verhältnisse in Deutschland zugeschnittener Fragebogen vorhanden. Aus diesem Grund erschien es sinnvoll, zusammen mit dem oben genannten Fragebogen zum Krankheitswissen zur COPD auch einen Fragebogen zum Umgang der Patienten mit ihrer Erkrankung zu entwickeln. Hierbei konnte auf einzelne Fragen aus den oben genannten Fragebögen zurückgegriffen werden, viele Fragen wurden jedoch auch neu entwickelt.

2 FRAGESTELLUNG UND ZIEL DER ARBEIT

Ziel der Arbeit war es, je einen Fragebogen zum Krankheitswissen sowie zum Umgang der Patienten mit ihrer Erkrankung zu entwickeln. Diese sollten kompakt genug für die Anwendung in der klinischen Praxis sein und gleichzeitig die für Patient und behandelnden Arzt relevanten Aspekte abfragen. Um die Auswahl der Fragen nachvollziehbar zu halten, sollte die Entwicklung durch eine stufenweise Reduktion der Anzahl der Fragen erfolgen. Zu diesem Zweck sollte zunächst je eine ausführlichere Version entstehen, bei der im Vordergrund stand, trotz der angestrebten Kompaktheit noch möglichst viele relevante Aspekte abzufragen und daher eine große inhaltliche Aussagekraft zu haben (im Folgenden als „lange“ Version bezeichnet). Anschließend sollten aus diesen langen Versionen der beiden Fragebögen zwei kurze Versionen entwickelt werden, die schnell von den Patienten zu bearbeiten sein sollten (im Folgenden als „kurze“ Versionen bezeichnet). Bei diesen kurzen Versionen standen daher die Kompaktheit und das Bestreben, dennoch die wichtigsten Informationen beizubehalten, im Vordergrund.

In der Entwicklung der Fragebögen sollte darüber hinaus eruiert werden, in welcher Weise die Antworten auf die Fragen mit elementaren Charakteristika der Patienten wie dem Schweregrad der COPD und dem Bildungsgrad zusammenhingen. Dahinter stand die Absicht, zum einen das Zustandekommen der Antworten besser zu verstehen, zum anderen anhand dieser Charakteristika nach Möglichkeit bereits Rückschlüsse auf den Schulungsbedarf ziehen zu können.

Die Entwicklung der Fragebögen in mehreren Stufen sollte in einer möglichst transparenten Weise erfolgen. Ausgehend von sehr umfangreichen, für die Praxis nicht geeigneten Fragebögen sollten verschiedene Versionen an kleinen Patientenpopulationen getestet werden, um ihre Verständlichkeit und Aussagekraft zu bewerten. Darüber hinaus sollten die einzelnen Fragen inhaltlich durch Fachärzte bewertet werden. Auf der Basis der Ergebnisse sowie der Bewertungen sollten sukzessive kürzere und/oder präziser formulierte Versionen geschaffen werden, die wiederum Patienten vorgelegt wurden. Die finale Version sollte abschließend noch einmal in einer zusätzlichen Patientenpopulation überprüft werden. Somit war es das Ziel, die finalen Kurzversionen der Fragebögen auf Basis einer Kombination statistischer und inhaltlicher Kriterien in nachvollziehbarer Weise zu entwickeln.

3 MATERIAL UND METHODEN

3.1 Entwicklung der Fragebögen

Zu Beginn wurden aus Schulungsunterlagen (COBRA [36], Bad Reichenhall) sowie aus drei bereits zu Beginn der Studie existierenden Fragebögen über das Wissen bei COPD-Patienten [14, 21, 32] Themen und mögliche Fragen gesammelt. Zu diesen Themen wurde anschließend eine umfassende Fragensammlung erstellt.

Für das Wissen wurden Fragen in Form von wahren und falschen Aussagen erstellt, deren Richtigkeit die Patienten bewerten sollten. Hierfür gab es die Antwortmöglichkeiten „Richtig“, „Falsch“ und „Weiß nicht“. Die Möglichkeit „Weiß nicht“ wurde bewusst angeboten, um ein Raten seitens der Patienten zu vermeiden [37]. Für den Umgang mit der Erkrankung wurden Aussagen angeboten, deren Zutreffen von den Patienten bewertet werden sollte. Die Antwortmöglichkeiten reichten dabei von „Trifft gar nicht zu“ über „Trifft eher nicht zu“ und „Trifft eher zu“ bis „Trifft voll zu“, da es hier nicht um Entweder-oder Entscheidungen ging. Es wurden vier statt fünf Antwortmöglichkeiten gewählt, um die Patienten zu einer Entscheidung für eine Seite zu bewegen und eine Tendenz zur Mitte zu vermeiden [37]. Zusätzlich wurden beim Umgang zwei Fragen aus dem PHQ-9-Fragebogen zur Depressionsdiagnostik [38] mit einbezogen, da gezeigt werden konnte, dass COPD-Patienten unabhängig von psychischen Erkrankungen darin deutlich erhöhte Werte erreichten [39]. Dafür wurden die Antwortmöglichkeiten „Überhaupt nicht“, „An einzelnen Tagen“, „An mehr als der Hälfte der Tage“ und „Beinahe jeden Tag“ übernommen. Ebenfalls abgefragt wurde, ob die Patienten rauchen oder schon einmal geraucht haben, sowie, ob sie damit definitiv aufgehört haben, gerade versuchen aufzuhören, oder im Moment nicht mit dem Rauchen aufhören wollen.

Die gesammelten Fragen wurden anschließend von Experten aus Pneumologie und Gesundheitsökonomie in Hinblick auf ihre Relevanz und Schwierigkeit bewertet. Darauf basierend gingen als inhaltlich zentral sowie für den Fragebogen geeignet bewertete Fragen in die erste Version des Fragebogens (58 Wissens- und 51 Umgangsfragen) ein. Dieser wurde mit einzelnen Patienten durchgesprochen, um Unklarheiten oder Verständnisschwierigkeiten sowie Kommentare und Vorschläge seitens der Patienten zu erfassen. Basierend auf den Antworten dieser Patienten sowie ihrer Anmerkungen wurde der Fragebogen modifiziert. In vier weiteren Durchgängen mit insgesamt 310 Patienten wurden die Fragen auf ihr

Antwortmuster sowie auf in Kommentaren geäußerte Schwierigkeiten hin überprüft. Zu einfache (fast immer richtig beantwortete) oder zu schwere (selten richtig beantwortete) Fragen sowie Fragen, bei denen viele Patienten Verständnisschwierigkeiten hatten (vermehrt „Weiß nicht“ sowie Kommentare seitens der Patienten) wurden überarbeitet. Zwischen den verschiedenen Durchgängen wurden basierend auf den Antworten und Kommentaren der Patienten, die Hinweise auf Unklarheiten und Missverständnisse gaben, viele Fragen einfacher formuliert, der Schwerpunkt der Frage wurde verändert, oder Fachbegriffe wurden ersetzt oder erklärt. Zum Teil wurden Fragen ganz neu entwickelt oder mussten deutlich verändert werden.

Der statistische Zusammenhang zwischen den Fragen wurde während der einzelnen Iterationen mit Cronbachs α und einer Faktorenanalyse [37] ausgewertet. Allerdings schienen die Fragen bereits in den ersten Versionen der Fragebögen zu heterogen, um hohe Zusammenhangsmaße zu zeigen und die Erstellung von Konstrukten aus mehreren Fragen zu erlauben. Aufgrund der niedrigen Werte von Cronbachs α und der wenig konklusiven Ergebnisse der Faktorenanalyse konnte somit der Satz von Fragen nicht rein auf Basis statistischer Analysen gekürzt werden, sondern musste zudem inhaltlich bewertet werden. Daher wurden während aller Durchgänge Experten befragt und unter Berücksichtigung der jeweiligen Antwortmuster der Patienten zu einfache, zu schwierige sowie laut den Experten für die Patienten und ihre Behandlung weniger relevante Fragen identifiziert und gestrichen. Dadurch unterschieden sich die Fragebogenversionen zwischen den einzelnen Durchgängen sowohl in der Anzahl der Fragen, als auch in der Formulierung einiger Fragen an mehreren Stellen gleichzeitig.

3.2 Zusätzliche Informationen zu Wissen und Umgang sowie Patientencharakteristika

Zusätzlich zu den einzelnen Fragen wurden die Patienten aufgefordert, sowohl ihr eigenes Wissen als auch ihren Umgang mit der Erkrankung jeweils auf einer visuellen Analogskala (VAS) einzuschätzen. Diese Skala erstreckte sich von 0 („sehr wenig Wissen“ bzw. „Krankheit sehr schlecht im Griff“) bis 100 („sehr viel Wissen“ bzw. „Krankheit sehr gut im Griff“). Dahinter stand die Überlegung, einen Eindruck davon zu gewinnen, ob die Patienten in der Lage waren, ihr eigenes Wissen realistisch einzuschätzen, und darüber hinaus möglicherweise

eine für praktische Anwendungen extrem einfache Skala zur Erfassung von Wissensdefiziten und Schwierigkeiten beim Umgang mit der Erkrankung zu erhalten.

Um den Zusammenhang der Antworten mit elementaren Charakteristika der Patienten zu verstehen, wurden einige unter Praxisbedingungen einfach und realistischerweise zu erfassende Merkmale dokumentiert, indem am Anfang des Fragebogens nach dem Geschlecht, dem Alter und dem höchsten Schulabschluss gefragt wurde. Anhand der Angaben der Patienten wurden die Schulabschlüsse in niedrig (< 9 Jahre Schulbildung), mittel (9-11 Jahre) und höher gebildet (mindestens 12 Jahre) kategorisiert. Der COPD-Schweregrad von 1-4 nach GOLD [2], basierend auf dem FEV₁-Wert, wurde vom behandelnden Arzt auf dem Fragebogen vermerkt, und die Teilnahme an Schulungen (Antwortmöglichkeiten „Nie“, „Einmal“, „Zweimal oder mehr“) wurde im Rahmen des Fragebogens zum Umgang abgefragt.

3.3 Durchführung der Studie

Die Studie wurde von der Ethikkommission des Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität zustimmend bewertet (Projekt-Nr. 19-084). Ihre Durchführung erfolgte in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki. Ferner gaben die Patienten ihre schriftliche Zustimmung zur Beantwortung der Fragen und zum Datenschutz. Die Auswertung erfolgte in anonymisierter Form.

3.4 Aufbereitung der Daten

Um die Fragen im Text und in den Analysen besser zuordnen zu können, wurden die Fragen von W1 bis W17 für die Wissensfragen, sowie U1 bis U25 für die Umgangsfragen durchnummeriert.

Vor den statistischen Analysen wurden einige Anpassungen vorgenommen, um die Daten auswerten zu können. So wurden bei den Wissensfragen die falschen Antworten sowie die „Weiß nicht“-Antworten als 0 kodiert, die richtigen Antworten als 1. Dies erlaubte die Analyse der Wissensfragen mit Methoden für binär kodierte Variablen. Zusätzlich wurde aus den Wissensfragen für jeden Patienten die Summe der korrekten Antworten zusammengezählt (d.h. 1 Punkt für jede korrekte Antwort).

Beim Umgang wurden den Antwortmöglichkeiten ebenfalls Punkte von einem Punkt für „Trifft gar nicht zu“ bis vier Punkten für „Trifft voll zu“ zugeordnet. Die beiden Fragen aus dem PHQ-9 wurden mit vier Punkten für „Überhaupt nicht“ (keine entsprechende Symptomatik) bis zu einem Punkt für „Beinahe jeden Tag“ kodiert. Die Umgangsfragen wurden daher mit Methoden für ordinal skalierte Merkmale analysiert.

Anschließend wurde beim Umgang ebenfalls ein Summenscore gebildet. Dafür wurden die erreichten Punkte zusammengezählt, wobei Fragen, bei denen eine hohe Zustimmung einem schlechteren Umgang mit der Erkrankung entsprach, invertiert einberechnet wurden (ein Punkt für „Trifft voll zu“ bis vier Punkte für „Trifft gar nicht zu“). Die Fragen zum Rauchverhalten sowie zwei Fragen zur körperlichen Aktivität (U19, U20) wurden nicht mit einberechnet, da sie nur qualitative Aussagen über das Verhalten der Patienten, aber keine objektiven Urteile über guten oder schlechten Umgang erlaubten.

3.5 Statistische Analyse der Daten

Die im Folgenden beschriebenen Analyseverfahren beziehen sich primär auf die endgültigen Versionen der Fragebögen (siehe Tabelle 1 und 2) sowie die Teilnehmerpopulation von $n=310$, die in verschiedenen Durchgängen die Fragebögen bearbeiteten.

3.5.1 Deskriptive Statistik

Zunächst wurde eine deskriptive Statistik der Charakteristika Geschlecht, Alter, Schweregrad und Bildungskategorie erstellt, um das Patientenkollektiv zu beschreiben. Außerdem wurde die Teilnahme der Patienten an Schulungen untersucht, sowohl im gesamten Kollektiv, als auch nach Bildungskategorien, Schweregrad und Geschlecht stratifiziert. Die Unterschiede zwischen den Untergruppen wurden mittels Chi-Quadrat-Test auf ihre Signifikanz getestet [40]. Das Signifikanzniveau wurde auf $p=0,05$ festgelegt. Mittels Kruskal-Wallis-Test [40] wurde untersucht, ob sich das mittlere Alter der Patienten in den Untergruppen der nicht geschulten und geschulten Patienten unterschied.

Anschließend wurden die Prozentwerte der jeweiligen Antworten auf die verschiedenen Fragen tabellarisch und grafisch dargestellt sowie Histogramme für die Summe der korrekten Antworten im Wissensfragebogen und die beiden visuellen Analogskalen erstellt.

3.5.2 Korrelation der Fragen untereinander

Die Korrelationen der Antworten untereinander wurden für das Krankheitswissen sowie den Umgang mit der Erkrankung jeweils in einer Korrelationsmatrix dargestellt. Bei den binär kodierten Fragen zum Krankheitswissen entspricht die Korrelation zwischen zwei Variablen dem sogenannten Φ -Koeffizienten. Dieser wurde mit dem Pearson-Korrelationskoeffizienten [40] berechnet und auf statistische Signifikanz geprüft. Für die ordinal skalierten Umgangsfragen wurde der Rangkorrelationskoeffizient Kendalls Tau [40] verwendet. Ferner wurde der Zusammenhang der Fragen untereinander mittels Cronbachs α sowie Faktorenanalysen analysiert.

Um diese Zusammenhänge zu visualisieren, wurde in der Programmierumgebung R mit „qgraph“ [41] ein Netzwerkdiagramm erstellt, wobei die Korrelationen für die binären Wissensfragen mit dem Pearson-Korrelationskoeffizienten und für die ordinalen Umgangsfragen mit dem Rangkorrelationskoeffizienten Kendalls Tau berechnet wurden.

3.5.3 Zusammenhang der Antworten auf die Fragen mit Patientencharakteristika

Um die Einflüsse verschiedener Patientencharakteristika auf die Beantwortung der einzelnen Wissensfragen näher zu beleuchten wurde zunächst die Summe der korrekten Antworten sowie die Standardabweichung dieser Summe in den einzelnen Untergruppen (nach Bildung, Geschlecht, Schweregrad sowie Schulung) verglichen. Anschließend wurden diese Charakteristika als Determinanten bei logistischen Regressionen mit je den einzelnen Wissensfragen als abhängige Variablen verwendet. Hierbei wurden zusätzlich zu Bildung, Schulung, Schweregrad und Geschlecht der Patienten auch die Selbsteinschätzung des Wissens sowie das Alter als mögliche Einflussfaktoren berücksichtigt. Der Zusammenhang zwischen der Bildungskategorie und den einzelnen Wissensfragen wurde außerdem mittels des Rangkorrelationskoeffizienten Kendalls Tau untersucht. Für die Korrelation der Antworten auf die Umgangsfragen mit den Patientencharakteristika wurde ebenfalls Kendalls Tau verwendet.

Um festzustellen, welche Faktoren das gesamte Krankheitswissen der Patienten positiv beeinflussten, wurde die Summe der Wissensfragen als abhängige Variable mithilfe einer

linearen Regressionsanalyse [40] analysiert. Die unabhängigen Variablen wurden zu diesem Zweck mittels Z-Standardisierung [40] vergleichbar gemacht.

Ferner wurden Netzwerkdiagramme in der Gruppe der ungeschulten im Vergleich zur Gruppe der mindestens einmal geschulten Patienten erstellt, mit dem Ziel, den Einfluss der Teilnahme an Schulungen auf den Zusammenhang der Wissensfragen untereinander genauer zu eruieren.

Um den Einfluss der Variablen wie Bildungsgrad, Schulungsteilnahme, Alter, Schweregrad und Geschlecht auf die Antwortmuster in beiden Fragebögen zu untersuchen, wurden die entsprechenden Untergruppen auch getrennt dargestellt. Die Ergebnisse gemäß Bildungskategorie, Geschlecht, Teilnahme an Schulungen sowie Schweregrad wurden grafisch mittels gruppierter Balkendiagramme visualisiert. Diese sind im Anhang dargestellt.

3.5.4 Erstellung von Kurzversionen der Fragebögen

Anhand der Trennschärfe (Korrelation der Frage mit der Summe der korrekten Antworten) wurden aus dem Wissensfragebogen eine „mittellange“ (neun Fragen) und eine kurze Version (fünf Fragen) erstellt. Für die mittellange Version wurde der Cut-Off der Trennschärfe bei 0,45, für die kurze Version bei 0,5 festgelegt. Analog wurde für den Umgang eine Kurzversion berechnet, wobei einige Fragen anhand der Korrelation mit dem Summenscore ausgewählt wurden und einige Fragen anhand der Korrelationsmatrix als zusammenhängender Block identifiziert wurden, der durch eine Frage repräsentiert werden konnte. Für diese Versionen wurde ebenfalls der Wert für Cronbachs α berechnet sowie je ein Netzwerkdiagramm erstellt.

4 ERGEBNISSE

4.1 Teilnehmer

Insgesamt nahmen 310 Patienten aus drei pneumologischen Praxen (Lungenheilkunde München-Pasing, Lungenpraxis Starnberg, Pneumologisches Forschungsinstitut an der LungenClinic Großhansdorf) sowie einer pneumologischen Klinik (Asklepios Lungenklinik Gauting) an der Befragung teil. Während der verschiedenen Stufen des Entwicklungsprozesses wurden die Fragebögen von 220 Patienten ausgefüllt. Für die finalen Versionen wurden zusätzlich 90 Patienten rekrutiert; die Untersuchung der darin enthaltenen, teils modifizierten Fragen basierte dadurch auf den Antworten von mindestens 170 Patienten. Von den 310 Patienten waren 52,6% männlich, 41,9% weiblich (5,5% der Teilnehmer gaben ihr Geschlecht nicht an). Das mittlere Alter (Bereich) der Patienten betrug 68,3 (49-86) Jahre; die entsprechende Frage wurde von 5,2% der Patienten nicht beantwortet.

Der Großteil der Patienten befand sich in GOLD-Grad 2 (35,2%) oder 3 (31,0%), nur 10,0% der Patienten waren in Grad 1, sowie 7,1% in Grad 4. Aufgrund der begrenzten Möglichkeiten im Praxisalltag konnte bei 16,8% der Patienten der Schweregrad nicht erhoben werden. Knapp die Hälfte der Patienten fiel in die niedrige Bildungskategorie (42,9%), 28,7% in die mittlere, und 22,9% in die hohe Kategorie; 5,5% der Patienten ließen die Frage nach ihrem Bildungsstand unbeantwortet.

4.2 Teilnahme an Schulungen

Über die Hälfte der Patienten hatte noch nie eine Schulung erhalten (56,5%), 22,9% hatten eine Schulung, und 14,5% berichteten, bereits zwei oder mehr Schulungen besucht zu haben. Bei 6,1% der Patienten fehlte eine Antwort auf die Frage nach den Schulungen.

Zum näheren Verständnis der Schulungsteilnahme wurde der Anteil der geschulten Patienten stratifiziert nach Bildungskategorien, COPD-Schweregrad und Geschlecht untersucht. Das Ergebnis ist in Abbildung 1 dargestellt. Dabei ließ sich zwischen den verschiedenen Schweregraden nach GOLD eine statistisch signifikante Tendenz zu mehrmaligen Schulungen bei höhergradig erkrankten Patienten erkennen ($p=0,03$). Für das Geschlecht ergab sich ebenfalls ein signifikanter Unterschied ($p=0,01$) in Bezug auf die Häufigkeit der Schulungsteilnahme, insofern als der Anteil an geschulten Patienten bei den Frauen höher war. Bei den

höher gebildeten Patienten zeigte sich prozentual ein etwas niedrigerer Anteil geschulter Patienten, allerdings war der Unterschied nicht signifikant. Ferner war das Alter nicht signifikant zwischen den Schulungsgruppen verschieden.

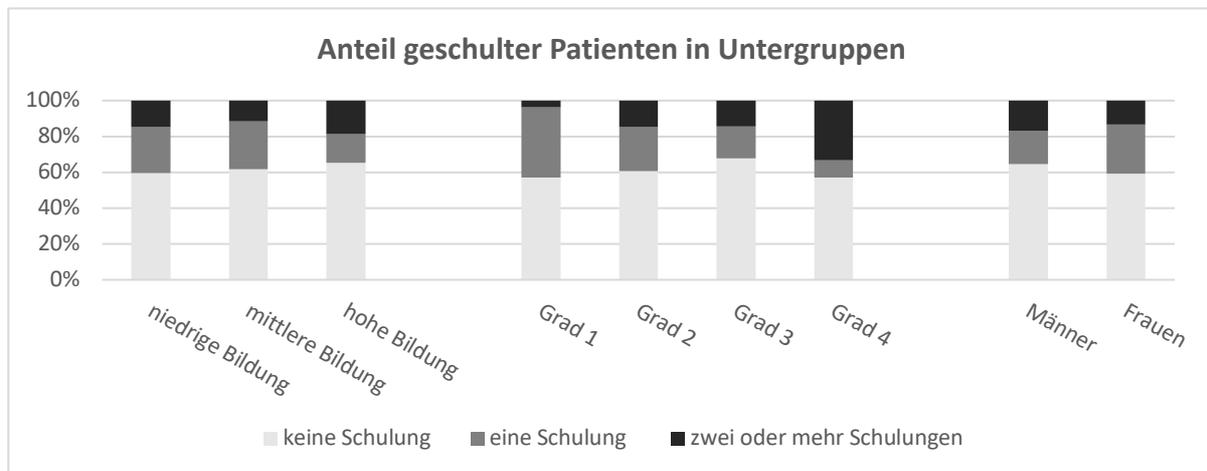


Abbildung 1: Anteil der geschulter Patienten in Untergruppen nach Bildungskategorie, Schweregrad nach GOLD, sowie Geschlecht

4.3 Finale Fragebögen zu Wissen und Umgang

In dem repetitiven Selektions- und Verbesserungsprozess entstanden mit den verbliebenen Fragen ein Fragebogen, der mit 17 Fragen das Krankheitswissen der Patienten abfragt und ein Fragebogen, der mit 25 Fragen den Umgang der Patienten mit ihrer Krankheit abfragt. Beide Fragebögen beinhalten zusätzlich eine visuelle Analogskala zur Selbsteinschätzung des Krankheitswissens sowie des Umgangs mit der Erkrankung durch die Patienten.

Die im Wissensfragebogen behandelten Themen umfassen allgemeines Krankheitswissen, wie die Einteilung in Schweregrade oder die Lungenüberblähung, Wissen zu Inhalativa und Atemtechniken sowie Exazerbationen und deren Prävention. Analog thematisiert der Umgangsfragebogen allgemeine Aspekte wie das Alltagsleben, Medikamente, Exazerbationen und deren Prävention sowie das Rauchverhalten, die körperliche Aktivität, die Teilnahme an Schulungen und das selbständige Einholen krankheitsspezifischer Informationen.

Nur diese finalen Fragen werden im Folgenden im Detail dargestellt und analysiert. Sie sind nummeriert als W1 bis W17 für das Wissen und als U1 bis U25 für den Umgang. Die vollständigen finalen Fragen sind in Tabelle 1 und Tabelle 2 aufgeführt. Die verwendeten Fragebögen werden im Anhang dargestellt (siehe Abschnitt I.I).

Wissensfragen	
Antwortmöglichkeiten: „Richtig“, „Falsch“, „Weiß nicht“	
Allgemeines Krankheitswissen	
W1 (Schweregrade)	Die COPD wird abhängig von der Lungenfunktion in die Schweregrade 1 bis 4 eingeteilt.
W2 (Ausprägungsformen)	Die COPD hat zwei Hauptformen: die chronisch obstruktive Bronchitis (dauerhafte Verengung der Atemwege) und das Lungenemphysem (Verlust von Lungenbläschen). Diese beiden Erkrankungsformen schließen sich gegenseitig aus.
W3 (Anstrengung)	Die Lungenüberblähung nimmt zu, wenn man stärker atmet, z.B. bei körperlicher Anstrengung.
W4 (Komorbiditäten)	Die häufigsten Begleiterkrankungen betreffen das Herz- und Kreislaufsystem.
W5 (Lungenkarzinom)	COPD-Patienten haben ein höheres Risiko, Lungenkrebs zu entwickeln, als Gesunde.
Medikamentöse Therapie	
W6 (Inhalationstechnik)	Nach Auslösen des Inhalationsgerätes sollte man möglichst tief einatmen und den Atem einige Zeit anhalten.
W7 (Belastbarkeit)	Bronchialerweiternde Medikamente (Bronchienerweiterer) steigern die körperliche Belastbarkeit.
W8 (Überblähung)	Bronchialerweiternde Medikamente (Bronchienerweiterer) verringern die Überblähung der Lunge.
W9 (SABA)	Kurzwirksame Bronchienerweiterer wirken ca. 4-6 Stunden.
W10 (LABA)	Langwirksame Bronchienerweiterer wirken 12 Stunden oder mehr.
W11 (OCS)	Orale Kortisonpräparate (Kortisontabletten) sind bei der Behandlung von akuten Verschlechterungen sinnvoll.
Atemtechniken	
W12 (Lippenbremse)	Für die Lippenbremse muss ich durch fast geschlossene Lippen ausatmen.
W13 (Kutschersitz)	Das Abstützen auf den Knien kann das Atmen erleichtern.
Exazerbationen	
Zur Erklärung: Bei Exazerbationen handelt es sich um eine relativ plötzlich auftretende stärkere Verengung der Bronchien. Das führt zu mehr Atemnot und anderen Symptomen, wie z.B. vermehrtem Auswurf oder schlechterer Belastbarkeit.	
W14 (Infekte)	Exazerbationen werden häufig durch Infekte ausgelöst.
W15 (leichtgradige Exazerbationen)	Leichtgradige (nicht besonders schlimme) Exazerbationen können durch die vermehrte Inhalation von kurzwirksamen Bronchienerweiterern selbst behandelt werden.
W16 (Dosissteigerung)	Wenn man die akute Verschlechterung zunächst nicht in den Griff bekommt, sollte man immer mehr Bronchienerweiterer nehmen.
Prävention	
W17 (Pneumokokkenimpfung)	Die zusätzliche Impfung gegen Lungenentzündung (Pneumokokken) ist bei der COPD besonders wichtig.

Tabelle 1: durchnummerierte Wissensfragen; um eine schnellere Zuordnung der Fragen zu ermöglichen, wurden den Fragen Schlagworte zugeordnet

Umgangsfragen	
Antwortmöglichkeiten „Trifft voll zu“, „Trifft eher zu“, „Trifft eher nicht zu“, „Trifft gar nicht zu“	
Allgemeines Empfinden	
U1 (Optimistisch)	Ich bin optimistisch.
U2* (Last)	Ich denke manchmal, dass ich eine Last für meine Familie und andere Menschen bin.
U3 (Alltagsleben)	Ich kann mein Alltagsleben bewältigen, ohne auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein.
U4 (Zustand)	In Anbetracht meiner Erkrankung und meines Alters kann ich eigentlich mit meinem Zustand zufrieden sein.
U5* (Leben dominiert)	Ich empfinde meine COPD-Erkrankung als so ausgeprägt, dass sie mein Leben dominiert.
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten zwei Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	
Antwortmöglichkeiten: „Überhaupt nicht“, „An einzelnen Tagen“, „An mehr als der Hälfte der Tage“, „Beinahe jeden Tag“	
U6 (Schlaf)	Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf
U7 (Energieelos)	Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie zu haben
Medikamente und Atemtechnik	
U8 (Dosissteigerung SABA)	Wenn es mir schlechter geht, nehme ich zuerst einmal meinen kurzwirksamen Bronchienerweiterer häufiger.
U9 (neues Inhalativum)	Wenn ich ein neues Inhalationsgerät erhalte, lasse ich mir zeigen, wie ich es benutzen muss.
U10 (Körperhaltung)	Ich wende atemerleichternde Körperhaltungen an.
Exazerbationen	
Zur Erklärung: Bei Exazerbationen handelt es sich um eine relativ plötzlich auftretende stärkere Verengung der Bronchien. Das führt zu mehr Atemnot und anderen Symptomen, wie z.B. vermehrtem Auswurf oder schlechterer Belastbarkeit.	
U11* (Exaz. Symptome)	Es fällt mir schwer, beginnende Verschlechterungen (Exazerbationen) an vermehrten Symptomen zu erkennen.
U12* (Exaz. wann Arzt)	Es fällt mir schwer, zu erkennen, wann ich bei einer Verschlechterung den Arzt aufsuchen muss.
Bitte beantworten Sie die folgenden beiden Fragen nur, wenn Sie bereits eine Exazerbation gehabt haben.	
U13 (Exaz. Vorbereitung)	Ich war bisher auf Exazerbationen sehr gut vorbereitet.
U14* (Exaz. Einschätzung)	In der Vergangenheit habe ich meine Erkrankung, vor allem Exazerbationen, manchmal falsch eingeschätzt.
Prävention	
U15 (Influenza)	Ich lasse mich jedes Jahr gegen Grippe impfen.
U16 (Pneumokokken)	Ich achte auf eine regelmäßige Impfung gegen Lungenentzündung (Pneumokokken).

Körperliche Aktivität	
U17* (Alltag)	Meine COPD schränkt mich im Alltag häufig sehr ein.
U18 (Sport)	Ich achte darauf, dass ich regelmäßig körperlich aktiv bin.
U19 (Atemnot)	Bei körperlicher Belastung ist für mich die Atemnot ein begrenzender Faktor.
U20 (Muskelerschöpfung)	Bei körperlicher Belastung ist für mich die muskuläre Erschöpfung ein begrenzender Faktor.
Rauchen aufhören	
U21 (Rauchen)	Rauchen Sie oder haben Sie schon einmal geraucht? (Antwortmöglichkeiten „Ja“, „Nein“)
U22 (Rauchstopp)	Haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? Bitte kreuzen Sie die auf Sie zutreffende Möglichkeit an. (Bitte kreuzen Sie nur etwas an, wenn Sie Raucher sind oder waren.) <input type="checkbox"/> Ich habe mit dem Rauchen definitiv aufgehört. <input type="checkbox"/> Ich versuche zurzeit, mit dem Rauchen aufzuhören. <input type="checkbox"/> Ich möchte im Moment nicht mit dem Rauchen aufhören.
Informationen und Schulungen	
U23 (Informationen)	Ich hole mir zusätzliche Informationen aus anderen Quellen als meinem behandelnden Arzt, z.B. dem Internet, Austausch mit anderen Patienten, Zeitschriften oder Ähnlichem.
U24 (Meinung Arzt)	Wenn ich in anderen Informationsquellen widersprüchliche Informationen finde, frage ich meinen behandelnden Arzt, was ich davon halten soll.
U25 (Schulungen)	Ich habe an Schulungen zu meiner Erkrankung teilgenommen bzw. nehme teil. (Antwortmöglichkeiten: „Nie“, „Einmal“, „Zweimal oder mehr“)

Tabelle 2: durchnummerierte Umgangsfragen; gegebenenfalls abweichende Antwortoptionen sind angegeben. Den Fragen wurden Schlagworte zugeordnet, um sie in den folgenden Analysen besser zuordnen zu können. Mit einem * markierte Fragen entsprechen einem objektiv schlechteren Umgang oder größeren Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung und sind daher invertiert zu verstehen

Während des Selektionsprozesses wurden viele Fragen gestrichen oder deutlich verändert. Dabei wurden vor allem deskriptive statistische Kriterien angewandt, wie die Häufigkeit korrekter Antworten oder sehr hoher Zustimmung. Manche Fragen schienen dabei zum Beispiel zu einfach oder fragten anscheinend Aspekte des Umgangs ab, die für viele der Patienten selbstverständlich waren. Einige dieser nicht übernommenen Fragen sind in den Tabellen 3 und 4 dargestellt. Diese Fragen behandeln zwar auch relevante Aspekte des Krankheitswissens und des Umgangs mit der COPD, jedoch war der Informationsgewinn aufgrund der sehr hohen Rate korrekter Antworten oder sehr hoher Zustimmung zu gering.

Gegenüber der Finalversion gestrichene Wissensfragen	Anteil richtiger Antworten (%)
Fragen zum Inhalieren	
Wenn man einmal vergessen hat, zu inhalieren, sollte man beim nächsten Mal die doppelte Dosis inhalieren. (falsch)	89,4
Regelmäßiges Inhalieren ist wichtig für die Wirkung des Medikaments.	84,0
Beim Inhalieren sollte man möglichst eine aufrechte Körperhaltung einnehmen.	100
Fragen zu körperlicher Betätigung	
Es ist besser, sich regelmäßig etwas zu bewegen, als sich in größeren Abständen stark zu betätigen.	94,7
Möglichst weitgehende, konsequente Bewegung im Alltag (z.B. Treppen steigen, einkaufen gehen) kann bereits einen Großteil der nötigen körperlichen Betätigung abdecken.	84,2
Die Lungenüberblähung hat keinen Einfluss auf die körperliche Leistungsfähigkeit. (falsch)	100
Wenn man seine Atemwegsmedikamente regelmäßig nimmt, hat das positive Effekte auf den Erfolg des körperlichen Trainings.	87,0
Fragen zum Rauchen	
Mit dem Rauchen aufzuhören hat eine positive Wirkung auf die Lungenfunktion, egal wie viel und wie lange davor geraucht wurde.	94,7
Mit dem Rauchen aufzuhören ist die effektivste Methode, um das Fortschreiten einer COPD zu bremsen.	89,5
Für das gemeinsame Auftreten der Erkrankungen spielt das Rauchen eine wichtige Rolle.	85,0
Fragen zur Prävention von Infekten	
Durch regelmäßiges Händewaschen kann man die Ansteckungsgefahr von Infekten oder Erkältungen verringern.	100

Tabelle 3: Aufgrund zu hohen Anteils korrekter Antworten nicht übernommene Wissensfragen

Gegenüber der Finalversion gestrichene Umgangsfragen	Anteil sehr hoher Zustimmung (%)
Ich nehme alle meine Medikamente jeden Tag wie vorgeschrieben.	100
Ich weiß bei jedem meiner Medikamente, wann und in welcher Dosis ich es einnehmen muss.	89,5
Ich weiß, welche Medikamente ich bei akuter Luftnot oder Verschlechterungen einnehmen muss.	84,2
Wenn ich neue Medikamente verordnet bekomme, frage ich den Arzt oder in der Apotheke, wie oft und wann ich sie nehmen soll.	75,0
Ich wasche mir häufig am Tag die Hände.	71,0
Wenn ich die Anweisungen und Verordnungen meines Arztes nicht verstehe oder nicht einleuchtend finde, frage ich nach.	73,0

Tabelle 4: Aufgrund zu hohen Anteils sehr hoher Zustimmung nicht übernommene Umgangsfragen

4.4 Wissensfragen

4.4.1 Basisergebnisse

Die Antworten auf die einzelnen Wissensfragen sind numerisch in Tabelle 5 dargestellt und in Abbildung 2 visualisiert.

Wissensfragen	Richtig (%)	Weiß nicht (%)	Falsch (%)	Fehlend (%)
W1 (Schweregrade)	70,0	26,5	2,6	0,9
W2 (Ausprägungsformen)	17,1	15,8	21,3	45,8
W3 (Anstrengung)	61,6	21,9	13,2	3,3
W4 (Komorbiditäten)	63,9	25,8	8,1	2,2
W5 (Lungenkarzinom)	38,7	40,0	19,7	1,6
W6 (Inhalationstechnik)	77,4	5,5	10,0	7,1
W7 (Belastbarkeit)	61,1	21,3	8,1	9,5
W8 (Überblähung)	42,9	41,0	12,3	3,8
W9 (SABA)	48,1	38,1	10,0	3,8
W10 (LABA)	56,1	34,2	5,2	4,5
W11 (OCS)	52,6	41,0	4,2	2,2
W12 (Lippenbremse)	71,0	22,9	5,2	0,9
W13 (Kutschersitz)	63,2	27,7	7,1	2
W14 (Infekte)	48,4	41,6	3,5	6,5
W15 (leichtgradige Exaz.)	42,6	42,9	10,6	3,9
W16 (Dosissteigerung)	45,5	41,0	9,4	4,1
W17 (Pneumokokkenimpfung)	69,0	26,8	2,3	1,9

Tabelle 5: Prozentualer Anteil der Antworten auf die Wissensfragen, wie in Abbildung 2 visualisiert. Die Prozentsätze sind auf die finale Teilnehmerzahl n=310 bezogen. Die fehlenden Antworten entstanden entweder daraus, dass die Frage übersprungen wurde oder weil die Frage erst im Verlauf des Entwicklungsprozesses des finalen Fragebogens hinzugefügt und daher nur einem Teil der gesamten Gruppe der Patienten vorgelegt wurde

Man erkennt, dass nach dem Selektionsprozess der Fragen nur noch eine Frage verblieb, die einen sehr hohen Anteil (>80%) richtiger Antworten aufwies (W6). Der Grund für das Beibehalten war, dass diese Frage von allen Experten als wichtig bewertet wurde. Der kleinste Prozentsatz von „Weiß nicht“ (5,7%) ergab sich für die Frage W6 und die größten Prozentsätze (>40%) für die Fragen W5, W8, W9, W11, W14, W15 und W16. In den Prozentsätzen der falschen Antworten zeigten die Fragen W1 und W17 die kleinsten Werte, die Fragen W2 und W5 die größten Werte.

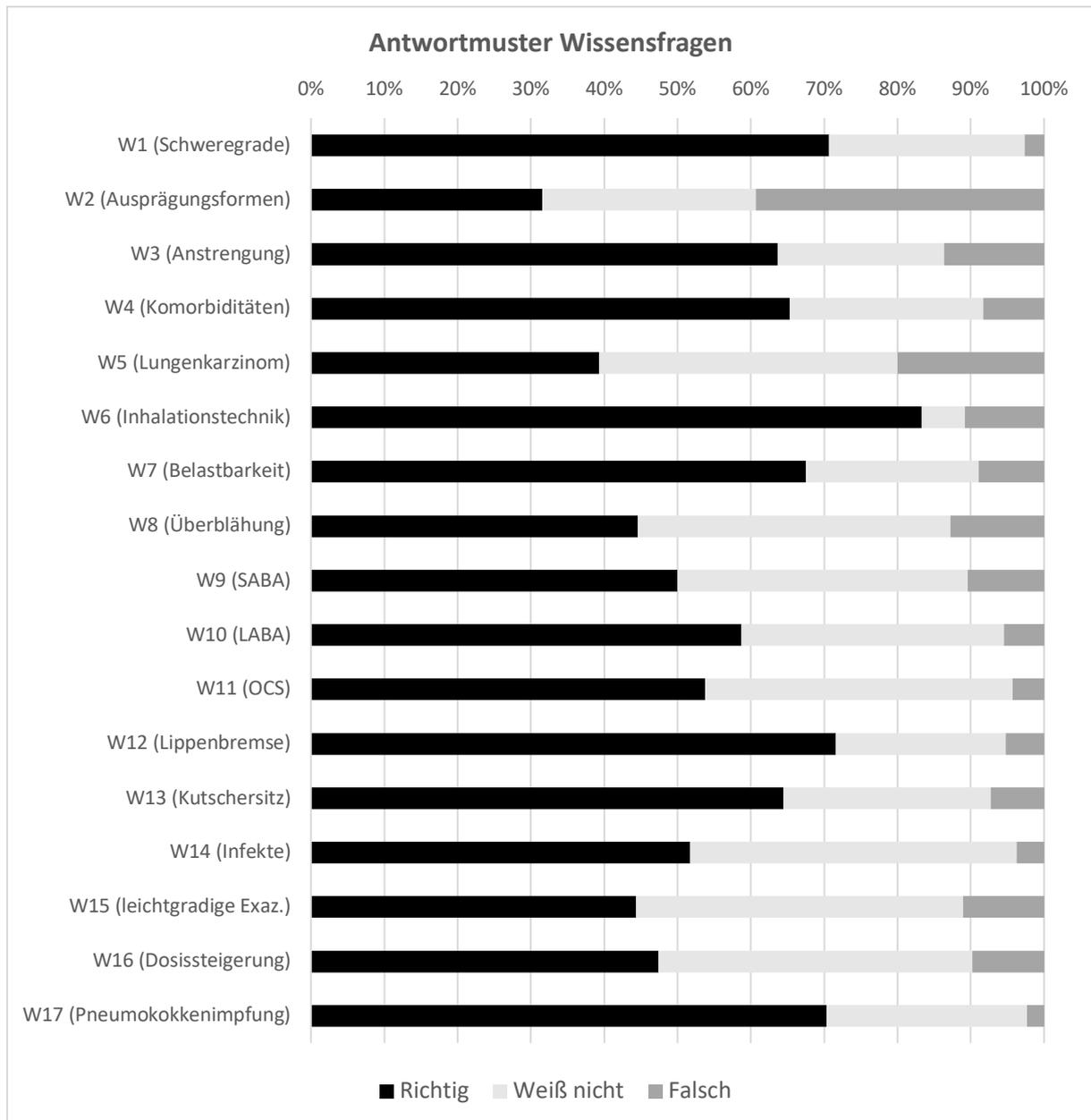


Abbildung 2: Antwortmuster der Wissensfragen, zur besseren Vergleichbarkeit auf 100% kumuliert

Die Frage W2 wies mit über 45% den höchsten Anteil an fehlenden Antworten auf, da der Wortlaut dieser Frage im Entwicklungsprozess mehrfach so deutlich geändert wurde, dass die Antworten auf die verschiedenen Versionen nicht zusammengerechnet werden konnten. Daher wurde die endgültige Version der Frage nur etwas über der Hälfte der Patienten zur Beantwortung vorgelegt. Auch die höheren (>5%) Prozentsätze von fehlenden Antworten bei den Fragen W6, W7 und W14 entstanden durch die spätere Hinzunahme der entsprechenden Fragen.

Für die Summe der korrekt beantworteten Wissensfragen ergab sich eine annähernd normal verteilte Häufigkeitsverteilung mit einem Mittelwert (\pm SD) von 9,4 (\pm 3,6) und mit minimal 0, maximal 16 (von 17 möglichen) erreichten Punkten (Abbildung 3).

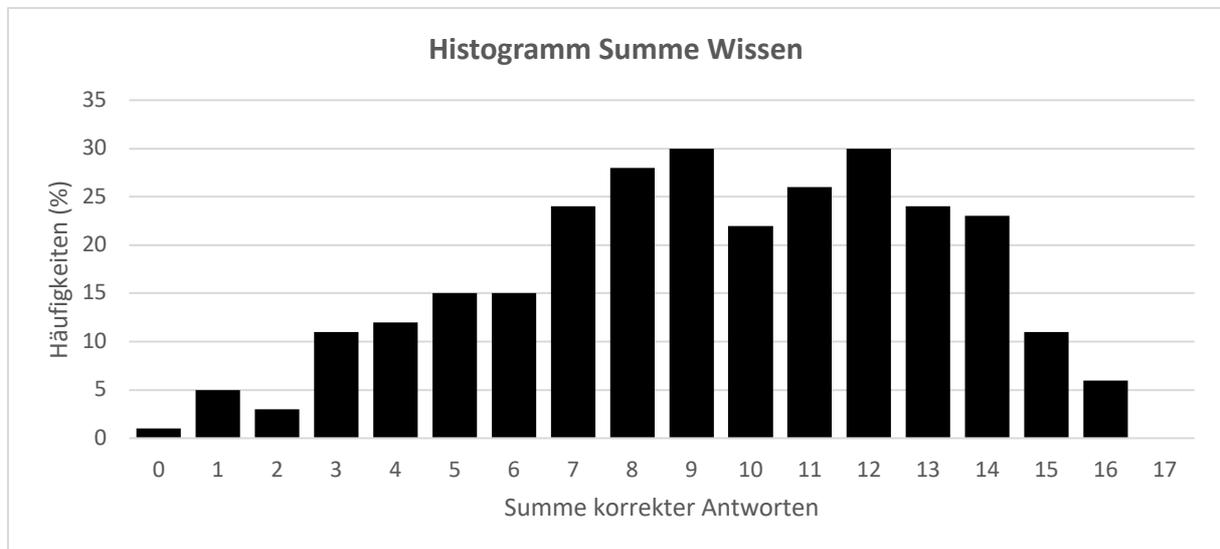


Abbildung 3: Histogramm der Summe der korrekt beantworteten Wissensfragen

Bei dieser Summe wurden bei jeder Frage eine falsche oder fehlende Antwort als Gegenkategorie zu einer korrekten Antwort zusammengefasst, ohne einen separaten Summenscore für falsche Antworten zu berechnen. Deren Anteil kann Tabelle 5 entnommen werden.

Bei der VAS für das selbsteingeschätzte Wissen lag der Mittelwert (\pm SD) bei 59,6 (\pm 22,9), mit Häufungen bei den Werten 50 sowie im Bereich von 70 bis 80 (Abbildung 4).

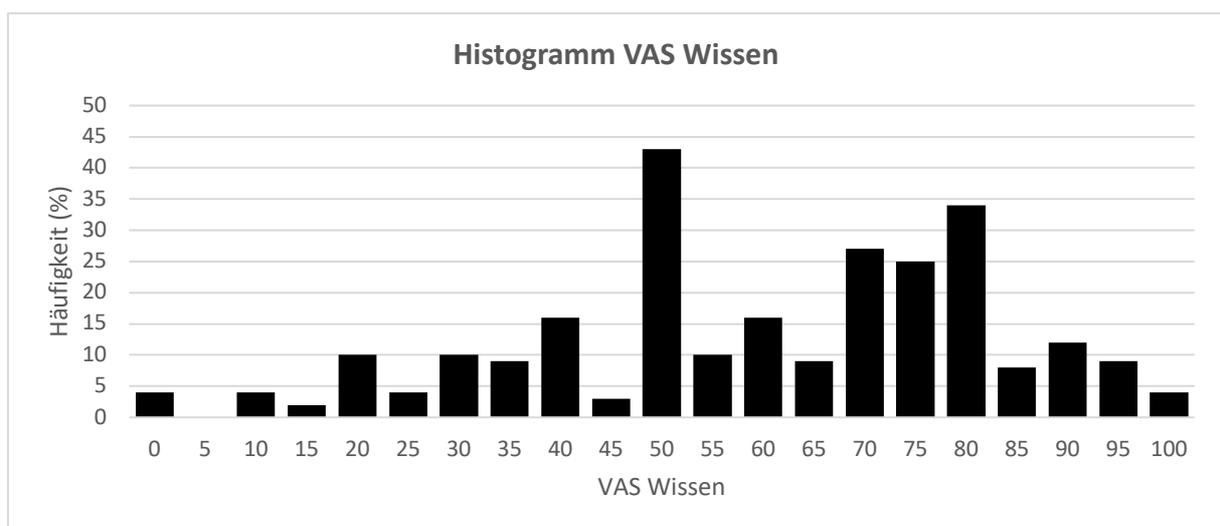


Abbildung 4: Histogramm des selbst eingeschätzten Wissens auf der visuellen Analogskala von 0-100

4.4.2 Korrelationen der Fragen untereinander

In der Korrelationsmatrix traten viele verschieden starke Korrelationen auf (Tabelle 6), die allerdings größtenteils schwach und nicht eindeutig zu sortieren waren. Dennoch fanden sich einige signifikante Korrelationen, die plausibel erklärbar waren. So korrelierten beispielsweise die Fragen zur Wirkdauer der Bronchodilatoren miteinander (W9, W10) oder die beiden Fragen, die die Lungenüberblähung thematisierten (W3, W8). Auch die beiden Fragen zu Atemtechniken (W12, W13) korrelierten miteinander.

Des Weiteren korrelierte verständlicherweise die Summe der richtigen Antworten der Wissensfragen mit jeder einzelnen Wissensfrage (Tabelle 7). Dies legte die Annahme nahe, dass die Patienten selbst im Mittel einen zutreffenden Eindruck von dem tatsächlichen Umfang ihres Wissens hatten und betonte die Relevanz der abgefragten Aspekte für die Patienten.

Wissensfragen	W2	W11	W12	W1	W4	W17	W7	W9	W10	W13	W14	W3	W8	W15	W16	W5	W6
W2 (Ausprägungsformen)	1,00	0,30	0,13	0,21	0,19	0,12	0,08	0,04	0,14	0,25	0,20	-0,04	-0,09	-0,01	0,15	-0,08	0,11
W11 (OCS)	0,30	1,00	0,27	0,23	0,15	0,10	0,17	0,20	0,30	0,29	0,33	0,09	0,10	0,22	0,09	0,03	0,02
W12 (Lippenbremse)	0,13	0,27	1,00	0,20	0,12	0,15	0,20	0,16	0,11	0,32	0,25	0,11	0,03	0,15	0,14	-0,02	0,08
W1 (Schweregrade)	0,21	0,23	0,20	1,00	0,23	0,25	0,13	0,22	0,23	0,21	0,24	0,07	-0,02	0,17	0,13	0,05	0,09
W4 (Komorbiditäten)	0,19	0,15	0,12	0,23	1,00	0,16	0,16	0,20	0,22	0,16	0,26	0,07	0,03	0,11	0,22	0,20	0,04
W17 (Pneumokokkenimpfung)	0,12	0,10	0,15	0,25	0,16	1,00	0,08	0,11	0,15	0,27	0,15	0,01	0,07	0,11	0,06	0,05	0,13
W7 (Belastbarkeit)	0,08	0,17	0,20	0,13	0,16	0,08	1,00	0,27	0,28	0,24	0,19	0,09	0,25	0,19	0,06	0,07	0,15
W9 (SABA)	0,04	0,20	0,16	0,22	0,20	0,11	0,27	1,00	0,38	0,20	0,26	0,11	0,19	0,24	0,09	0,12	0,21
W10 (LABA)	0,14	0,30	0,11	0,23	0,22	0,15	0,28	0,38	1,00	0,11	0,32	0,12	0,22	0,14	0,21	0,05	0,20
W13 (Kutschersitz)	0,25	0,29	0,32	0,21	0,16	0,27	0,24	0,20	0,11	1,00	0,25	0,12	0,05	0,13	0,08	0,01	0,11
W14 (Infekte)	0,20	0,33	0,25	0,24	0,26	0,15	0,19	0,26	0,32	0,25	1,00	0,16	0,25	0,31	0,26	0,05	0,02
W3 (Anstrengung)	-0,04	0,09	0,11	0,07	0,07	0,01	0,09	0,11	0,12	0,12	0,16	1,00	0,33	0,04	0,06	0,00	-0,06
W8 (Überblähung)	-0,09	0,10	0,03	-0,02	0,03	0,07	0,25	0,19	0,22	0,05	0,25	0,33	1,00	0,21	0,10	0,18	0,03
W15 (leichtgradige Exaz.)	-0,01	0,22	0,15	0,17	0,11	0,11	0,19	0,24	0,14	0,13	0,31	0,04	0,21	1,00	0,25	-0,03	0,08
W16 (Dosissteigerung)	0,15	0,09	0,14	0,13	0,22	0,06	0,06	0,09	0,21	0,08	0,26	0,06	0,10	0,25	1,00	0,10	0,04
W5 (Lungenkarzinom)	-0,08	0,03	-0,02	0,05	0,20	0,05	0,07	0,12	0,05	0,01	0,05	0,00	0,18	-0,03	0,10	1,00	0,04
W6 (Inhalationstechnik)	0,11	0,02	0,08	0,09	0,04	0,13	0,15	0,21	0,20	0,11	0,02	-0,06	0,03	0,08	0,04	0,04	1,00

Tabelle 6: Korrelationsmatrix der Fragen zum Wissen; die Fragen wurden auf Basis der Faktorenanalyse derart sortiert, dass möglichst zusammenhängende Gruppen von Fragen entstanden. Diese sind innerhalb der Kästen zu erkennen. Wenn Felder in einem Grauton hinterlegt sind, zeigt dies, dass der Zusammenhang statistisch signifikant war ($p < 0,05$), wobei ein stärkerer Grauton eine stärkere Korrelation anzeigt. Bei weiß dargestellten Feldern war die Korrelation nicht signifikant. Zur Definition der Wissensfragen siehe Tabelle 1

Wissensfragen	Summe korrekter Antworten	VAS
W1 (Schweregrade)	0,46	0,27
W2 (Ausprägungsformen)	0,39	0,15
W3 (Anstrengung)	0,30	0,08
W4 (Komorbiditäten)	0,48	0,19
W5 (Lungenkarzinom)	0,24	0,05
W6 (Inhalationstechnik)	0,27	0,11
W7 (Belastbarkeit)	0,47	0,20
W8 (Überblähung)	0,41	0,11
W9 (SABA)	0,54	0,22
W10 (LABA)	0,56	0,33
W11 (OCS)	0,52	0,16
W12 (Lippenbremse)	0,43	0,20
W13 (Kutschersitz)	0,50	0,14
W14 (Infekte)	0,60	0,22
W15 (leichtgradige Exaz.)	0,45	0,17
W16 (Dosissteigerung)	0,42	0,08
W17 (Pneumokokkenimpfung)	0,40	0,33

Tabelle 7: Korrelationen der Wissensfragen mit der Summe der korrekten Antworten auf die Wissensfragen sowie der unabhängig davon gegebenen Selbsteinschätzung des Wissens durch die Patienten. In einem Grauton hinterlegte Felder sind dabei signifikant ($p < 0,05$), und zwar umso stärker, je dunkler der Grauton ist; bei weißen Feldern war die Korrelation nicht statistisch signifikant

Zum näheren Verständnis des Zusammenhangs der Fragen untereinander wurden Werte von Cronbachs α berechnet. Zu diesem Zweck wurden als inhaltlich zusammenhängend erachtete Fragen (wie in Tabelle 1 durch Unterüberschriften gekennzeichnet) in Gruppen zusammengefasst. Diese Gruppen zeigten jeweils einen deutlich niedrigeren Zusammenhang als erwartet. Es fanden sich nur Werte von Cronbachs α kleiner oder gleich 0,4, die man als allenfalls schwachen Zusammenhang interpretieren würde.

Ein ähnliches Bild ergab sich, wenn der Zusammenhang der Wissensfragen untereinander mittels Faktorenanalyse untersucht wurde. Mit den Standardeinstellungen [37] einer Faktorenanalyse (Eigenwerte ≥ 1) fanden sich sechs Faktoren, auf die allerdings bei einem niedrig gewählten Cut-Off der Faktorladungen von 0,6 nur 12 von 17 Fragen ausreichende Ladungen zeigten. Bei einem konventionellen, höheren Cut-Off von 0,7 konnte mit nur fünf Fragen (W1, W6, W8, W15, W16) nur ein kleiner Teil der Fragen klar einem Faktor zugeordnet

werden, während 12 Fragen auf keinen der sechs hypothetischen Faktoren ausreichend luden. Dieses Ergebnis, wie auch das zu Cronbachs α , war insofern nicht überraschend, als beim Selektionsprozess redundante Fragen so weit wie möglich eliminiert worden waren, um einen möglichst kurzen Fragebogen zu erhalten. Diese Sparsamkeit reduziert die Möglichkeit, mittels Zusammenfassung mehrerer Fragen zu hoch korrelierten Gruppen Konstrukte zu definieren.

4.4.3 Netzwerkanalyse

Das Ergebnis der Netzwerkanalyse ist in Abbildung 5 dargestellt. Dabei zeigten sich, wie schon in der Korrelationsmatrix und der Faktorenanalyse, diverse Korrelationen der Fragen untereinander, die sich allerdings nur schwer in interpretierbarer Form gruppieren ließen. 52 der insgesamt 136 möglichen Verbindungen waren dabei statistisch signifikant ($p < 0,05$) und zeigten Korrelationen zwischen den Antworten. Einige Fragen (W10, W11, W14) hingen mit vielen der anderen Fragen zusammen und standen zentral, während andere Fragen (W6, W16) nur sehr schwach mit anderen Fragen korrelierten und daher einzeln am Rand angeordnet wurden. Der Versuch einer inhaltlichen Interpretation wird in der Diskussion unternommen; wenn man die Inhalte der Fragen heranzieht (Tabelle 1), fällt in jedem Fall auf, dass relativ stark korrelierte Fragen bzw. Antworten oft inhaltlich kaum zueinander in Beziehung standen. Die Struktur des Netzwerkdiagramms legt nahe, dass die Fragen W10-W14 in besonderem Maße mit anderen Wissensfragen im Zusammenhang stehen.

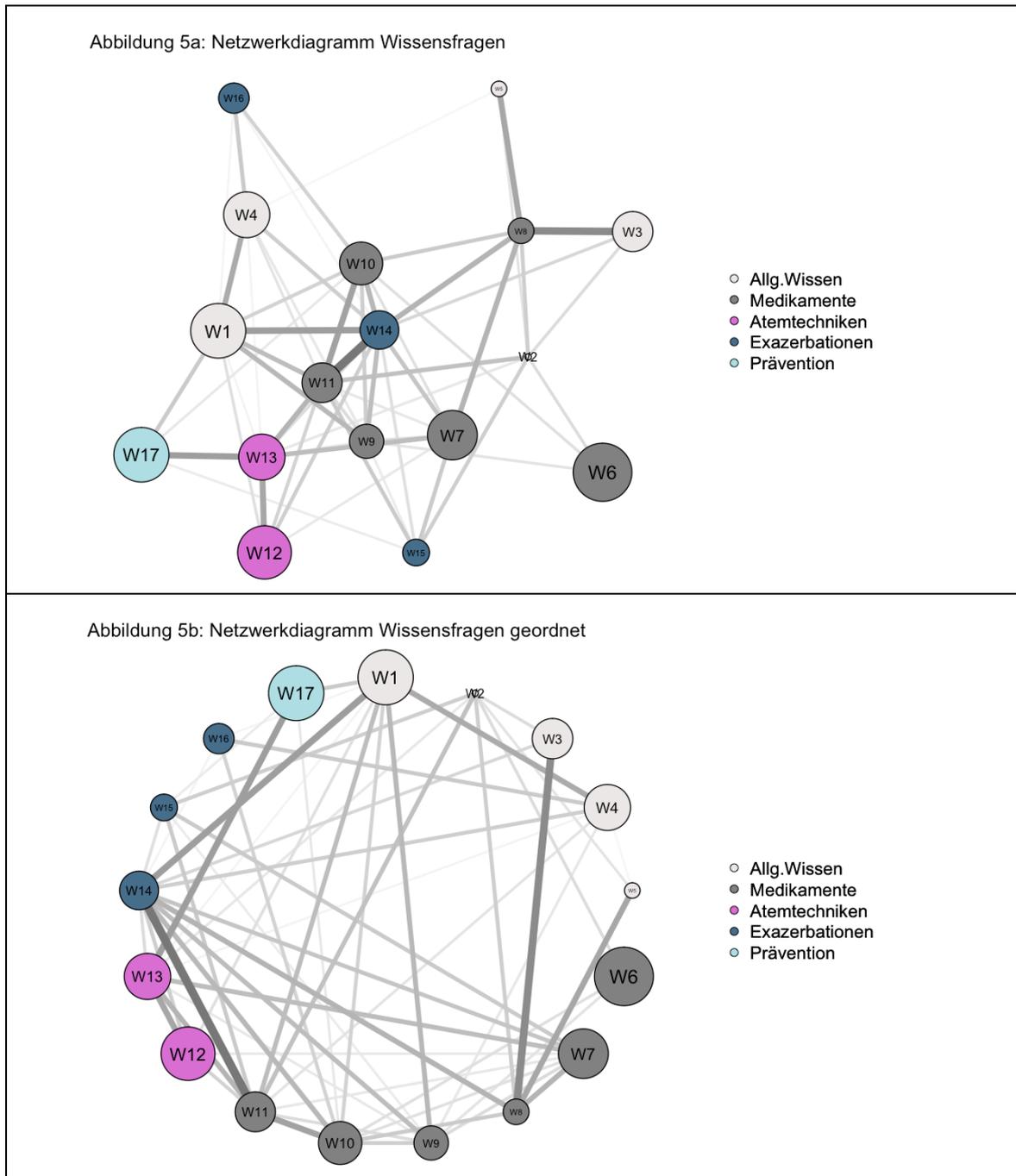


Abbildung 5: Netzwerkdiagramm mit den Korrelationen der Fragen aus dem Wissensfragebogen untereinander. Angezeigt werden dabei nur statistisch signifikante ($p < 0,05$) Korrelationen. Die Dicke der Balken sowie die Graustufe stehen dabei für die Stärke der Korrelation, wobei diese auf den Maximalwert von 0,45 skaliert sind, um die Vergleichbarkeit mit den nachfolgenden Diagrammen zu verbessern. Die Farbe der Knotenpunkte zeigt die Zuordnung zu den Themenblöcken, die Größe der Knotenpunkte steht für den Prozentsatz korrekter Antworten, d.h. je größer der Kreis, desto häufiger wurde die Frage richtig beantwortet. Das obere Diagramm (Abbildung 5a) zeigt die einander zugehörigen Cluster, das untere Diagramm (Abbildung 5b) ist der Übersichtlichkeit halber in der Reihenfolge des Fragebogens angeordnet

4.4.4 Zusammenhang der Summe der Wissensfragen mit Determinanten des Wissens

Um den Einfluss der miterfassten möglichen Determinanten auf das Wissen genauer zu untersuchen, wurde zunächst der Mittelwert und die Standardabweichung der Summe der korrekten Antworten des Wissens in den jeweiligen Untergruppen dargestellt (Tabelle 8).

Summe Wissen (Anzahl korrekter Antworten; Mittelwert und Standardabweichung) in Untergruppen					
Nach Bildung	niedrige Bildung: 8,7 ± 3,6		mittlere Bildung: 10,1 ± 3,3		hohe Bildung: 9,6 ± 3,9
Nach Anzahl der Schulungen	ungeschult: 8,7 ± 3,6		eine Schulung: 10,5 ± 3,4		zwei oder mehr Schulungen: 10,9 ± 3,2
Nach GOLD-Schweregrad	Grad 1: 8,2 ± 3,4	Grad 2: 9,1 ± 3,4	Grad 3: 9,6 ± 4,0	Grad 4: 9,4 ± 3,9	
Nach Geschlecht	Männer: 9,2 ± 3,7			Frauen: 9,5 ± 3,6	

Tabelle 8: Mittelwert und Standardabweichung der Summe der korrekten Antworten, stratifiziert nach verschiedenen Untergruppen

Das beste Ergebnis zeigten hier Patienten mit zwei oder mehr Schulungen (Summe 10,9), das niedrigste Patienten in GOLD-Grad 1 (Summe 8,2). Innerhalb der Bildungskategorien wiesen die Patienten in der mittleren Bildungskategorie das beste Ergebnis auf. Der statistische Einfluss der Variablen auf die Summe des Wissens wurde anschließend in den Regressionsanalysen genauer untersucht.

Aus der linearen Regression mit der Summe der korrekten Antworten auf die Wissensfragen als abhängiger Variable und den oben genannten Prädiktoren ergab sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Summe korrekter Antworten und der Teilnahme an mindestens einer Schulung sowie einer höheren Selbsteinschätzung ihres Wissens durch die Patienten. Umgekehrt zeigte ein höheres Lebensalter einen negativen Zusammenhang mit der Summe des Wissens (Abbildung 6). Andere Faktoren wie der Schweregrad der COPD oder die Bildungskategorie zeigten keinen signifikanten Zusammenhang mit der Summe korrekter Antworten.

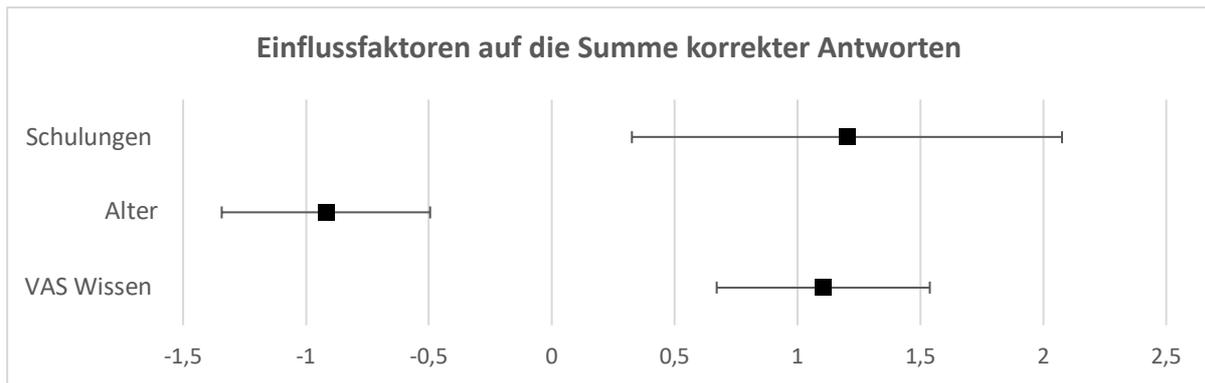


Abbildung 6: Regressionskoeffizienten aus der linearen Regression mit der Summe der korrekt beantworteten Wissensfragen als abhängige Variable. Die Werte für Alter sowie VAS wurden zwecks besserer Vergleichbarkeit standardisiert (Z-Werte). Nicht gezeigte Variablen wie der Schweregrad, VAS Umgang, das Geschlecht oder die Bildungskategorie zeigten keine statistische Signifikanz

4.4.5 Zusammenhang der Einzelfragen mit Determinanten des Wissens

Anschließend wurde der Zusammenhang der Antworten auf die einzelnen Wissensfragen mit den genannten Prädiktoren untersucht, um festzustellen, ob diese Charakteristika auf bestimmte Fragen oder Themenblöcke mehr oder weniger Einfluss hatten und so deren Effekt besser einschätzen zu können. Hierfür erfolgten für alle einzelnen Wissensfragen logistische Regressionsanalysen, wobei die jeweilige Frage als abhängige Variable fungierte. Als unabhängige Variablen (Prädiktoren) wurden die drei Bildungskategorien (niedrig, mittel, hoch), die Teilnahme an Schulungen (keine versus mindestens eine), das Alter, der Schweregrad (1-4 nach GOLD in Form von vier Kategorien), sowie die Selbsteinschätzung des Wissens (gemäß VAS) eingesetzt. Das Geschlecht wurde nicht als Prädiktor aufgenommen, da es bei keiner Frage einen signifikanten Zusammenhang zeigte.

Tabelle 9 zeigt die Regressionskoeffizienten für die genannten Prädiktoren. Dabei hatten besonders die Selbsteinschätzung des Wissens sowie das Alter einen Einfluss auf die korrekte Beantwortung der Fragen. So zeigte sich bei den Fragen W1, W4, W7-10, W14, W15 und W17 ein positiver Zusammenhang mit der Selbsteinschätzung des Wissens. Höheres Lebensalter hatte einen negativen Einfluss auf die korrekte Beantwortung der Fragen W1, W2, W4-6, W10, W11, W14, W16. Ein höherer Schweregrad 1-4 nach GOLD hatte nur auf die Frage W3 einen signifikanten Einfluss und wurde daher nicht in Tabelle 9 dargestellt.

Wissensfragen	VAS Wissen	Alter	Teilnahme an mindestens einer Schulung
W1 (Schweregrade)	0,02*	-0,05*	0,38
W2 (Ausprägungsformen)	0,02	-0,07*	0,25
W3 (Anstrengung)	0,01	0,00	0,12
W4 (Komorbiditäten)	0,02*	-0,04*	0,10
W5 (Lungenkarzinom)	0,01	-0,03*	-0,17
W6 (Inhalationstechnik)	0,01	-0,05*	0,84*
W7 (Belastbarkeit)	0,02*	0,01	0,10
W8 (Überblähung)	0,01*	-0,01	-0,16
W9 (SABA)	0,02*	-0,02	0,42
W10 (LABA)	0,03*	-0,05*	0,06
W11 (OCS)	0,01	-0,05*	0,91*
W12 (Lippenbremse)	0,01	0,01	1,50*
W13 (Kutschersitz)	0,01	-0,02	0,52
W14 (Infekte)	0,02*	-0,04*	0,00
W15 (leichtgradige Exaz.)	0,02*	0,02	0,07
W16 (Dosissteigerung)	0,01	-0,06*	-0,07
W17 (Pneumokokkenimpfung)	0,04*	0,02	0,79*

Tabelle 9: Prädiktoren aus den logistischen Regressionsanalysen, mit den Wissensfragen als abhängigen Variablen. Signifikante ($p < 0,05$) Regressionskoeffizienten sind dabei mit * markiert und grau hinterlegt. Dabei wurden die Kategorien der mittleren oder hohen Bildung mit derjenigen der niedrigen Bildung verglichen, sowie die Teilnahme an mindestens einer Schulung mit gar keiner Schulung. Höheres Alter zeigte bei allen Variablen einen inversen Zusammenhang. VAS Wissen steht für den Punktwert von 0-100 auf der visuellen Analogskala, der ohne Kategorisierung ausgewertet wurde. Die mittlere oder hohe Bildung war für keine der Fragen ein signifikanter Prädiktor und wurde daher nicht einzeln dargestellt.

Wenn probeweise die Regressionsanalysen ohne die Werte der VAS Wissen nur mit Alter und Schulung erfolgten, ergab sich für die Prädiktoren Alter und Schulung der qualitativ gleiche Zusammenhang; das galt auch, wenn zusätzlich der Bildungsgrad als Prädiktor eingeführt wurde. Aus diesem Grunde dürfen die angegebenen Beziehungen als statistisch robust gelten

Außerdem gab es einige Fragen, deren Beantwortung von der Teilnahme an mindestens einer Schulung beeinflusst wurde (W6, W11, W12, W17). Mittlere oder höhere Bildung im Vergleich zu niedriger Bildung zeigte bei keiner der Fragen einen signifikanten Einfluss.

Die Fragen, deren korrekte Beantwortung von der Teilnahme an Schulungen beeinflusst wurde, schienen dabei Wissen abzufragen, wie es typischerweise in Schulungen vermittelt wurde. Zum Beispiel für das Wissen über die Inhalationstechnik (W6), die Atemtechnik der

Lippenbremse (W12) oder die Impfung gegen Pneumokokken (W17) waren die Schulungen offenbar hilfreich.

Bei Betrachtung der Prozentsätze zeigte sich, dass bei den vier statistisch von Schulungen abhängigen Fragen eine mittlere oder hohe Bildung das Wissen bei ungeschulten Patienten trotzdem verbessern konnte (Abbildung 7).

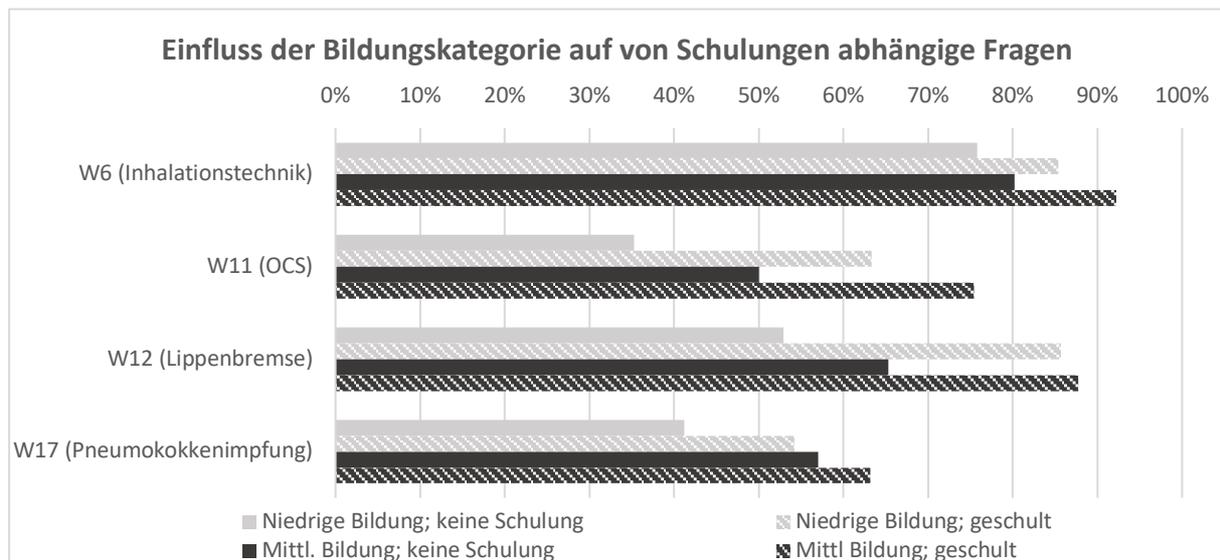


Abbildung 7: Anteil der korrekten Antworten (in %) auf die von Schulungen abhängigen Wissensfragen, stratifiziert nach Schulungs- und Bildungsuntergruppen. Mittlere Bildung steht dabei für Patienten, die eine mittlere oder hohe Schulbildung angaben, geschulte Patienten hatten an mindestens einer Schulung teilgenommen

Obwohl die Variable der mittleren oder hohen Bildung bei keiner der Fragen in der logistischen Regression ein signifikanter Einflussfaktor war, zeigte sich die höchste Rate an korrekten Antworten bei allen vier Fragen in der Gruppe der geschulten und mittel oder hoch gebildeten Patienten. In der Gruppe der niedrig gebildeten Patienten konnte die Teilnahme an mindestens einer Schulung die Rate an korrekten Antworten teils stärker erhöhen als bei den höher gebildeten Patienten.

Um einen möglicherweise trotz der fehlenden Signifikanz in den logistischen Regressionsanalysen bestehenden Zusammenhang zwischen der Bildungskategorie und den einzelnen Fragen zu erkennen, wurde die Korrelation zwischen den einzelnen Wissensfragen und der Bildungskategorie mittels des Rangkorrelationskoeffizienten Kendalls Tau untersucht. Dabei zeigte sich eine signifikante positive Korrelation zwischen den Fragen W2, W7, W11 und W14 und einer höheren Bildungskategorie. Die Frage W3 korrelierte signifikant negativ mit einer höheren Bildungskategorie.

Die unterschiedlichen Antwortmuster auf die Wissensfragen in den verschiedenen Untergruppen werden in den Balkendiagrammen im Anhang gezeigt. Darin kann der jeweilige Einfluss der verschiedenen Charakteristika auf die Antworthäufigkeiten jeder einzelnen Frage unterschieden werden.

4.4.6 Netzwerkanalyse in verschiedenen Untergruppen

Um herauszufinden, ob der positive Einfluss der Schulungen auf das gesamte Wissen auch darin erkennbar war, dass geschulte Patienten ein stärker zusammenhängendes Wissen besaßen, wurde die Netzwerkanalyse in den Gruppen der ungeschulten im Vergleich zu den mindestens einmal geschulten Patienten wiederholt. Das Ergebnis ist in Abbildung 8 dargestellt. Es zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den beiden Untergruppen, sowohl bezüglich der Rate an korrekten Antworten als auch hinsichtlich des Zusammenhangs der Wissensfragen untereinander. In der Gruppe der ungeschulten Patienten waren nur 24 der 163 möglichen Verbindungen signifikant, und der höchste Wert der Korrelationen betrug 0,31. In der Gruppe der mindestens einmal geschulten Patienten waren dagegen 30 der 136 möglichen Verbindungen signifikant, der höchste Wert lag hier bei 0,45. Es ließ sich deutlich erkennen, dass die Patienten, die mindestens eine Schulung erhalten hatten, die Fragen häufiger richtig beantworteten (größere Kreise) und dass mehr und stärkere Zusammenhänge zwischen den Antworten bestanden. Dies lässt annehmen, dass geschulte Patienten bei einigen Themen ein stärker zusammenhängendes Wissen besaßen. So wussten zum Beispiel geschulte Patienten, die die Einteilung des Schweregrads nach GOLD kannten (W1), oft auch, dass Exazerbationen durch Infekte ausgelöst werden (W14).

Im Vergleich zur Gesamtheit der Patienten waren somit bei den mindestens einmal geschulten Patienten weniger Korrelationen signifikant, die Stärke der Korrelationen war jedoch in einigen Fällen deutlich höher.

Abbildung 8a: Netzwerkdiagramm Wissensfragen ungeschulte Patienten

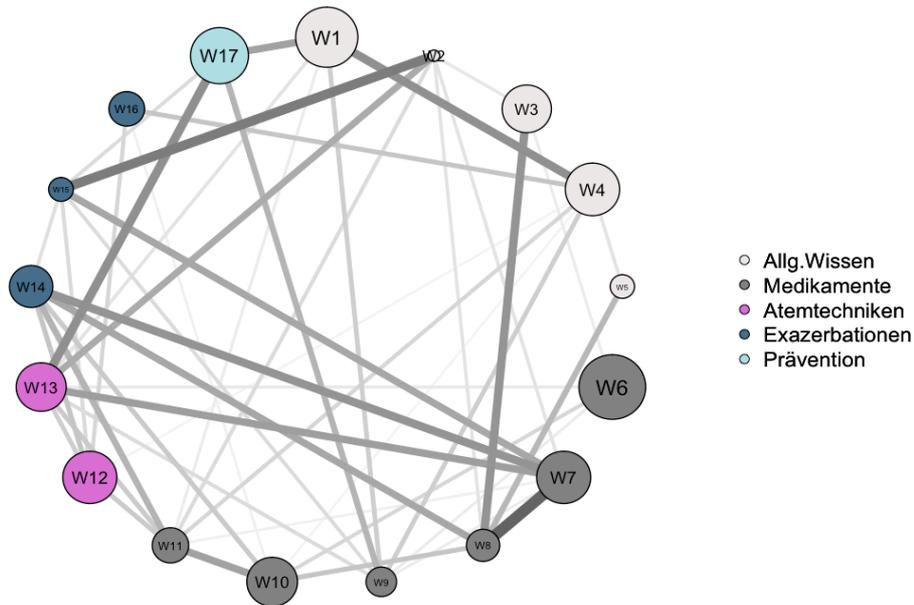


Abbildung 8b: Netzwerkdiagramm Wissensfragen Patienten mit mind. einer Schulung

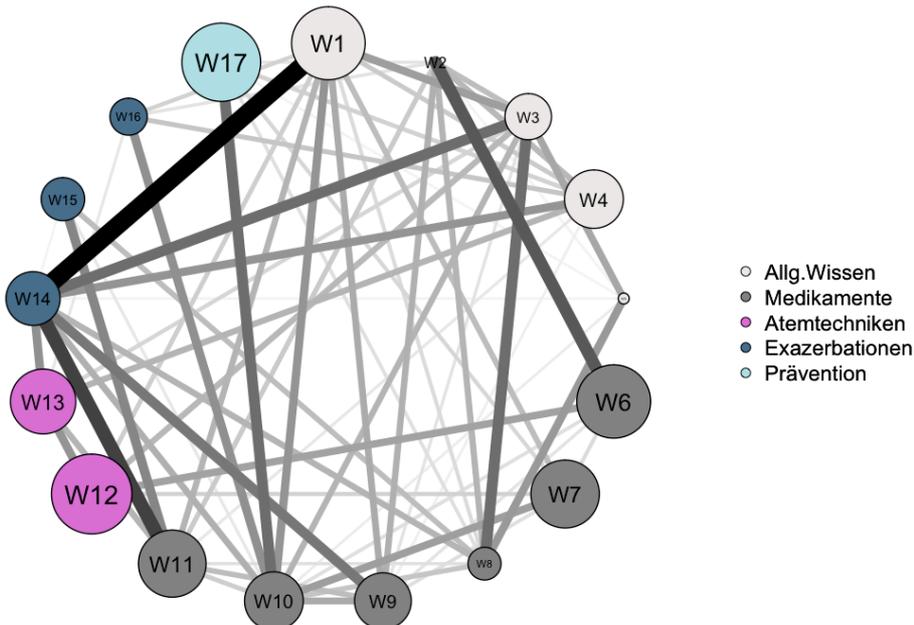


Abbildung 8: Netzwerkdiagramm in den Untergruppen der nie geschulten (Abbildung 8a) sowie der mindestens einmal geschulten Patienten (Abbildung 8b). Um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde die geordnete Darstellung gewählt; ferner wurden alle Netzwerkdiagramme des Wissens auf den Maximalwert 0,45 skaliert. Auch hier zeigt die Größe der Knoten den Prozentsatz der richtigen Antworten an und die Farbe die Zugehörigkeit zu den Frageblöcken. Die Dicke der Verbindungslinien sowie die Graustufe stehen für die Stärke der Korrelationen. Nicht gezeigte Verbindungen waren nicht statistisch signifikant

4.4.7 Mögliche Kurzversionen des Wissensfragebogens

Die in den gekürzten Versionen (mittellang sowie kurz) verbliebenen Fragen sowie ihre jeweilige Trennschärfe sind in Tabelle 10 dargestellt.

Wissensfragen	Trennschärfe (Korrelation mit Summe korrekter Antworten)	Verblieben in mittellanger Version (Cut-Off 0,45)	Verblieben in kurzer Version (Cut-Off 0,5)
W1 (Schweregrade)	0,46	0,46	
W2 (Ausprägungsformen)	0,39		
W3 (Anstrengung)	0,30		
W4 (Komorbiditäten)	0,48	0,48	
W5 (Lungenkarzinom)	0,24		
W6 (Inhalationstechnik)	0,27		
W7 (Belastbarkeit)	0,47	0,47	
W8 (Überblähung)	0,41		
W9 (SABA)	0,54	0,54	0,54
W10 (LABA)	0,56	0,56	0,56
W11 (OCS)	0,52	0,52	0,52
W12 (Lippenbremse)	0,43		
W13 (Kutschersitz)	0,50	0,50	0,50
W14 (Infekte)	0,60	0,60	0,60
W15 (leichtgradige Exaz.)	0,45	0,45	
W16 (Dosissteigerung)	0,42		
W17 (Pneumokokkenimpfung)	0,40		

Tabelle 10: Trennschärfe der Wissensfragen. Die anhand der jeweiligen Cut-Off-Werte in den beiden gekürzten Versionen verbliebenen Fragen sind markiert

Die mittellange Version bestand damit aus neun Fragen, die kurze Version aus nur fünf Fragen. Durch die Auswahl anhand der Trennschärfe beinhalteten die kürzeren Versionen nur diejenigen Fragen, die am stärksten mit dem gesamten Ergebnis des in der längeren Version abgefragten Wissens korrelierten und daher noch schneller eine relativ verlässliche Aussage über das zu vermutende Wissen der Patienten ermöglichten.

Die verbliebenen Fragen in der kurzen Version (W9, W10, W11, W13, W14) behandelten die Wirkdauer von Bronchodilatoren, die Verwendung von oralen Kortikosteroiden in der Therapie von Exazerbationen, die Rolle von Infekten bei der Auslösung von Exazerbationen, sowie die Atemtechnik des Kutschersitzes, um das Atmen zu erleichtern. In der mittellangen Version verblieben zudem noch Fragen zur Einteilung der COPD in die Schweregrade 1 bis 4 nach GOLD (W1) sowie zu Komorbiditäten (W4) und der Wirkung der Bronchodilatoren auf

die körperliche Belastbarkeit (W7) und bei leichtgradigen Exazerbationen (W15). Die Werte für Cronbachs α lagen für die mittellange Version bei 0,71 (neun Fragen) und für die Kurzversion bei 0,65 (fünf Fragen), was einer moderaten bis akzeptablen internen Konsistenz entsprach.

Die Netzwerkdiagramme für die beiden kürzeren Versionen (Abbildung 9) zeigten ebenfalls einen deutlicheren Zusammenhang der Wissensfragen untereinander. So korrelierten fast alle Fragen in der kurzen Version miteinander, nur die Frage zum Kutschersitz zeigte keinen hohen Zusammenhang mit der Frage zur Wirkdauer der Bronchodilatoren.

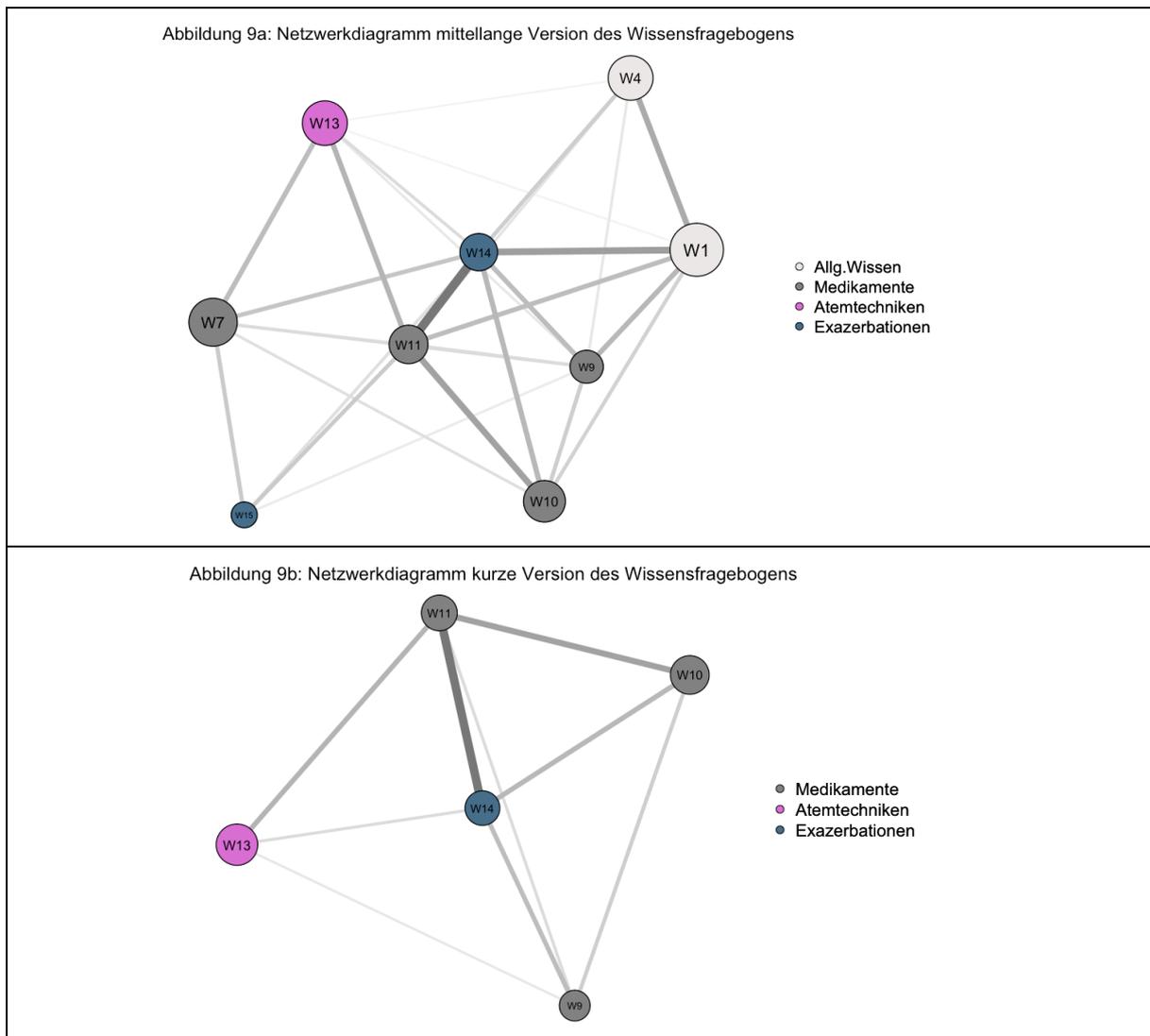


Abbildung 9: Netzwerkdiagramme der mittellangen (Abbildung 9a) und kurzen (Abbildung 9b) Versionen des Wissensfragebogens

Der höchste Wert der Korrelation lag entsprechend der Gesamtanalyse bei 0,28. Schon aus dem Netzwerk der ausführlicheren Version des Wissensfragebogens ließ sich ersehen, dass die Fragen W9-11, W13 und W14 relativ zentral standen, was ihrer Auswahl als repräsentative Fragen zusätzliche Plausibilität verschaffte.

4.5 Umgangsfragen

4.5.1 Basisergebnisse

Die Antworten auf die einzelnen Fragen sind numerisch in Tabelle 11 dargestellt und in den Abbildungen 10 und 11 visualisiert. Die Prozentsätze der einzelnen Antwortmöglichkeiten unterschieden sich deutlich zwischen den Fragen, konzentrierten sich jedoch zumeist in den beiden mittleren Kategorien („Trifft eher nicht zu“, „Trifft eher zu“). Die höchsten Werte für sehr hohe Zustimmung fanden sich bei den Fragen U3, U9 und U15, bei denen je über 55% der Patienten „Trifft voll zu“ ankreuzten. Umgekehrt wurde die Frage U2 nur von 4,8% der Patienten mit „Trifft voll zu“ beantwortet. Diese Frage war jedoch invertiert zu verstehen, das heißt, eine hohe Zustimmung implizierte hier eher mehr Schwierigkeiten beim Umgang mit der Erkrankung. Deshalb entsprachen hier die 44,5% sehr niedriger Zustimmung eigentlich weniger Schwierigkeiten beim Umgang mit der Erkrankung; bei dieser Frage bedeutete dies, dass die Patienten sich nicht als Last für andere empfanden. Alle invertierten Fragen (U2, U5, U11, U14, U17) sind im Folgenden mit einem * versehen.

Bei den beiden Fragen zu Depressionssymptomen aus dem PHQ-9 (U6, U7) berichteten jeweils 14,2% und 10,6% der Patienten, beinahe jeden Tag unter den Symptomen Schlafschwierigkeiten oder Müdigkeit bzw. Energielosigkeit, zu leiden.

Der höchste Anteil an fehlenden Antworten fand sich bei den Fragen U13, U14, U18, U22-24. Wie beim Wissen lag dies an der späteren Hinzunahme beziehungsweise der deutlichen Veränderung und Überarbeitung der Fragen während des Entwicklungsprozesses.

Umgangsfragen	Trifft gar nicht zu (%)	Trifft eher nicht zu (%)	Trifft eher zu (%)	Trifft voll zu (%)	Fehlend (%)
U1 (Optimistisch)	1,6	11,9	40,3	41,3	4,9
U2* (Last)	44,5	28,4	16,5	4,8	5,8
U3 (Alltagsleben)	6,5	8,4	24,8	55,5	4,8
U4 (Zustand)	4,8	12,9	32,9	44,2	5,2
U5* (Leben dominiert)	20,6	39,0	23,5	12,3	4,6
U6 (Schlaf)	Überhaupt nicht (%) 30,3	An einzelnen Tagen (%) 38,4	An mehr als der Hälfte der Tage (%) 13,2	Beinahe jeden Tag (%) 14,2	3,9
U7 (Energielos)	Überhaupt nicht (%) 22,3	An einzelnen Tagen (%) 47,4	An mehr als der Hälfte der Tage (%) 16,1	Beinahe jeden Tag (%) 10,6	3,6
U8 (Dosissteigerung SABA)	25,8	22,3	25,8	21,6	4,5
U9 (neues Inhalativum)	11,6	9,0	15,2	58,4	5,8
U10 (Körperhaltung)	10,6	14,8	33,2	35,5	5,9
U11* (Exaz. Symptome)	12,6	39,4	25,5	14,5	8,0
U12* (Exaz. wann Arzt)	22,6	30,0	30,6	10,3	6,5
U13 (Exaz. Vorbereitung)	12,9	23,9	26,4	9,0	27,8
U14* (Exaz. Einschätzung)	11,9	24,5	25,2	10,3	28,1
U15 (Influenza)	17,4	9,4	9,0	58,7	5,5
U16 (Pneumokokken)	24,8	10,6	6,1	51,0	7,5
U17* (Alltag)	11,3	28,7	27,7	26,8	5,5
U18 (Sport)	3,5	10,3	22,3	15,5	48,4
U19 (Atemnot)	4,5	10,3	36,1	42,9	6,2
U20 (Muskelerschöpfung)	3,9	17,7	18,4	11,0	49,0
U21 (Rauchen)	Nein (%) 5,5		Ja (%) 83,2		11,3
U22 (Rauchstopp)	Will Nicht (%) 8,7		Versuche es derzeit (%) 12,3	Ja (%) 61,9	17,1
U23 (Informationen)	10,6	14,8	16,5	9,4	48,7
U24 (Meinung Arzt)	8,7	10,3	15,8	15,8	49,4
U25 (Schulungen)	Zwei oder mehr Schulungen (%) 14,5		Eine Schulung (%) 22,9	Keine Schulung (%) 56,5	6,1

Tabelle 11: Prozentualer Anteil der Antworten auf die Umgangsfragen, wie in Abbildung 10 und 11 visualisiert. Die Prozentsätze sind auf die finale Teilnehmerzahl n=310 bezogen. Die fehlenden Antworten entstanden entweder daraus, dass die Frage vom Patienten übersprungen wurde oder dass die Frage erst im Verlauf des Entwicklungsprozesses des finalen Fragebogens hinzugefügt und daher nur einem Teil der gesamten Gruppe der Patienten vorgelegt wurde. Abweichende Antwortmöglichkeiten sind angegeben. Mit einem * markierte Fragen sind invertiert zu verstehen

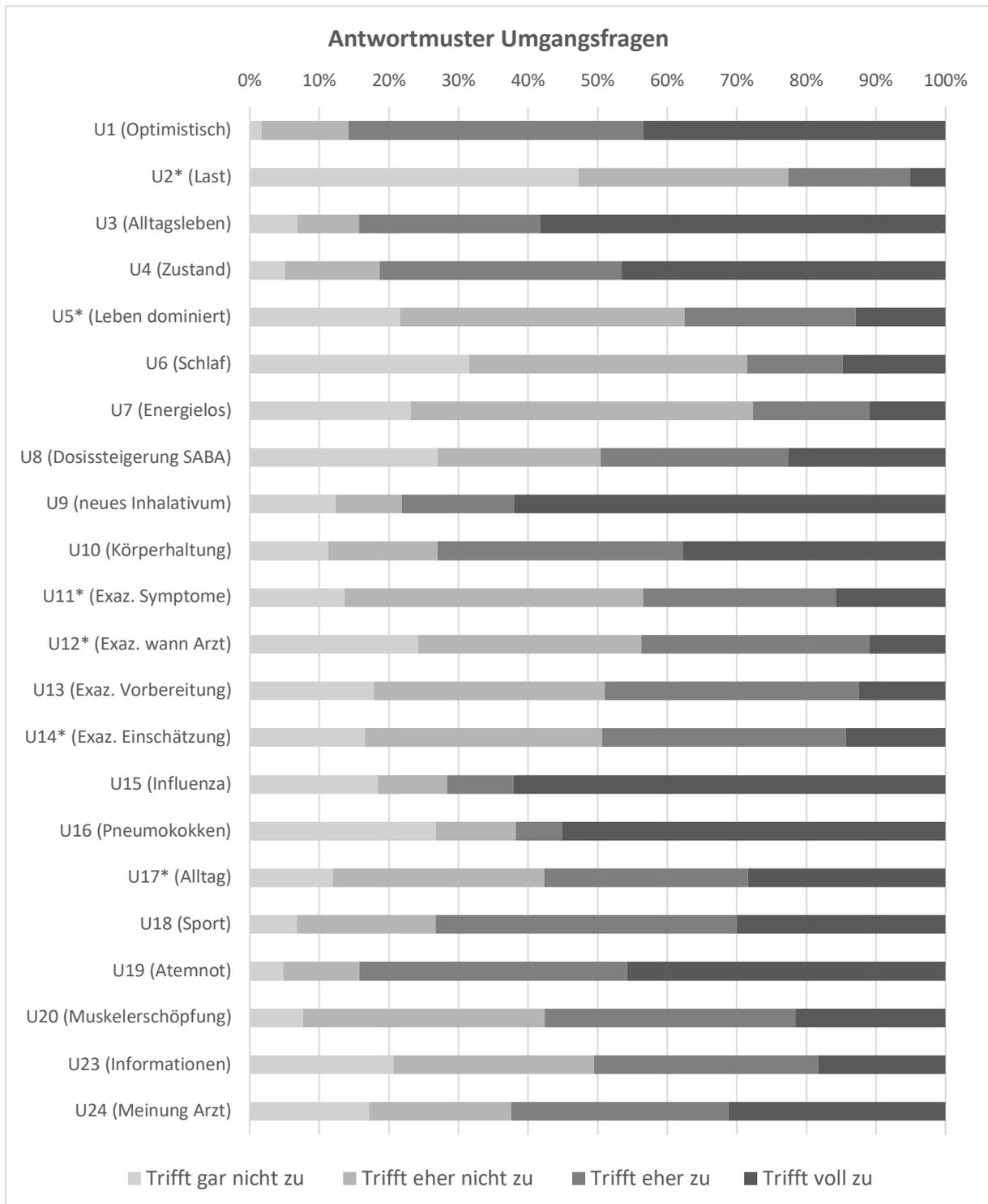


Abbildung 10: Antwortmuster der Umgangsfragen. Zur besseren Vergleichbarkeit sind die Prozentwerte auf 100% bezogen. Das angegebene Antwortmuster bezieht sich auf alle Fragen mit Ausnahme von U6 und U7. Für die Fragen U6 und U7 waren die Antwortmöglichkeiten „Überhaupt nicht“, „An einzelnen Tagen“, „An mehr als der Hälfte der Tage“, „Beinahe jeden Tag“; sie sind der Einfachheit halber auf derselben Skala mit vier Möglichkeiten abgebildet. Mit einem * markierte Fragen wurden invertiert gestellt, eine hohe Zustimmung entspricht also einem schlechteren Umgang bzw. größeren Schwierigkeiten. Die Antworten sind daher invers zu interpretieren. Die beiden Fragen zum Rauchverhalten (U21 und U22) sind wegen der anderen Antwortmöglichkeiten in Abbildung 11 dargestellt

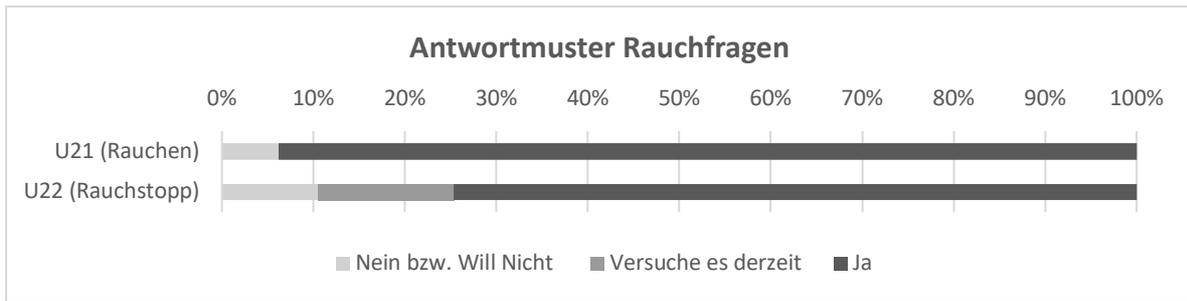


Abbildung 11: Antwortmuster auf die Fragen zum Rauchen aus dem Fragebogen zum Umgang mit der Erkrankung

Der Großteil (83,2%) der Patienten gab an, aktuell zu rauchen oder in der Vergangenheit geraucht zu haben. 61,9% der Patienten berichteten, erfolgreich mit dem Rauchen aufgehört zu haben, während 12,3% aktuell versuchten, mit dem Rauchen aufzuhören. Bei 11,3% konnte keine gültige Aussage zum Rauchverhalten erhoben werden.

In der Skala der Selbsteinschätzung des Umgangs wurde dieser bei einem Mittelwert von 70,2 ($\pm 20,7$) geringfügig höher eingeschätzt als das Wissen. Auch hier zeigten sich Häufungen bei geraden Werten wie 50, 70, 80 und 90 (Abbildung 12).

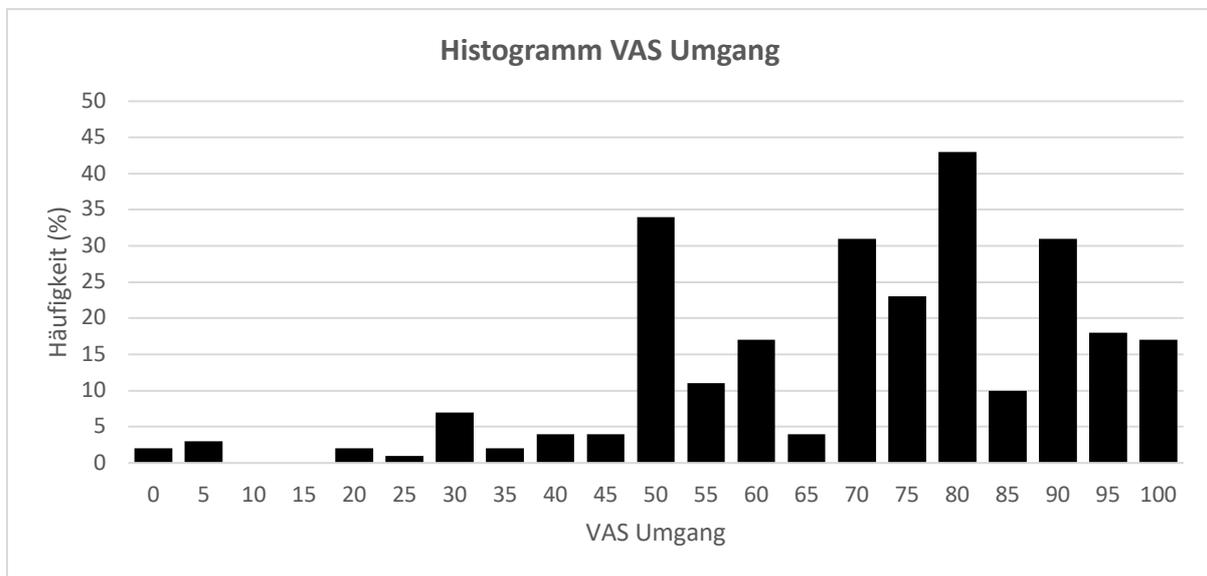


Abbildung 12: Histogramm des selbst eingeschätzten Umgangs auf der visuellen Analogskala von 0-100

4.5.2 Korrelationen der Fragen untereinander

In der Korrelationsanalyse (siehe Tabelle 12) fanden sich diverse Korrelationen, von denen einige gruppiert werden konnten, während sich dennoch weiterhin Korrelationen fanden, die schwer zuzuordnen waren. So ließ sich ein Block aus etwa der Hälfte der Fragen bilden, die untereinander zum Großteil signifikant korrelierten, während die andere Hälfte der Fragen jeweils nur mit wenigen anderen Fragen korrelierte. Zum näheren Verständnis des Zusammenhangs der Umgangsfragen wurden Werte von Cronbachs α berechnet. Zu diesem Zweck wurden als inhaltlich zusammenhängend erachtete Fragen beispielsweise zu Atemtechniken oder Exazerbationen in Gruppen zusammengefasst. Diese Gruppen zeigten ähnlich wie beim Wissen im Allgemeinen einen eher geringen Zusammenhang. Lediglich in zwei der sieben Gruppen (Depressionsfragen aus PHQ-9 sowie Fragen zu Impfungen) fanden sich Werte von Cronbachs α größer als 0,7, allerdings handelte es sich bei beiden um Gruppen mit nur je zwei Fragen.

Zusätzlich erfolgte wie bei den Wissensfragen eine Faktorenanalyse. Gemäß dem Ergebnis ließen sich die Umgangsfragen acht Faktoren zuordnen, allerdings waren die Faktorladungen meist gering, sodass keine klare Aufteilung der Variablen auf die Faktoren möglich war. Bei einem Cut-Off der Faktorladungen von 0,6 blieben sechs Fragen übrig, die keinem der acht Faktoren zuzuordnen waren (U8, U9, U10, U19, U20, U21), während bei einem gemeinhin geforderten höheren Cut-Off von 0,7 [37] sechs weitere Fragen (U2, U5, U7, U13, U14, U17) auf keinen der Faktoren ausreichend luden, d.h. nicht zuzuordnen waren. Die mit $>0,7$ auf einen Faktor ladenden Fragen teilten sich dann auf sieben Faktoren mit je nur ein oder zwei Fragen auf. Das heißt der Zusammenhang der Fragen war eng begrenzt, wahrscheinlich begründet durch das Bestreben, bei der Entwicklung des Fragebogens redundante Information nach Möglichkeit zu vermeiden.

Umgangsfragen	U1	U2	U3	U4	U5	U17	U11	U12	U14	U6	U7	U19	U20	U13	U15	U16	U8	U9	U10	U21	U23	U24	U22	U18
U1 (Optimistisch)	1,00	-0,26	0,23	0,35	-0,30	-0,21	-0,08	-0,19	-0,07	0,27	0,33	-0,17	-0,01	0,17	0,01	0,01	-0,08	0,08	-0,03	-0,09	0,05	0,13	-0,09	0,17
U2* (Last)	-0,26	1,00	-0,36	-0,37	0,41	0,45	0,14	0,22	0,19	-0,23	-0,31	0,24	0,28	-0,07	-0,07	-0,06	0,09	0,01	0,11	0,09	-0,05	-0,04	-0,11	-0,04
U3 (Alltagsleben)	0,23	-0,36	1,00	0,48	-0,37	-0,38	-0,02	-0,15	-0,12	0,23	0,33	-0,23	-0,32	0,05	0,04	0,07	-0,10	-0,02	-0,17	-0,09	-0,01	-0,03	0,07	0,03
U4 (Zustand)	0,35	-0,37	0,48	1,00	-0,42	-0,43	-0,09	-0,13	-0,12	0,26	0,41	-0,24	-0,26	0,21	0,09	0,11	-0,09	-0,04	-0,09	-0,07	0,01	0,04	0,01	0,20
U5* (Leben dominiert)	-0,30	0,41	-0,37	-0,42	1,00	0,54	0,18	0,27	0,17	-0,23	-0,35	0,37	0,30	-0,08	0,04	0,04	0,11	0,07	0,16	-0,02	0,07	0,09	-0,05	-0,08
U17* (Alltag)	-0,21	0,45	-0,38	-0,43	0,54	1,00	0,23	0,28	0,27	-0,28	-0,36	0,49	0,41	-0,09	-0,09	-0,08	0,15	0,02	0,14	0,08	0,03	0,07	-0,04	-0,16
U11* (Exaz. Symptome)	-0,08	0,14	-0,02	-0,09	0,18	0,23	1,00	0,49	0,31	-0,13	-0,11	0,20	0,14	-0,19	-0,02	-0,07	0,08	0,06	0,09	0,09	0,00	-0,01	-0,02	-0,07
U12* (Exaz. wann Arzt)	-0,19	0,22	-0,15	-0,13	0,27	0,28	0,49	1,00	0,31	-0,10	-0,14	0,24	0,18	-0,19	0,01	0,00	0,13	0,01	0,04	0,13	-0,11	-0,08	-0,04	-0,06
U14* (Exaz. Einschätzung)	-0,07	0,19	-0,12	-0,12	0,17	0,27	0,31	0,31	1,00	-0,14	-0,16	0,28	0,16	-0,08	-0,03	-0,04	0,04	-0,01	0,09	0,03	0,03	-0,03	0,06	0,02
U6 (Schlaf)	0,27	-0,23	0,23	0,26	-0,23	-0,28	-0,13	-0,10	-0,14	1,00	0,51	-0,21	-0,18	0,08	0,08	0,08	-0,09	-0,07	-0,12	0,00	0,06	0,03	-0,04	0,05
U7 (Energielos)	0,33	-0,31	0,33	0,41	-0,35	-0,36	-0,11	-0,14	-0,16	0,51	1,00	-0,25	-0,30	0,11	0,11	0,04	-0,09	-0,04	-0,09	-0,07	0,07	0,06	-0,03	0,11
U19 (Atemnot)	-0,17	0,24	-0,23	-0,24	0,37	0,49	0,20	0,24	0,28	-0,21	-0,25	1,00	0,34	-0,11	0,04	0,07	0,17	0,01	0,20	0,05	0,11	0,15	-0,06	0,04
U20 (Muskelerschöpfung)	-0,01	0,28	-0,32	-0,26	0,30	0,41	0,14	0,18	0,16	-0,18	-0,30	0,34	1,00	-0,07	-0,08	-0,05	0,09	0,07	0,22	0,06	0,04	0,09	-0,11	-0,04
U13 (Exaz. Vorbereitung)	0,17	-0,07	0,05	0,21	-0,08	-0,09	-0,19	-0,19	-0,08	0,08	0,11	-0,11	-0,07	1,00	0,17	0,23	0,05	0,06	0,12	-0,05	0,15	0,23	-0,03	0,11
U15 (Influenza)	0,01	-0,07	0,04	0,09	0,04	-0,09	-0,02	0,01	-0,03	0,08	0,11	0,04	-0,08	0,17	1,00	0,67	0,09	0,16	0,15	-0,09	0,14	0,17	-0,15	0,11
U16 (Pneumokokken)	0,01	-0,06	0,07	0,11	0,04	-0,08	-0,07	0,00	-0,04	0,08	0,04	0,07	-0,05	0,23	0,67	1,00	0,12	0,14	0,15	-0,06	0,21	0,15	-0,21	0,12
U8 (Dosissteigerung SABA)	-0,08	0,09	-0,10	-0,09	0,11	0,15	0,08	0,13	0,04	-0,09	-0,09	0,17	0,09	0,05	0,09	0,12	1,00	0,16	0,24	-0,04	0,16	0,14	-0,08	-0,02
U9 (neues Inhalativum)	0,08	0,01	-0,02	-0,04	0,07	0,02	0,06	0,01	-0,01	-0,07	-0,04	0,01	0,07	0,06	0,16	0,14	0,16	1,00	0,23	-0,08	0,21	0,21	-0,08	0,03
U10 (Körperhaltung)	-0,03	0,11	-0,17	-0,09	0,16	0,14	0,09	0,04	0,09	-0,12	-0,09	0,20	0,22	0,12	0,15	0,15	0,24	0,23	1,00	-0,07	0,25	0,34	-0,09	0,13
U21 (Rauchen)	-0,09	0,09	-0,09	-0,07	-0,02	0,08	0,09	0,13	0,03	0,00	-0,07	0,05	0,06	-0,05	-0,09	-0,06	-0,04	-0,08	-0,07	1,00	-0,10	-0,15	0,14	-0,09
U23 (Informationen)	0,05	-0,05	-0,01	0,01	0,07	0,03	0,00	-0,11	0,03	0,06	0,07	0,11	0,04	0,15	0,14	0,21	0,16	0,21	0,25	-0,10	1,00	0,47	-0,09	0,16
U24 (Meinung Arzt)	0,13	-0,04	-0,03	0,04	0,09	0,07	-0,01	-0,08	-0,03	0,03	0,06	0,15	0,09	0,23	0,17	0,15	0,14	0,21	0,34	-0,15	0,47	1,00	-0,14	0,17
U22 (Rauchstopp)	-0,09	-0,11	0,07	0,01	-0,05	-0,04	-0,02	-0,04	0,06	-0,04	-0,03	-0,06	-0,11	-0,03	-0,15	-0,21	-0,08	-0,08	-0,09	0,14	-0,09	-0,14	1,00	-0,09
U18 (Sport)	0,17	-0,04	0,03	0,20	-0,08	-0,16	-0,07	-0,06	0,02	0,05	0,11	0,04	-0,04	0,11	0,11	0,12	-0,02	0,03	0,13	-0,09	0,16	0,17	-0,09	1,00

Tabelle 12: Korrelationsmatrix (Kendalls Tau) der Fragen zum Umgang. Die Fragen wurden mithilfe der Ergebnisse einer Faktorenanalyse sortiert; auf den gleichen Faktor ladende Fragen sind innerhalb der Kästen zu erkennen. Grau hinterlegte Felder sind dabei signifikant ($p < 0,05$), bei weißen Feldern waren die Korrelationen nicht signifikant. Die Intensität des Grautones entspricht der Höhe des Betrages der Korrelation, unabhängig vom Vorzeichen, da die Kodierung der Fragen auch negative Korrelationen verursacht

4.5.3 Netzwerkanalyse

Das Ergebnis der Netzwerkanalyse für die Umgangsfragen ist in Abbildung 13 dargestellt. Die Korrelationswerte basieren auf dem Rangkorrelationskoeffizienten Kendalls Tau.

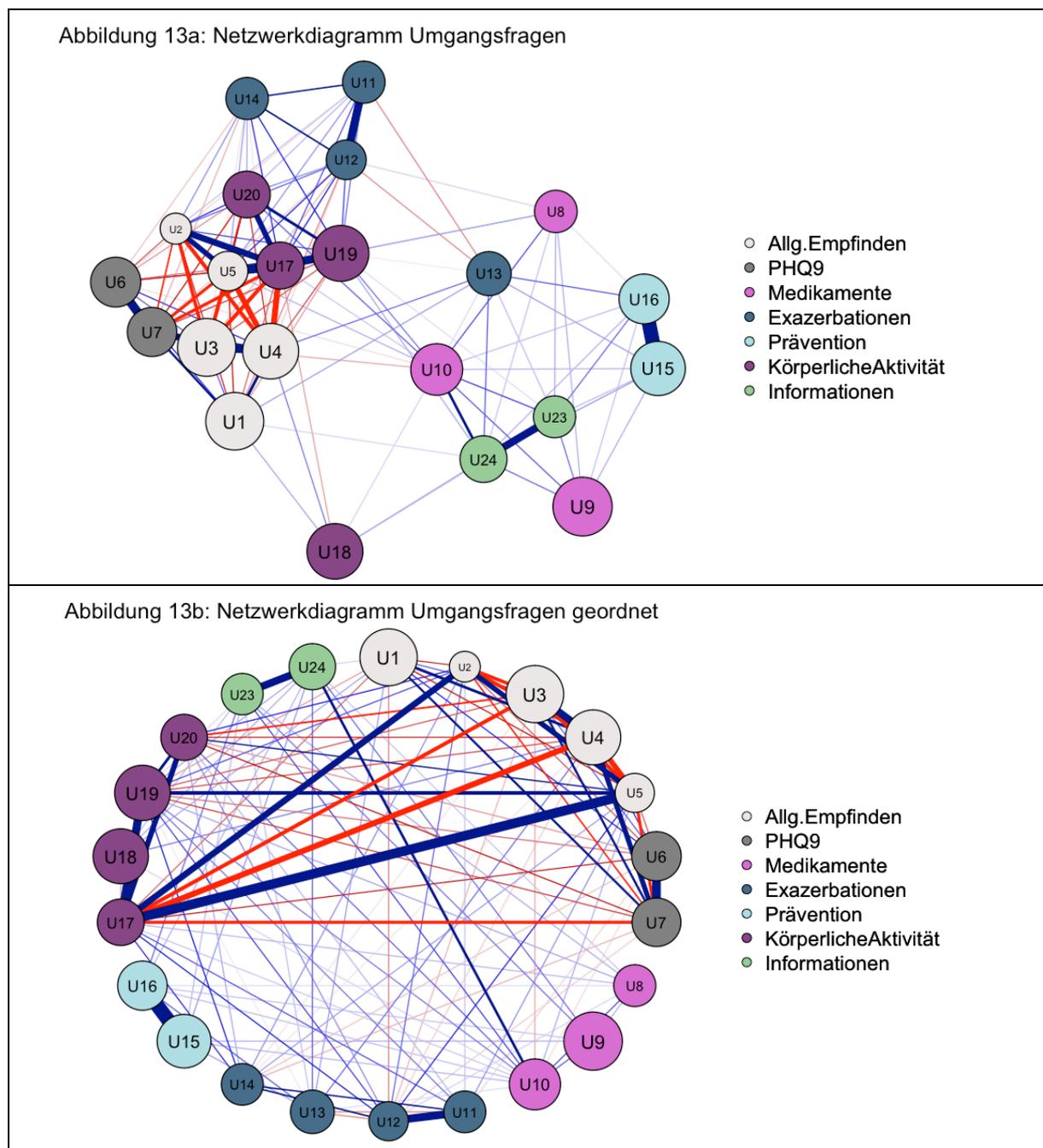


Abbildung 13: Netzwerkanalyse der Umgangsfragen basierend auf dem Koeffizienten Kendalls Tau; die Größe der Knoten ist proportional zu dem Mittelwert der Antworten (1 = Trifft gar nicht zu bis 4= Trifft voll zu), die Farbe der Verbindungen zeigt an, ob diese negativ (rot) oder positiv (blau) sind, die Dicke der Verbindungen ist proportional zur Stärke der Korrelation. Diese ist zur besseren Vergleichbarkeit mit nachfolgenden Diagrammen auf ein Maximum von 0,7 skaliert. Nicht signifikante Korrelationen ($p < 0,05$) sind nicht dargestellt. Die Farbkodierung zeigt die angenommenen Themenblöcke. Abbildung 13a zeigt die zusammenhängenden Cluster, Abbildung 13b ist zur besseren Übersichtlichkeit in der Reihenfolge des Fragebogens angeordnet

In der Netzwerkanalyse zeigte sich, wie schon in der Korrelationsmatrix angedeutet, ein Komplex aus den Fragen U1-7, sowie U11, U12, U14, U17, U19 und U20. Diese behandeln thematisch besonders das Alltagsleben der Patienten, aber auch Exazerbationen und die körperliche Aktivität. Allerdings hingen andere Fragen, die ebenfalls Exazerbationen (U13) oder körperliche Aktivität (U18) thematisierten, wenig mit diesen Fragen zusammen. Die Fragen zu Impfungen (U15, U16) sowie zum Einholen zusätzlicher Informationen (U23, U24) hingen je vor allem miteinander und wenig mit den anderen Fragen zusammen. Der höchste Wert einer signifikanten Verbindung betrug 0,67 und war damit deutlich höher als bei den Wissensfragen.

4.5.4 Zusammenhang der Umgangsfragen mit möglichen Determinanten

Auch die Umgangsfragen wurden mittels Kendalls Tau mit den Patientencharakteristika korreliert, um mögliche Determinanten des Umgangs zu identifizieren (Tabelle 13). Dabei korrelierte die Selbsteinschätzung des Umgangs gemäß VAS mit dem Großteil der Umgangsfragen. Dies legt den Schluss nahe, dass die gestellten Fragen Aspekte des Umgangs abfragten, die von den Patienten in der Selbsteinschätzung als wichtig erachtet wurden. So korrelierte der Wert auf der VAS besonders mit Fragen zum Alltagsleben der Patienten (U1-U5, U17), sowie stattgehabten Exazerbationen (U11-U14) und körperlicher Aktivität (U18-U20). Auch die Teilnahme an Schulungen korrelierte mit vielen der Antworten. Der deutlichste Einfluss der Schulungen zeigte sich für den Umgang mit Medikamenten (U8, U9), das Anwenden atemerleichternder Körperhaltungen (U10), den Umgang mit Impfungen (U15, U16) sowie das Einholen zusätzlicher Informationen (U23, U24).

Ein höherer Schweregrad von 1 bis 4 nach GOLD zeigte deutliche Zusammenhänge mit Fragen, welche die Bewältigung des Alltags abfragten (U1-5, U17), sowie mit Fragen, die typische COPD Symptome wie Dyspnoe (U19) oder Erschöpfung (U7) beinhalteten. Zudem zeigten höhergradig erkrankte Patienten eine höhere Zustimmung bei den Fragen zur Anwendung atemerleichternder Körperhaltungen (U10) und gaben häufiger an, Schwierigkeiten zu haben, Exazerbationen richtig einzuschätzen (U12, U14). Eine höhere Bildungskategorie zeigte einen signifikanten Einfluss auf die Bewältigung des Alltagslebens (U3) und höher gebildete Patienten gaben weniger Schwierigkeiten an, Exazerbationen zu erkennen und sich darauf vorzubereiten. Ein höheres Lebensalter korrelierte mit mehr Schlafschwierigkeiten (U6),

häufigeren Influenza-Impfungen (U15) und weniger selbstständigem Einholen zusätzlicher Informationen über die Erkrankung (U23). Patienten männlichen Geschlechts unterschieden sich nur in zwei Fragen zur Einschätzung der Exazerbationen (U11, U14) signifikant von denen weiblichen Geschlechts, indem die männlichen hier mehr Schwierigkeiten angaben.

Umgangsfragen	Selbsteinschätzung gemäß VAS	Schulungen	Grad 1-4	Kategorie Bildung	Alter	männliches Geschlecht
U1 (Optimistisch)	0,30	-0,05	-0,17	-0,04	0,01	-0,03
U2* (Last)	-0,31	0,12	0,19	-0,03	0,00	0,06
U3 (Alltagsleben)	0,31	-0,10	-0,27	0,11	-0,03	-0,01
U4 (Zustand)	0,34	-0,07	-0,23	0,01	0,07	-0,03
U5* (Leben dominiert)	-0,28	0,09	0,29	-0,09	0,08	0,05
U6 (Schlaf)	0,15	-0,14	-0,03	0,01	0,10	0,04
U7 (Energielos)	0,22	-0,06	-0,13	0,05	0,03	0,07
U8 (Dosissteigerung SABA)	0,01	0,20	0,09	0,03	0,05	0,01
U9 (neues Inhalativum)	0,03	0,19	0,03	-0,03	0,03	0,05
U10 (Körperhaltung)	-0,02	0,22	0,15	-0,01	-0,07	-0,11
U11* (Exaz. Symptome)	-0,22	0,00	0,07	-0,11	0,02	0,11
U12* (Exaz. wann Arzt)	-0,22	0,01	0,11	-0,03	0,05	0,11
U13 (Exaz. Vorbereitung)	0,19	0,07	-0,03	-0,14	0,09	0,00
U14* (Exaz. Einschätzung)	-0,28	0,01	0,19	-0,05	-0,07	0,13
U15 (Influenza)	0,12	0,13	-0,13	0,05	0,12	-0,09
U16 (Pneumokokken)	0,17	0,20	-0,11	-0,01	0,09	-0,10
U17* (Alltag)	-0,34	0,08	0,29	-0,10	0,06	0,10
U18 (Sport)	0,17	0,09	0,00	0,06	-0,04	-0,08
U19 (Atemnot)	-0,21	0,13	0,29	0,02	0,01	0,11
U20 (Muskelerschöpfung)	-0,22	0,13	0,15	-0,20	0,07	-0,01
U23 (Informationen)	0,13	0,27	0,09	0,09	-0,14	0,06
U24 (Meinung Arzt)	0,12	0,15	0,13	0,02	-0,02	0,10

Tabelle 13: Korrelation (Kendalls Tau) der Fragen zum Umgang mit den zusätzlich abgefragten Patientencharakteristika sowie der Einschätzung des Umgangs durch die Patienten (visuelle Analogskala). Farbiger hinterlegte Felder sind dabei signifikant ($p < 0,05$), die rote Hinterlegung kennzeichnet eine negative, die blaue eine positive Korrelation, bei weißen Feldern war die Korrelation nicht signifikant. Die teils negativen Werte der Korrelationen kommen durch die unterschiedliche Richtung der Kodierung der Items zustande. Die invertiert zu interpretierenden Fragen sind mit * markiert

4.5.5 Mögliche Kurzversion des Umgangsfragebogens

Auch aus den Fragen zum Umgang wurde anhand der bisher beschriebenen Analysen eine Kurzversion erstellt, welche die sowohl für Patienten als auch für Behandelnde relevantesten Fragen enthält. Anhand der Korrelationsmatrix und des Netzwerkdiagramms ließ sich erkennen, dass der erste Block in der Korrelationsmatrix (U1-5, U17) viele Fragen enthielt, die miteinander deutlich korrelierten. Da diese Fragen vor allem die persönliche Einstellung der Patienten zu ihrer Erkrankung sowie ihre Lebensqualität abfragten und alle deutlich mit der Selbsteinschätzung des Umgangs durch die Patienten auf der visuellen Analogskala (VAS) korrelierten (siehe Tabelle 13), lag es nahe, diesen Block durch den Wert auf der VAS abzubilden. Um diese Strategie zu überprüfen, wurde aus diesen Fragen ein Summenscore berechnet und mit der VAS korreliert. Dafür wurden die Fragen U2, U5 und U17 aufgrund ihrer Bedeutung invertiert einberechnet. Der Korrelationskoeffizient aus dem Summenscore und dem Wert auf der VAS betrug 0,48 und war statistisch signifikant ($p < 0,001$).

Um aus den übrigen, nach dieser Auswahl verbliebenen Fragen diejenigen auszuwählen, die das gesamte Ergebnis der langen Version am besten abbilden, wurde auch aus den Umgangsfragen ein Summenscore gebildet. Zu diesem Zweck wurden die Fragen U2, U5, U11, U12, U14 und U17 wiederum invertiert einberechnet. Die Fragen U19-22 wurden in diesem Score nicht berücksichtigt, da sie zwar inhaltlich für den Behandelnden interessant sind, jedoch nicht objektiv als guter oder schlechter Umgang gewertet werden können. Anschließend wurde die Korrelation der Umgangsfragen mit dem Summenscore anhand des Rangkorrelationskoeffizienten Kendalls Tau berechnet (Tabelle 14).

Aus den übrigen Fragen wurden diejenigen ausgewählt, deren Korrelation mit dem Summenscore einen Cut-Off Wert von 0,3 überschritt. Damit verblieben für die Kurzversion die Fragen U13, U15, U16, U23, U24. Da die Fragen U15 und U16 sowie U23 und U24 jeweils sehr ähnliche Themen behandelten und auch in der Faktorenanalyse denselben Faktoren zugeordnet wurden, wurde je nur eine Frage (U16, U23) ausgewählt. Die Entscheidung wurde sowohl inhaltlich als auch anhand der etwas höheren Korrelation mit dem Summenscore getroffen. Inhaltlich erschien U16 spezifischer auf COPD zugeschnitten als U15 und U23 allgemeiner auf das selbstständige Bemühen um mehr Informationen bezogen als U24.

Umgangsfragen	Korrelation mit Summenscore Umgang	Verblieben in Kurzversion
U1 (Optimistisch)	0,26	Abgebildet durch VAS
U2* (Last)	0,34	
U3 (Alltagsleben)	0,21	
U4 (Zustand)	0,35	
U5* (Leben dominiert)	0,28	
U6 (Schlaf)	0,23	
U7 (Energielos)	0,28	
U8 (Dosissteigerung SABA)	0,16	
U9 (neues Inhalativum)	0,15	
U10 (Körperhaltung)	0,11	
U11* (Exaz. Symptome)	0,27	
U12* (Exaz. wann Arzt)	0,28	
U13 (Exaz. Vorbereitung)	0,36	0,36
U14* (Exaz. Einschätzung)	0,22	
U15 (Influenza)	0,34	Nicht übernommen aufgrund Ähnlichkeit zu U16
U16 (Pneumokokken)	0,40	0,40
U17* (Alltag)	0,36	Abgebildet durch VAS
U18 (Sport)	0,29	
U23 (Informationen)	0,31	0,31
U24 (Meinung Arzt)	0,30	Nicht übernommen aufgrund Ähnlichkeit zu U23

Tabelle 14: Korrelation der Umgangsfragen mit dem Summenscore aus den Fragen; die mit einem * markierten Fragen wurden invertiert einberechnet, um negative Korrelationen zu vermeiden. Alle Korrelation waren dabei signifikant ($p < 0,05$). In der letzten Spalte sind die in der Kurzversion verbliebenen Fragen markiert

Als Ergebnis dieser Überlegungen bestand die vorgeschlagene Kurzversion des Umgangsfragebogens aus der Visuellen Analogskala sowie den Fragen U13, U16 und U23. Sie behandelte mit jeweils einer Frage die Themen Lebensqualität und persönliche Einstellung zur Erkrankung, Exazerbationen, Impfungen sowie das selbstständige Einholen zusätzlicher Informationen. Cronbachs α für diese Fragen betrug 0,13 mit bzw. 0,41 ohne VAS und zeigte somit einen hohen Grad an voneinander unabhängigen Informationen für den Arzt. Dies ist auch im Netzwerkdiagramm (Abbildung 14) illustriert, indem die verbliebenen Fragen hier deutlich einzeln stehen und nur schwach miteinander korrelieren.

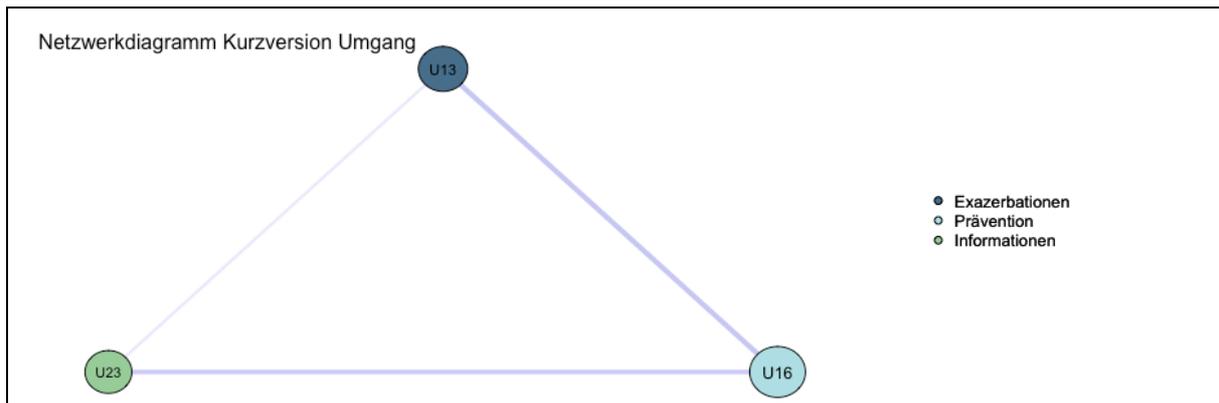


Abbildung 14: Netzwerkanalyse der Kurzversion des Umgangsfragebogens basierend auf dem Koeffizienten Kendalls Tau; die Größe der Knoten ist proportional zu dem Mittelwert der Antworten (1 = Trifft gar nicht zu bis 4= Trifft voll zu), die Farbe der Verbindungen zeigt an, dass diese positiv (blau) sind, die Dicke der Verbindungen ist proportional zur Stärke der Korrelation. Die Farbkodierung zeigt die angenommenen Themenblöcke. Vorgeschlagener gekürzter Fragebogen

Auf Basis der oben beschriebenen Analysen und Überlegungen entstanden somit zwei kurze Fragebögen, die mit je einer visuellen Analogskalen sowie fünf Wissens- beziehungsweise drei Umgangsfragen das Krankheitswissen und den Umgang der Patienten mit der Erkrankung COPD in kompakter Weise abfragen. Aufgrund der Auswahl der Fragen ermöglichen sie eine rasche, gleichwohl immer noch aufschlussreiche Evaluation des Wissens sowie des Umgangs der Patienten. Die Kurzversionen werden ebenfalls im Anhang als direkt verwendbare Fragebögen zur Verfügung gestellt (siehe Abschnitt I.II).

5 DISKUSSION

Die vorliegende Arbeit hatte das Ziel, zwei inhaltlich möglichst aussagekräftige und zugleich von der Länge her handhabbare Fragebögen zum Wissen über die Erkrankung sowie zum Umgang mit der Erkrankung bei Patienten mit der Diagnose einer COPD zu erstellen. Die Fragebögen wurden in mehreren Stufen entwickelt, ausgehend von einer Sammlung von Fragen aus Fortbildungsprogrammen, Publikationen und Vorschlägen von pneumologischen Experten. Auf der Basis von Ergebnissen zur Verständlichkeit, Rate korrekter Antworten und Einschätzung der Relevanz der Fragen durch Fachärzte wurden die initial umfangreichen Sammlungen von Fragen schrittweise gekürzt; ferner wurden einzelne missverständliche Fragen umformuliert. Das leitende Prinzip aller Kürzungen und Änderungen war, (a) die Fragebögen auf klinisch relevante Aspekte zu fokussieren, (b) möglichst viele von diesen abzudecken und (c) zugleich die Zahl der Fragen so klein wie möglich zu halten. Dies implizierte, dass die Fragen einen geringen Grad von Redundanz aufwiesen.

Die Evaluation erfolgte anhand der Antworten von insgesamt 310 Patienten, welche in pneumologischen Praxen rekrutiert wurden. Im Rahmen der Umstände war es nicht möglich, detaillierte klinische Informationen über jeden der Patienten einzuholen, wohl aber konnten Basischarakteristika wie der COPD-Schweregrad und Informationen über die Teilnahme an Schulungen sowie der Bildungsgrad erhoben werden. Diese waren hilfreich, um das Wissen und den Umgang einzuordnen, sowie zu erkennen, welche Patienten in der einen oder anderen Richtung besonders hervorstachen.

Das Ergebnis war jeweils ein Fragebogen mit 17 Fragen zum Wissen über die COPD und ein Fragebogen mit 25 Fragen zum Umgang mit der COPD („lange“ Fragebögen). Unter weiterer Anwendung der vorbeschriebenen Kriterien und Analysen konnten für das Wissen eine kürzere („mittellange“) Version mit neun Fragen und für Wissen und Umgang jeweils eine stark gekürzte („kurze“) Version des Fragebogens mit fünf bzw. drei Fragen erarbeitet werden, welche eine schnelle, orientierende Einschätzung des Krankheitswissens sowie Selbstmanagements von Patienten mit COPD ermöglichen.

5.1 Einordnung des Wissens über die COPD

Inhaltliche Interpretation der Antworten auf die Wissensfragen

Bei der inhaltlichen Bewertung des vorhandenen Wissens und der Defizite ließ sich erkennen, dass die Patienten das meiste Wissen hinsichtlich der Inhalationstechnik, der Einteilung in die COPD-Schweregrade 1-4, der Lippenbremse sowie der Pneumokokkenimpfung aufwiesen. Hier ist allerdings ebenfalls der Entwicklungsprozess der Fragebögen zu berücksichtigen: Fragen, die weitaus überwiegend richtig beantwortet wurden, wurden bereits in einer frühen Phase eliminiert. Hier können die behandelnden Ärzte davon ausgehen, dass die meisten Patienten dieses Wissen besitzen. Dies betraf unter anderem einige Fragen zum Inhalieren, zur körperlichen Betätigung sowie zum Rauchen, die zur leichteren Übersicht in Tabelle 3 zusammengefasst wurden.

Neben dem fast immer vorhandenen Wissen fanden sich jedoch auch deutliche Wissensdefizite; dies betraf besonders die Ätiologie und Pathophysiologie der COPD sowie die Medikamente. Zwar könnte man argumentieren, dass deren Verständnis nicht wesentlich sei, sofern die Patienten die Anweisungen der behandelnden Ärzte strikt befolgen, allerdings kann davon ausgegangen werden, dass Mitarbeit und Motivation der Patienten durch ein Wissen über diese Gebiete maßgeblich gestärkt werden [42, 43]. Dies war der Grund, warum diese Fragen auch von den Fachleuten, welche die Fragen gemäß ihrer Relevanz bewerteten, für wichtig erachtet wurden.

Ähnliche Wissensdefizite bei Patienten mit COPD konnten auch andere, publizierte Analysen nachweisen, wobei die spezifischen Defizite vom Fokus der Fragen und der jeweiligen Untersuchung abhingen [15, 16, 18, 23, 28]. Eine nähere Diskussion findet sich untenstehend im Gesamtvergleich der Fragebögen miteinander (siehe Abschnitt 5.4).

Zusammenhang der Fragen untereinander

Eine wesentliche Beobachtung der Studie war, dass das krankheitsspezifische Wissen der Patienten weit weniger systematisch erschien als vorher angenommen. Insbesondere fiel auf, dass die Patienten keineswegs bei den – für Fachleute – innerhalb eines Themengebiets eng verwandt erscheinenden Fragen ähnlich viel wussten. Dies legt den Schluss nahe, dass viele Patienten ihr Wissen über spezielle Fakten eher zufällig aufgenommen und ihrem Wissensbestand integriert hatten, als dass sie dieses Wissen strukturiert und im

Zusammenhang gelernt hätten. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass die teils niedrige Korrelation der Antworten untereinander dadurch begünstigt wurde, dass im Verlauf der Fragebogenentwicklung einige inhaltlich direkt zusammenhängende Fragen gestrichen worden waren, um den Fragebogen kurz zu halten. Gleichwohl wäre ein geordnetes, stärker zusammenhängendes Wissen zu erwarten gewesen und auch wünschenswert, da erfahrungsgemäß punktuell, unzusammenhängendes und zufälliges Wissen deutlich schneller vergessen wird als zusammenhängendes und auf Verständnis beruhendes Wissen [44-46].

Die Korrelationen der Fragen untereinander wurden anhand einer Korrelationsmatrix sowie mittels Netzwerkdiagrammen dargestellt. Die in diesen Diagrammen erkennbaren Zusammenhänge oder ihre Abwesenheit lassen sich zum Teil mit dem Inhalt der Fragen begründen, zum Teil ist eine solche Erklärung jedoch schwer zu finden. So ist es verständlich, dass die beiden Fragen zur Wirkdauer von SABA und LABA (W9, W10) besonders miteinander zusammenhängen oder die beiden Fragen, welche die Lungenüberblähung thematisieren (W3, W8). Die Fragen zu oralen Kortikosteroiden und zur Auslösung von Exazerbationen durch Infekte (W11, W14) zeigten die meisten Zusammenhänge mit anderen Fragen, was aufgrund der für die COPD zentralen Thematik verständlich erscheint. Jedoch zeigten die Antworten zu Lungenkarzinom, Inhalationstechnik und Dosissteigerung der Bronchodilatoren bei Exazerbationen (W5, W6, W16) fast keinen Zusammenhang mit anderen Fragen und standen gewissermaßen einzeln, obwohl man erwarten würde, dass die adressierten Themen ebenfalls für die Krankheit COPD von zentraler Bedeutung sind. Diese Korrelationsmuster ließen sich gemäß den Regressionsanalysen auch nicht durch die Teilnahme an Schulungen oder den Bildungsgrad erklären. Die Beobachtungen stützen daher die Annahme, dass das Wissen der Patienten über ihre COPD eher unstrukturiert und stückweise war.

Zusammenhang mit den Patientencharakteristika

Zusätzlich zum Zusammenhang der Fragen untereinander erschien es von Interesse, auch den Zusammenhang der Antworten mit den erhobenen Patientencharakteristika wie der Teilnahme an Schulungen, dem Schweregrad nach GOLD, dem Alter, dem Geschlecht sowie der Bildungskategorie zu untersuchen. Zu diesem Zweck wurde zunächst die Summe der korrekten Antworten in den nach Merkmalen unterteilten Untergruppen verglichen. In dieser

Art der summarischen Analyse ließen sich sowohl in den Schulungs- und Bildungsuntergruppen als auch in den nach Schweregrad unterteilten Untergruppen deutliche Unterschiede feststellen.

In Bezug auf die Teilnahme an Schulungen war ein positiver Effekt auf die Summe des Wissens zu erwarten. In der Tat fand sich die höchste Summe von Wissen in der Untergruppe der geschulten Patienten. Dabei unterstreicht die Tatsache, dass für mehrfache Schulungen das Wissen noch höher ausfiel als für einmalige Schulungen, den Mehrwert durch Schulungen in besonderem Maße.

Darüber hinaus könnte man erwarten, dass schwerer erkrankte Patienten einen höheren Grad an Wissen aufweisen als leichter erkrankte, da bei ihnen die Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Alltagsleben am stärksten ausgeprägt sind. In Übereinstimmung damit besaßen Patienten des GOLD-Grades 1 in der Summe das geringste Wissen. Als ursächliche Faktoren könnten auch eine vermutlich kürzere Erkrankungsdauer und damit einhergehend geringere Erfahrung mit der Erkrankung, sowie geringe Zeit für eine Schulungsteilnahme eine Rolle gespielt haben, zusammen mit einem geringeren Leidensdruck. Daten über die Erkrankungsdauer lagen nicht vor, jedoch war in der Gruppe der Patienten in GOLD-Grad 1 der Anteil an Patienten, die an mehreren Schulungen teilgenommen hatten, im Vergleich zu den höheren Schweregraden am geringsten.

Interessant war auch die Beobachtung, dass hinsichtlich der Bildungskategorie die Patienten mit mittlerer Bildung in der Summe den höchsten Grad an Wissen aufwiesen. Während dies im Vergleich zu den Patienten mit niedrigerer Bildung einleuchtet, ist der Unterschied zu Patienten mit höherer Bildung schwer zu erklären. Möglicherweise ist dies auf ein gewisses Maß an Selbstvertrauen – und womöglich Selbstüberschätzung – zurückzuführen, das den Erwerb adäquater Sachkenntnisse im Effekt behindert statt fördert. Eventuell wäre es bei diesen Patienten sogar sinnvoll, gegebenenfalls existierende, aber sachlich unangemessene Vorstellungen über die Erkrankung genauer zu erfragen und zu korrigieren.

Während in den meisten bisherigen Analysen, die das krankheitsspezifische Wissen von COPD-Patienten mit dem Bildungsgrad in Zusammenhang brachten, mehr Wissen mit einem höheren Bildungsgrad korrelierte (siehe Abschnitt 5.4), fanden sich teilweise auch Korrelationen einer höheren Bildung mit einem niedrigeren Ergebnis, beispielsweise im BCKQ

[47]. Diese Beobachtung kann nicht konklusiv erklärt werden, sollte aber gegebenenfalls bei der Einschätzung der Patienten bedacht werden, indem man aus einer hohen Schulbildung nicht zwingend auf ein hohes Krankheitswissen schließen sollte.

Die beschriebenen Determinanten der Summe der korrekten Antworten waren nicht unabhängig voneinander, wie eine multiple lineare Regression zeigte. In ihr entfiel der Schweregrad als Prädiktor, und nur die Teilnahme an Schulungen sowie ein niedrigeres Alter und eine höhere Selbsteinschätzung des Wissens auf der visuellen Analogskala verblieben als signifikante Determinanten. Dies legt die Vermutung nahe, dass der Leidensdruck durch die Schwere der Erkrankung für das Wissen keine maßgebliche Rolle spielte.

Um näher zu verstehen, wie die Zusammenhänge mit der Summe des Wissens zustande kamen, wurde zusätzlich der Zusammenhang der Patientencharakteristika mit den einzelnen Antworten in logistischen Regressions- und Korrelationsanalysen analysiert. Die Ergebnisse variierten je nach Frage, dennoch waren auch für die Antworten auf die meisten der einzelnen Fragen im Allgemeinen das Alter der Patienten, ihre Selbsteinschätzung sowie die Teilnahme an Schulungen signifikante Prädiktoren. Hierbei ergaben sich aufschlussreiche Unterschiede zwischen den einzelnen Fragen bzw. Komplexen von Fragen.

So hatten die Schulungen den größten Einfluss bei eher praktischen Fragen zu Inhalations- oder Atemtechnik sowie Impfungen, während Antworten auf Fragen zur Pathophysiologie und Ätiologie der Erkrankung besonders durch ein niedrigeres Alter positiv beeinflusst wurden. Dies zeigt zum einen, dass jüngere Patienten – möglicherweise aufgrund besserer kognitiver Fähigkeiten sowie eigenem Nachforschen in öffentlich zugänglichen Quellen – einige Fragen besser beantworten und wahrscheinlich auch Gelerntes besser im Gedächtnis behalten konnten. Zum anderen könnte man den Schluss ziehen, dass die gängigen Schulungen diese für das Verständnis der Erkrankung relevanten Aspekte möglicherweise nicht so intensiv behandeln, dass ein bleibendes, abfragbares Wissen zustande kommt. Ungeachtet dessen zeigten die Ergebnisse den positiven Effekt der Schulungen in Hinsicht auf zentrale, praktisch orientierte Themen sehr deutlich.

Interessant war auch der starke Zusammenhang zwischen der Selbsteinschätzung des Wissens durch die Patienten und dem Großteil der Fragen. Dies bedeutet, dass die Patienten in der Summe einen angemessenen Eindruck vom Umfang ihres eigenen Wissens hatten. Zugleich

unterstreicht es die Relevanz der abgefragten Aspekte auch für den Patienten. Eine mögliche Konsequenz wäre, alleine durch die Frage nach der eigenen Einschätzung des Wissens bereits eine relativ verlässliche Aussage über den tatsächlichen Wissensstand sowie vor allem den Wissenszuwachs nach Schulungen treffen zu können. Diese Selbsteinschätzung macht allerdings die Abfrage konkreten Wissens nicht überflüssig, da sonst nicht erkannt werden kann, wo Defizite bestehen. Zu diesem Zweck kann der entwickelte Fragebogen dienen.

Im Rahmen der Analyse der Zusammenhänge der einzelnen Fragen mit den verschiedenen Prädiktoren schien auch die Korrelation mit dem Grad der Schulbildung von Interesse, da höhere Schulbildung mit dem besseren Verstehen von Zusammenhängen sowie dem leichteren Behalten von Wissen einhergehen sollte. In der Tat korrelierte eine höhere Bildungskategorie mit der korrekten Beantwortung von Fragen, die primär auf das Verständnis der Pathophysiologie der COPD ausgerichtet waren (Fragen W2, W3, W7, W11, W14) und eine höhere Gesundheitskompetenz erforderten.

Neben diesem allgemeinen Ergebnis stellte sich die Frage, ob ein höherer Bildungsgrad auch einen Effekt auf Fragen hatte, deren korrekte Beantwortung besonders von der Teilnahme an Schulungen abhing und ob der Erfolg von Schulungen vom Bildungsgrad abhing. Falls dies der Fall wäre, könnte es ratsam sein, die Intensität und Art der Schulungen der Vorbildung anzupassen. Um diesen Effekt des Bildungsgrades auch zu beleuchten, wurden diejenigen Fragen selektiert, deren Antworten von der Teilnahme an Schulungen abhängig waren und rein deskriptiv die Prozentsätze der korrekten Beantwortung dieser Fragen in den Schulungs- und Bildungsuntergruppen verglichen. Es bestätigte sich, dass eine Schulung die Wissensdefizite, die mit einer niedrigeren Bildung einhergingen, ausgleichen konnte, während eine höhere Bildung die Wissensdefizite, die aus einer Nichtteilnahme an Schulungen resultierten, teilweise kompensierte. Auch bei statistisch stark von Schulungen abhängigen Fragen hatte die Bildung also noch einen positiven Einfluss auf den Anteil korrekter Antworten.

Entsprechend zeigte sich insgesamt der höchste Grad an Wissen bei höher gebildeten Patienten, die zusätzlich an mindestens einer Schulung teilgenommen hatten, während sich der geringste Grad an Wissen bei niedrig gebildeten, ungeschulten Patienten fand. Dies bestärkt – in Übereinstimmung mit den vorstehend diskutierten Analysen – die Annahme, dass Letztere den höchsten Schulungsbedarf haben dürften. Zugleich waren die absoluten Effekte auf den Wissenszuwachs durch Schulungen bei verschiedenen gebildeten Patienten

ähnlich. Gleichwohl war der relative Anstieg bei niedrig gebildeten Patienten höher, sodass man argumentieren könnte, dass diese einen höheren Bedarf an Schulungen haben, um einen bestimmten Mindeststandard an Wissen zu erreichen, und somit relativ gesehen stärker profitieren als höher gebildete Patienten.

Die Effekte einer Schulung traten auch in den nach Schulungsuntergruppen getrennten Netzwerkdiagrammen zutage. Diese zeigten deutlich, dass bei den mindestens einmal geschulten Patienten nicht nur mehr Wissen bei den einzelnen Fragen bestand, sondern dieses Wissen auch durch einen höheren Grad von Zusammenhang gekennzeichnet war. Dies lässt annehmen, dass die Schulungen bei diesen Patienten sowohl zu den einzelnen Themen Wissen vermittelten, als auch das Verständnis für die Zusammenhänge stärkten.

5.2 Einordnung des Umgangs mit der COPD

Inhaltliche Interpretation der Antworten auf die Umgangsfragen

Auch beim Umgang mit der COPD ist bei der Interpretation der Ergebnisse zu beachten, dass während der Entwicklung des Umgangsfragebogens und Kürzungsprozesses einige Fragen weggelassen wurden, die zu einem hohen Anteil eine sehr hohe Zustimmung bei den Patienten fanden und daher weniger informativ erschienen, insofern als ihre Antwort bereits vorweggenommen werden konnte. Diese Fragen wurden in Tabelle 4 aufgeführt.

Im Gegensatz zu den Fragen zum Wissen, bei denen klar zwischen dem Vorhandensein und dem Nichtvorhandensein einer korrekten Antwort auf eine spezifische Frage unterschieden werden konnte, stand bei den Umgangsfragen im Vordergrund, das tatsächliche Verhalten des Patienten zu erfahren, nicht an erster Stelle das Bestreben, zu bewerten, ob dieses Verhalten als korrekt oder begrüßenswert klassifiziert werden konnte. Aus diesem Grund trug die Analyse der Daten primär deskriptiven Charakter, und die Regressionsanalysen entfielen.

Die Auswahl der Fragen – sowohl im ersten Schritt, der zu dem langen Fragebogen führte, als auch im nächsten Schritt, der zu dem kurzen Fragebogen führte – hing demgemäß weniger von statistischen Kriterien ab als beim Wissen, sondern mehr von inhaltlichen Bewertungen. Bei der Erstellung wurde immer wieder klar, dass, anders als beim Wissen, bei vielen der Fragen nicht eindeutig zu klären war, ob eine hohe Zustimmung zu einer Frage notwendigerweise auch einem hinreichend guten Umgang mit der Erkrankung entsprach. So können zum

Beispiel Patienten mit einem niedrigen Schweregrad der COPD noch gut im Alltag zurechtkommen, obwohl sie objektiv gesehen ein schlechteres Selbstmanagement, beispielsweise in Bezug auf das Verhalten bei Exazerbationen, aufweisen als höhergradig erkrankte Patienten.

Aus diesem Grund wurde der Summenscore der Antworten nur verwendet, um die Korrelation der einzelnen Fragen mit der Gesamtheit der Fragen zu testen, nicht jedoch, um als Korrelat für guten oder schlechten Umgang zu dienen. Stattdessen sollten alle Antworten auf die Umgangsfragen auch in der Praxis vor allem inhaltlich interpretiert werden. Sie könnten auch als Ausgangspunkt für ein ausführlicheres Anamnesegespräch über die krankheitsrelevanten Alltagsgewohnheiten der Patienten sowie ihre Einstellung zur Erkrankung genutzt werden.

Zusammenhang der Fragen untereinander

Um einen Eindruck vom Zusammenhang der Antworten miteinander zu erhalten, erfolgten Korrelationsanalysen unter Verwendung des Kendalls Tau-Rangkorrelationskoeffizienten, der für ordinalskalierte Antworten verwendet werden kann. Entsprechend wurde in der Konzeption der Fragen und ihrer Antwortmöglichkeiten darauf geachtet, in jedem Fall wenigstens eine Rangskala der Antworten zu erreichen statt einer bloßen ungeordneten Nominalskala. Dadurch konnten ordinale Zusammenhangsanalysen erfolgen.

Da die Fragen zum Umgang weniger abstrakt waren und näher an der alltäglichen Erfahrung und dem praktischen Verhalten der Patienten lagen als die Wissensfragen, waren von vornherein Korrelationen bestimmter Fragenkomplexe zu erwarten. Tatsächlich waren die Korrelationen der Fragen zum Umgang mit der Erkrankung zum Teil besser zu gruppieren als die Korrelationen der Fragen zum Wissen. So zeigte sich ein Zusammenhang zwischen einigen Fragen, die das Alltagsleben der Patienten – im Sinne der Bewältigung alltäglicher Aufgaben, dabei erfahrener Einschränkungen und der empfundenen Belastung für das Umfeld (Fragen U1-5, U17) – thematisierten. Die Antworten auf diese Fragen korrelierten sowohl untereinander als auch mit den Angaben zu vergangenen Exazerbationen (Fragen U11, U12, U14), zur körperlichen Aktivität (Fragen U19, U20) und zum allgemeinen Befinden (Fragen U6, U7).

Diese Zusammenhänge erschienen bei Betrachtung der einzelnen Fragen plausibel und deuteten auf eine gewisse Kohärenz im Umgang mit der Erkrankung hin. Andere Blöcke jeweils

untereinander korrelierender Antworten betrafen Impfungen (Fragen U15, U16), das Einholen zusätzlicher Informationen (Fragen U23, U24), sowie den Umgang mit Exazerbationen (Fragen U11, U12, U14). Während die beobachteten Zusammenhänge in Anbetracht der jeweiligen Fragen ebenfalls plausibel erschienen, zeigten sich auch einige andere, nicht auf Anhieb plausibel interpretierbare Korrelationen. Ferner fanden sich einzelne Fragen, die keinem der genannten Blöcke zugeordnet werden konnten oder sogar mit keiner der anderen Fragen korrelierten (Fragen U8-10, U21, U22). Diese Fragen adressierten Medikamente und Atemtechniken sowie das Rauchverhalten der Patienten.

Die Einteilung in Blöcke korrelierender Fragen trat auch im Netzwerkdiagramm deutlich zutage. So bildeten die Fragen U1-5 sowie U17, U19 und U20 einen eng zusammenhängenden Komplex, der besonders das Alltagsleben, die körperliche Aktivität sowie die persönliche Einstellung zu Erkrankung abbildete. Bei der Interpretation der genannten Korrelationen im Vergleich zu denen der Wissensfragen sollte allerdings beachtet werden, dass sich innerhalb dieses Komplexes einige Fragen fanden, die ähnliche Themen abfragten. Der Grund für das Beibehalten dieser sich thematisch überschneidenden Fragen war, dass sie von den Pneumologen als notwendig erachtet wurden, um das Zurechtkommen im Alltag sowie die Einstellung zur Erkrankung möglichst genau und verlässlich zu erfassen, da sie zwar sie im Prinzip ähnliche Themen abfragten, jedoch unterschiedliche Aspekte behandelten. Beim Umgangsfragebogen waren die Kriterien der Fragenauswahl somit anders gewichtet als bei den Wissensfragen und nahmen eine gewisse Redundanz in Kauf, da die Information zum Umgang eher dem behandelnden Arzt als Grundlage für direkte Interventionen oder Ratschläge an den Patienten dienen sollten, als die abstrakten Antworten zum Wissen, welche primär einen Fortbildungsbedarf anzeigen.

Ungeachtet dessen lautete die Aufgabe bei der Entwicklung der Fragebögen, möglichst kompakt alle relevanten Themen zu adressieren, nicht jedoch, durch multiple Fragen zum gleichen Themenkomplex Konstrukte im sozialwissenschaftlichen Sinne zu bilden. Die Tatsache, dass in der Faktorenanalyse die oben genannten Korrelationsgruppen nicht klar zutage traten, lässt sich darauf zurückführen, dass die Variablen ordinal skaliert und daher für eine derartige statistische Analyse wenig geeignet waren. Vermutlich hätten sich durch die Ergänzung inhaltlich verwandter Fragen auch für die isolierten Fragen Korrelationsgruppen ergeben, doch hätte dies dem Ziel entgegengestanden, einen möglichst kurzen Fragebogen zu

entwickeln. Die Redundanz der Fragen betraf gezielt nur diejenigen Fragenkomplexe, die nach dem Urteil der Pneumologen besonders wichtig waren, um zu erfahren, wie die einzelnen Patienten mit ihrer Erkrankung umgingen.

Zusammenhang mit den Patientencharakteristika

Ähnlich wie beim Wissensfragebogen war von Interesse, zu eruieren, ob der Umgang der Patienten mit der Erkrankung von Basischarakteristika der Erkrankung und vor allem der Teilnahme an Schulungen abhing. Allerdings konnte der Fragebogen aufgrund der ordinal skalierten Antwortmöglichkeiten nicht mittels konventioneller Regressionsanalysen ausgewertet werden. Stattdessen erfolgten Korrelationsanalysen unter Verwendung von Kendalls Tau, die methodisch geeignet waren, auch bei diesen Fragen Zusammenhänge quantitativ zu beschreiben.

Erwartungsgemäß fanden sich einige Fragen, deren Beantwortung mit der Teilnahme an Schulungen korrelierte. Dies betraf insbesondere Fragen zu Medikamenten und Atemtechniken, Impfungen sowie dem Einholen zusätzlicher Informationen. Hingegen wurden Fragen, welche die persönliche Einstellung der Patienten zu ihrer Erkrankung oder ihr Alltagsleben betrafen, nicht signifikant durch die Teilnahme an Schulungen beeinflusst; auch das ein verständliches Ergebnis. Sowohl der Grad der Selbsteinschätzung des Umgangs auf der visuellen Analogskala, als auch der Schweregrad nach GOLD zeigten deutliche Zusammenhänge mit den letztgenannten Fragen. So gaben höhergradig erkrankte Patienten mehr Schwierigkeiten im Alltag an. Dieser Zusammenhang unterstreicht, dass die gewählten Fragen das Alltagsleben der Patienten in einem der COPD angemessenen Maße erfassten. Bildungsgrad, Alter und Geschlecht der Patienten hatten nur bei wenigen Fragen einen statistisch signifikanten Einfluss. Dies könnte darauf hindeuten, dass hier eher individuelle Persönlichkeitsmerkmale eine Rolle spielen.

Die Tatsache, dass beim Umgang – ähnlich wie beim Wissen – der Großteil der Fragen mit der generellen Selbsteinschätzung des Umgangs auf der visuellen Analogskala korrelierte, lässt darauf schließen, dass die verwendeten Fragen Aspekte des Umgangs abfragten, die den Patienten als von zentraler Bedeutung erschienen.

Ein solcher zentraler Aspekt für Patienten mit COPD sind bekanntlich Exazerbationen, da sie sowohl eine Belastung als auch ein Risiko für den weiteren Verlauf der Erkrankung darstellen

[9]; daher wird das Thema der Exazerbationen üblicherweise in Schulungen adressiert [20, 48-50]. Aus diesem Grund ist es auffällig, dass die Angaben zum Umgang mit Exazerbationen zwar mit der summarischen Selbsteinschätzung, nicht jedoch mit der Teilnahme an Schulungen korrelierten. Ob diese Abwesenheit einer Korrelation darauf verweist, dass dieses Thema in den Schulungen intensiver bearbeitet werden sollte, kann hier nicht abschließend geklärt werden, da möglicherweise persönliche Dispositionen und Gewohnheiten eine überwiegende Rolle spielen. Das gleiche gilt für die Themen der körperlichen Aktivität sowie des Alltagslebens, die zwar mit der Selbsteinschätzung, aber nicht mit der Teilnahme an Schulungen korrelierten. Sie waren jedoch ebenfalls eher auf das individuelle Empfinden der Patienten ausgerichtet, was die fehlende Korrelation mit den Schulungen erklären könnte.

5.3 Finale Fragebögen verschiedener Länge

Finale „lange“ Version der Fragebögen

Die in der vorliegenden Arbeit konstruierten langen Fragebögen decken viele wichtige Aspekte des Krankheitswissens und des Umgangs mit der Erkrankung ab, ohne mit 17 und 25 Fragen exzessiv lang zu sein. Dass dieser Umfang handhabbar ist, erkennt man im Vergleich zu dem Umfang der initialen Fragebögen sowie von Fragebögen, die in der Literatur angegeben sind (siehe Abschnitt 5.4). Aufgrund der bei der Entwicklung der finalen Fragebögen gewählten Strategie, schrittweise redundante Fragen zu eliminieren sowie Fragen zu modifizieren, änderten sich Umfang und Inhalt der Fragebögen im Verlauf der Entwicklung. Daher konnten die Fragebögen nur begrenzt mittels der üblichen Reliabilitäts- und Validitätstestverfahren überprüft werden. Bei den Umgangsfragen stand überdies, wie oben erwähnt, das formale Kriterium der Redundanz nicht so im Vordergrund wie bei den Wissensfragen.

Das Ergebnis waren zwei Fragebögen, die sich auf Fragen beschränkten, welche von Pneumologen einhellig als klinisch informativ erachtet wurden. Dass die Wissensfragen auch für die Patienten angemessen waren, wurde durch die Korrelation der einzelnen Fragen mit der summarischen Selbsteinschätzung des Wissens unterstrichen. Mithin adressierte der Wissensfragebogen Themen, die nicht nur von den Experten, sondern auch von den Patienten als relevant erachtet wurden. Auch beim Umgang der Patienten mit ihrer Erkrankung fand sich für viele Fragen eine Korrelation mit der summarischen Selbsteinschätzung des Umgangs. Dies

legt ebenfalls den Schluss nahe, dass die ausgewählten Fragen Aspekte des Selbstmanagements zum Gegenstand hatten, die den Patienten als wichtig galten.

Die beiden langen Fragebögen erscheinen vom Umfang her noch geeignet, von Patienten beispielsweise im Wartezimmer ausgefüllt zu werden, und ermöglichen es den Behandlern, ohne großen Aufwand sowohl Informationen über den Wissensstand der Patienten zu erlangen, als auch eine Einschätzung zum Umgang der Patienten mit der Erkrankung treffen zu können.

Finale Kurzversionen der Fragebögen

Ausgehend von den langen Fragebögen wurden, unter weiterer Anwendung der genannten Kriterien, nochmals stark gekürzte Versionen der beiden Fragebögen entwickelt. Hierbei fanden die unterschiedlichen Gewichtungen der Auswahlkriterien ebenfalls Eingang. Entsprechend zielte die Kurzversion des Wissensfragebogens besonders darauf ab, ein Ergebnis zu liefern, das einen starken statistischen Zusammenhang mit dem in der Langversion abgefragten Wissen aufwies. Das hatte zur Konsequenz, dass beide Fragen zur Wirkdauer der Bronchodilatoren beibehalten wurden, da sich jede der beiden Fragen durch eine hohe Trennschärfe auszeichnete. Die Bedeutung der für die Kurzversion ausgewählten Fragen zeigte sich auch bereits in den Netzwerkdiagrammen, in denen diese Fragen deutlich zentral standen.

Die Kurzversion des Wissensfragebogen fragt somit nach wie vor das am meisten relevante Wissen ab und ermöglicht gleichzeitig eine gute Einschätzung des wahrscheinlich vorhandenen gesamten Krankheitswissens. Da die VAS-Skala deutlich mit der Summe der korrekten Antworten der langen Version korrelierte, wurde diese ebenfalls für die Kurzversion des Wissensfragebogens übernommen.

Basierend auf einem niedriger gewählten Cut-Off-Wert der Trennschärfe wurde als Zwischenstufe auch eine mittellange Version auf Basis des langen Wissensfragebogens definiert, wobei die gleichen statistischen Kriterien wie beim kurzen Wissensfragebogen Anwendung fanden. Diese Version fiel naturgemäß inhaltlich ausführlicher aus als der kurze Fragebogen; gleichwohl ist sie bereits deutlich kürzer als der lange Fragebogen. Die Auswahl der Version des Wissensfragebogens kann nach dem Ermessen der Nutzer erfolgen, insbesondere auch abhängig von der zur Verfügung stehenden Zeit.

Bei der Kurzversion des Umgangsfragebogens stand vor allem das Kennenlernen des Patienten und seines Verhaltens bezüglich der Erkrankung im Vordergrund. Hier allerdings erschien von vornherein eine breiter angelegte Befragung sinnvoll, zumal jede der Antworten direkte Konsequenzen im Sinne von Empfehlungen für den Patienten haben kann. Daher wurde versucht, möglichst verschiedene Aspekte abzufragen. Dies hatte jedoch zur Folge, dass die Redundanz der Fragen, die in der langen Version zugelassen worden war, reduziert werden musste; daher erfolgte die Auswahl der Fragen nicht nur anhand statistischer, sondern auch anhand inhaltlicher Kriterien.

In einem ersten Schritt lag es nahe, den Block untereinander hoch korrelierender Fragen zum Alltagsleben der Patienten und deren Einstellung zur Erkrankung (U1-5, U17) durch den Wert auf der visuellen Analogskala abzubilden, da angenommen werden konnte, dass die eigene Einschätzung des Umgangs auch die persönliche Einstellung der Patienten abbildet. Der Wert auf der VAS korrelierte außerdem sowohl mit den einzelnen Fragen als auch mit einem aus diesen Fragen gebildeten Summenscore deutlich. Daher war diese Auswahl auch statistisch begründet, obwohl dadurch Fragen nicht übernommen wurden, die den gewählten Cut-Off-Wert der Trennschärfe eigentlich erfüllt hätten (U2, U4).

Auch zwei weitere Fragen, welche die statistischen Kriterien für eine Kurzversion eigentlich erfüllten (U15, U24), fanden aufgrund deutlicher inhaltlicher Überschneidung mit zwei anderen übernommenen Fragen (W16, W24) keinen Eingang in die kurze Version. Falls man auch die Inhalte dieser nicht übernommenen Fragen mit einbeziehen möchte, könnten in einem modifizierten Fragebogen breiter gefasste Formulierungen erwogen werden. Beispielsweise wäre eine Abänderung zu der allgemeinen Formulierung „Ich achte auf einen vollständigen, saisonal angepassten Impfstatus“ denkbar, um die Fragen zum Impfverhalten (U15 und U16), von denen nur eine Frage (U16) übernommen wurde, zu verbinden. Diese Möglichkeit wurde in der vorliegenden Analyse jedoch nicht realisiert und getestet.

Festzuhalten bleibt, dass die Kurzversionen beider Fragebögen innerhalb von sehr kurzer Zeit durch die Patienten bearbeitet werden können und auch unter den Bedingungen des klinischen Alltags ohne nennenswerten Aufwand eine objektive, relevante und standardisierte Einschätzung ermöglichen. Diese betrifft die wesentlichen Aspekte des Wissens über die Erkrankung sowie des Umgangs mit der Erkrankung und darüber hinaus auch die

Selbsteinschätzungen zu beiden Themen. Die Auswahl der Version (lang, mittel oder kurz) kann je nach klinischem Setting und der Intention des Behandlers erfolgen.

Obleich für eine orientierende Einschätzung des wahrscheinlichen Wissensstandes und Umgangs der Patienten die Kurzversion gut geeignet ist, sollte bedacht werden, dass im Vergleich zu den Langversionen die Detailinformation deutlich reduziert ist; ungeachtet der Tatsache, dass statistisch gesehen auch die Kurzversionen mit den Gesamtdaten des Wissens und Umgangs gut korrelierten. Wenn die nötige Zeit zur Verfügung steht, sollten die Langversionen bevorzugt werden, die selbst aus sehr viel umfangreicheren Ursprungsversionen entwickelt wurden, denn sie liefern – wie bereits aus der deutlich größeren Zahl der Fragen zu ersehen ist – wesentlich ausführlichere Erkenntnisse über inhaltliche Wissensdefizite oder spezifische Informationen über den Umgang der Patienten.

5.4 Vergleich mit anderen Fragebögen

Der iterative Ansatz bei der Entwicklung der Fragebögen in verschiedenen Durchgängen wurde bereits in der Entwicklung der meisten der erwähnten und verfügbaren Fragebögen zum Krankheitswissen verwendet [14, 27, 29, 51]. Dies hat seinen Grund darin, dass die übliche Entwicklungsstrategie von Fragebögen, die vor allem psychologische Konstrukte abfragen und dafür einen sehr großen Pool sehr ähnlicher Fragen verwenden [37], in der klinischen Praxis schwer durchzuführen ist und zugleich der Fragestellung nicht angemessen erscheint. Die Strategie, Kommentare zu den Fragen seitens der Patienten hinsichtlich Relevanz und Verständlichkeit sowie Bewertungen und Anregungen durch Experten bei der Entwicklung der Fragebögen mit einzubeziehen, findet sich ebenfalls bei einigen anderen bisher publizierten Fragebögen [14, 22, 27, 28].

Durch diese Auswahlstrategie konzentrieren sich die Fragen auf Themen, die nach übereinstimmender Einschätzung von Fachleuten sowohl klinisch relevant als auch klar zu beantworten sind. Zugleich waren sie in der vorliegenden Arbeit allgemeiner Natur und zielten nicht auf spezielle Schulungsinhalte ab, die ausschließlich in einzelnen Reha-Kliniken vermittelt werden, wie beispielsweise die Benutzung von Atemhilfsgeräten. Somit waren die Fragen in der vorliegenden Studie angepasst an die Gegebenheiten, die man im deutschen Gesundheitssystem und bei Patienten in Deutschland findet, während analoge Fragebögen zum Beispiel in China [32] oder den Niederlanden [21] entwickelt wurden oder an die

Gegebenheiten in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen angepasst [27] wurden. Aus diesem Grunde thematisierten die letzteren zum Beispiel auch die Gefahr der Entwicklung einer COPD durch verbrannten Dung oder Kohle, oder verstärkte Atemnot an Tagen mit besonders starker Luftverschmutzung.

Die hier vorgeschlagenen langen Fragebögen sind länger als beispielsweise etablierte Fragebögen zur Symptomatik der COPD (CAT oder mMRC [52, 53]), jedoch deutlich kürzer als beispielsweise der bisher in Studien am meisten genutzte Fragebogen „Bristol COPD Knowledge Questionnaire“ mit 65 Items, der laut den Autoren etwa 20 Minuten Bearbeitungszeit benötigt [14]. Die Länge der anderen bisher publizierten, analogen Fragebögen variiert von 12 Items (Fragebogen für Länder mit niedrigem und mittlerem Einkommen [27]), 13 Items (COPD-Q [28]) und 17 Items (LINQ [51]) über 34 Items (Nakken et al. [21]) bis hin zu 23 Seiten (VAHLT [29]). Somit liegt der hier entwickelte Fragebogen in der Langversion etwa im Mittelfeld, ist in der Kurzversion jedoch wesentlich kürzer als alle bisher verfügbaren Fragebögen.

Inhaltliche Interpretation der Antworten in verschiedenen Wissensfragebögen

Die Beobachtung, dass das Wissen in vielen Bereichen lückenhaft war, stimmt mit den Ergebnissen früherer Arbeiten zum Krankheitswissen bei COPD-Patienten überein. Je nach verwendetem Fragebogen und Patientenpopulation fielen dabei verschieden geartete Wissenslücken auf: beispielsweise in Bezug auf die Pathophysiologie [23], Ätiologie und Epidemiologie der Erkrankung [15], ihren chronischen Charakter und fortschreitenden Verlauf [28], die Therapie mit Kortikosteroiden [18], oder auch Infektionen und Exazerbationen [16]. Allerdings wurde noch niemals, wie in der vorliegenden Arbeit, herausgestellt, dass das Wissen nicht nur lückenhaft, sondern insgesamt auch unsystematisch und unzusammenhängend ist, eine Tatsache, die das Memorieren vermutlich nicht begünstigt.

Zusammenhang der Patientencharakteristika mit dem Krankheitswissen

Auch der beobachtete Einfluss der genannten Prädiktoren auf die Ergebnisse im Wissensfragebogen geht konform mit den Ergebnissen anderer Analysen, die analoge Zusammenhänge zwischen dem krankheitsspezifischen Wissen von COPD-Patienten und Determinanten wie Schulbildung [25, 28, 54, 55], COPD-Schweregrad [13, 18] und Alter der Patienten [21, 29] fanden. Der Bildungsgrad wurde dabei unterschiedlich definiert und

zumeist nur in zwei Kategorien ausgewertet; daher können aus diesen Studien keine zusätzlichen Erkenntnisse über den Einfluss einer mittleren im Vergleich zu einer höheren Bildungskategorie gezogen werden.

Die Faktoren niedrigeres Alter und höhere Schulbildung beeinflussten dabei vermutlich vor allem durch die Verbesserung der Gesundheitskompetenz der Patienten das Ergebnis der Fragebögen. Wie Analysen mithilfe des Vancouver Health Literacy Tools ergaben, spielten diese Faktoren für die Gesundheitskompetenz eine besondere Rolle, da die Patienten besser in der Lage waren, zum Beispiel Informationsmaterial zu verstehen oder sich Fakten einzuprägen [29, 56]. Der Zusammenhang von niedrigerem Alter und höherer Schulbildung mit besserer Gesundheitskompetenz zeigte sich auch in mehreren anderen Analysen [4, 27, 29, 56, 57], sowie bei anderen chronischen Erkrankungen wie beispielweise Diabetes [58]. Jüngere und besser gebildete Patienten können offenbar die Ratschläge des Gesundheitspersonals besser verstehen und daher auch besser befolgen, sodass ihr Umgang mit der Erkrankung verbessert wird.

Neben diesen Faktoren konnte in der vorliegenden Studie ein deutlicher positiver Effekt durch die Teilnahme an Rehabilitations- oder Schulungsmaßnahmen nachgewiesen werden, was sich ebenfalls mit den Ergebnissen anderer Fragebogenstudien deckt [14, 21, 24, 25, 27]. Die Stärke des Effekts unterstreicht auch in den Daten dieser Studie die enorme Bedeutung von Schulungen, deren Besuch somit behandelnde Ärzte empfehlen sollten.

5.5 Mögliche Folgerungen für die klinische Praxis sowie Schulungen

Schlussfolgerungen für die klinische Praxis

Die Fragebögen könnten in der klinischen Praxis genutzt werden, um die behandelnden Ärzte in kompakter, standardisierter Form über den Wissenstand der Patienten und ihr Selbstmanagement zu unterrichten, sodass gezielt und effektiv Schulungsmaßnahmen eingeleitet werden sowie Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung thematisiert und korrigiert werden können. Die lange Version erscheint bei Erstvorstellung eines Patienten besonders gut geeignet, zumal in vielen Situationen (Zeit zwischen Untersuchungen) in der Regel genügend Zeit zur Verfügung steht und eventuelle Unklarheiten beim Anamnesegespräch geklärt werden könnten. Im weiteren Behandlungsverlauf könnten dann im Rahmen eher kurzer

Kontrolltermine die Kurzversionen zum Einsatz kommen, falls nicht die Zeit für die Langversionen zur Verfügung steht.

Dabei sollte, vor allem bei den Wissensfragen, vermutlich ein gewisser zeitlicher Abstand gewahrt bleiben, damit nicht ein memoriertes Ankreuzmuster, sondern das tatsächliche (verbliebene oder durch eigenständige Aktionen der Patienten erneuerte und verbesserte) Wissen abgefragt wird. Auch sollte bedacht werden, dass die Bearbeitung des Fragebogens, vor allem in seiner langen Version, *per se* als Möglichkeit für einen Zugewinn an Wissen gesehen werden kann, falls Patienten die Fragen zum Anlass nehmen, selbständig zu recherchieren sowie bei Unklarheiten dem behandelnden Arzt Fragen zu stellen. Auch die Umgangsfragen, die zum Verständnis der Erkrankung in Beziehung stehen, dürften für die Patienten als Anregung dienen, sich über bestimmte Gewohnheiten Gedanken zu machen.

Ferner könnten von Interesse sein, dass in vielen pneumologischen Praxen speziell geschulte medizinische Fachangestellte (MFA) beschäftigt sind, vornehmlich als Pneumologische AssistentInnen (PA) oder Pneumologische FachassistentInnen (PFA), die durch Weiterbildungen Schulungskompetenz für Patienten mit COPD erworben haben. Durch das Auswerten der Fragebögen, vor allem der langen Versionen, und das Besprechen der Antworten mit den Patienten könnte bereits eine Art individueller Kurzschulung unmittelbar in der Praxis erfolgen, ferner könnten die Patienten aufgrund unzureichender Ergebnisse zur Teilnahme an Schulungen motiviert werden. Somit könnten die Fragebögen unmittelbar in der klinischen Praxis zur Verbesserung der Patientenversorgung beitragen, ohne ärztliche Ressourcen zu binden.

Eine andere Einsatzmöglichkeit – vor allem der langen Versionen – wäre, gegebenenfalls wiederholt, auf eine standardisierte, von der konkreten Institution unabhängige Weise den Erfolg von Schulungsmaßnahmen zu überprüfen und sich dabei auf die übergreifenden, allen Schulungen gemeinsamen Aspekte zu beschränken.

Schlussfolgerungen für Schulungen

Aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, welche Patienten vermutlich den höchsten Bedarf an Schulungen haben und davon am meisten profitieren können. Dabei handelt es sich vor allem um ältere Patienten, die noch nie an einer Schulung teilgenommen haben und ihr eigenes Krankheitswissen als eher gering einstufen. Diese Beobachtungen decken sich mit den

Ergebnissen anderer Analysen, die ebenfalls geringeres Wissen bei ungeschulten Patienten höheren Alters feststellten [14, 21, 25, 27, 29], und untermauern insofern die Validität der vorliegenden Daten.

Der geringe innere Zusammenhang des Wissens legt die Schlussfolgerung nahe, diesen Zusammenhang zu verbessern, um eine höhere Stabilität des Wissens über die Zeit zu erreichen. Dies könnte vermutlich durch ein besseres kausales Verständnis auf elementarer Ebene erreicht werden. Daher wäre es möglicherweise wünschenswert, wenn dieses Verständnis in Schulungen stärker gefördert würde, indem man auf die Pathophysiologie der Erkrankung in möglichst verständlicher oder gar plakativer Weise eingeht und somit den Zusammenhang des Wissens über die einzelnen Aspekte der COPD stärkt.

Wie auch bereits in anderen Untersuchungen zu diesem Thema vorgeschlagen wurde [4, 59-62], sollten dabei idealerweise der Bildungsgrad und andere Charakteristika der Patienten berücksichtigt werden, um auch Patienten mit zum Beispiel geringem Verständnis der deutschen Sprache die Inhalte verständlich zu vermitteln. Auf die jeweilige Gesundheitskompetenz abgestimmte Schulungsunterlagen könnten somit den Schulungserfolg erhöhen [63]. Entsprechend würden junge, besser gebildete Patienten vermutlich eher von theoretischen Inhalten und der Ausrichtung auf Pathophysiologie profitieren, ältere Patienten oder Patienten mit geringer Gesundheitskompetenz hingegen eher von praktisch orientierten, einfach verständlichen und plakativen Inhalten. Es wäre daher zu überlegen, ob eine Trennung der Schulungsteilnehmer in entsprechende Gruppen sinnvoll ist. Da die meisten der Patienten mit geringem Wissen dieses korrekterweise selbst als gering einstufen, ist damit zu rechnen, dass diese Patienten gerne bereit wären, Schulungsangebote anzunehmen, sofern diese in einer ihnen zugänglichen und praktikablen Weise erfolgen.

In den vorliegenden Daten hing für einige der Fragen im Wissensfragebogen die korrekte Beantwortung statistisch nicht von der Teilnahme an Schulungen ab. Diese Beobachtung legt die Annahme nahe, dass diese Fragen nicht oder nur in geringem Grad in den gängigen Schulungen zur COPD behandelt werden, obgleich sie in der Einschätzung der Fachärzte als relevant erschienen. Daher wäre möglicherweise eine breitere Abdeckung dieser Themen in Schulungsprogrammen wünschenswert. Dies betraf die Fragen zur Pathophysiologie der Erkrankung oder zu Komorbiditäten, zur Wirkung von Bronchodilatoren sowie dem Umgang mit Exazerbationen (Fragen W1-5, W7-10, W13-16). Unter den Umgangsfragen waren

ebenfalls einige Fragen statistisch nicht von der Teilnahme an Schulungen abhängig. Bei Fragen, welche die persönliche Einstellung der Patienten zu ihrem Alltagsleben oder ihrer Krankheit betrafen (U1, U3-5, U17), war dies verständlich. Bei anderen Fragen jedoch könnte diese Tatsache ebenfalls auf einen Schulungsbedarf hinweisen, ähnlich wie beim Wissen. Im Umgangsfragebogen galt dies insbesondere für den Umgang mit Exazerbationen (U11-14) und die körperliche Aktivität (U18).

Ungeachtet dieser Einschränkungen hatten die von den Patienten besuchten Schulungen insgesamt einen positiven Einfluss, sowohl auf das Krankheitswissen als auch auf den Umgang mit der Erkrankung. Dies unterstreicht in jedem Fall den Gewinn für die Patienten durch die Schulungen. Die Themen, welche gemäß der Analyse des Wissensfragebogens offenbar besonders in den Schulungen behandelt und von den Patienten memoriert wurden, betrafen die korrekte Inhalationstechnik (W6), den Einsatz von oralen Kortikosteroiden (W11), sowie Atemtechniken (W12, W13). Aus der Analyse des Umgangsfragebogens ließ sich ebenfalls erkennen, dass Inhalativa (U8, U9), Atemtechniken (U10) sowie Impfungen (U15, U16) in den Schulungen mit bleibendem Effekt besprochen worden waren.

Der Zusammenhang der Selbsteinschätzung des Wissens auf der visuellen Analogskala mit der Summe der korrekten Antworten im Wissensfragebogen sowie der Selbsteinschätzung des Umgangs auf der visuellen Analogskala mit dem Großteil der Umgangsfragen ist eine interessante Beobachtung. Sie impliziert, dass die Patienten selbst ein hinreichend großes Gespür dafür haben, ob sie Defizite in Wissen und Umgang aufweisen. Es liegt nahe, diese einfach zu erhebende Selbsteinschätzung bei der Beurteilung eines individuellen Bedarfs an Schulungsmaßnahmen heranzuziehen. Da Charakteristika wie Alter, Teilnahme an Schulungen sowie Selbsteinschätzung auch im Praxisalltag schnell und einfach abgefragt werden können, ist somit bereits unabhängig von der Beantwortung des langen oder kurzen Wissensfragebogens eine erste Vermutung über den Schulungsbedarf möglich. Ferner könnte vermutlich nach Schulungen durch die einfache Frage, für wie gut die Patienten ihr Wissen und ihren Umgang halten, der Erfolg dieser Maßnahmen auf denkbar einfache Weise überprüft und monitoriert werden. Gleichwohl sollte beachtet werden, dass es sich in der vorliegenden Arbeit um statistische Beziehungen handelte, die im Einzelfall den Einsatz eines der Fragebögen nicht ersetzen können.

Zu erwähnen ist, dass keiner der bisher vorliegenden Fragebögen zum Krankheitswissen oder zum Umgang mit der COPD zusammenfassende Analogskalen wie in der vorliegenden Studie einschließt, obgleich visuelle Analogskalen zum Beispiel zur Quantifizierung von Schmerzen [64-66] oder verschiedener anderer Symptome wie chronischem Husten [67] verbreitet sind. Dies ist ein neuer Aspekt der hier entwickelten Fragebögen.

5.6 Limitationen der Arbeit

Bei der Interpretation der durchgeführten Analysen sind einige Einschränkungen zu beachten. So variierte zum Beispiel die Fallzahl für die einzelnen Variablen aufgrund der späteren Hinzunahme oder Überarbeitung einiger Fragen. Auch durch Auslassen oder ungültiges Beantworten der Fragen seitens der Patienten wurden fehlende Werte generiert. Dies hatte zur Folge, dass in den Analysen, sofern ein paarweiser Fallausschluss verwendet wurde, einige Ergebnisse auf deutlich weniger Daten basierten als andere. Außerdem konnten die angegebenen Patientencharakteristika aufgrund der Gegebenheiten in den Praxen, in denen rekrutiert wurde, nicht in der Breite erfasst werden; daher gingen nur begrenzte Informationen in die Charakterisierung der Patienten ein. Um insbesondere die Antworten der älteren Patienten besser einordnen zu können, wäre möglicherweise eine Korrelation mit den Ergebnissen von Demenztests aufschlussreich gewesen. Auch die Motivation der Patienten, oder die Möglichkeit, dass Hilfsmittel zur Beantwortung der Fragen benutzt wurden, konnte nicht geprüft werden. Ferner war es nicht möglich, Daten über Langzeitverläufe zu erheben oder Vergleiche der Antworten vor und nach Schulungen durchzuführen.

Was die Umgangsfragen anbelangte, konnten aufgrund der mehrstufigen Ordinalskalierung einige statistische Zusammenhangsanalysen nicht oder nur in begrenztem Rahmen erfolgen; daher stand die Deskription im Vordergrund. Die Fragebögen erheben ferner nicht den Anspruch, alle erdenklichen Aspekte der COPD optimal abzubilden, da für einzelne Anwender spezielle und individuelle Aspekte relevant sein könnten, von denen einige im Fragebogen nicht oder nur marginal berücksichtigt werden. Gleichwohl sollten sie zum Zweck der Einschätzung des Krankheitswissens der Patienten sowie ihres Umgangs mit der Erkrankung von Nutzen sein.

5.7 Ausblick

Um die klinische Relevanz und den praktischen Nutzen der beiden Fragebögen besser einschätzen zu können, wären zum einen Studien mit einer Nachverfolgung der Patienten informativ. Hier könnte man feststellen, wie sich Wissen und Umgang über die Zeit ändern, insbesondere vor und zu verschiedenen Zeitpunkten nach Schulungen, und ob das Krankheitswissen oder der Umgang mit der Erkrankung in Beziehung zum Krankheitsverlauf stehen. Zumindest was den Umgang anbelangt, wäre ein solches Ergebnis von Interesse. Zum anderen wären Erfahrungsberichte von Anwendern informativ. Diese könnten darin resultieren, dass eventuell in den Fragebögen fehlende Aspekte noch eingearbeitet werden könnten. Ferner könnten die Fragen gegebenenfalls auf Basis der Einschätzung von Anwendern und Fachleuten sprachlich weiter überarbeitet und verfeinert werden, sofern dabei ihre Bedeutung nicht massiv verändert wird. Von Interesse ist ebenfalls, dass es für Patienten mit COPD zunehmend kommerzielle und nichtkommerzielle Schulungsprogramme, die auch für Smartphones bzw. Internetanwendungen konzipiert sind, gibt bzw. sich solche Programme in der Entwicklung befinden. Die hier entwickelten Fragebögen könnten sowohl für die Gestaltung solcher Schulungsprogramme als auch für die Überprüfung ihrer Erfolge von Nutzen sein.

6 ZUSAMMENFASSUNG DER ARBEIT

Hintergrund der vorliegenden Arbeit war die Überlegung, dass es bei Patienten mit chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) klinisch von Nutzen sein könnte, sowohl das krankheitsbezogene Wissen als auch den Umgang mit der Erkrankung in strukturierter, standardisierter Form zu erfassen. Dies könnte den behandelnden Ärzten Informationen darüber geben, auf welchen Gebieten die Patienten mit spezifischer Information versorgt und gegebenenfalls geschult oder in ihrem Verhalten korrigiert werden sollten. Die derzeit verfügbaren und publizierten internationalen Fragebögen umfassen teils sehr viele Fragen, was ihren Einsatz in der klinischen Praxis einschränkt, oder konzentrieren sich auf für das Entstehungsland zentral erscheinende Themen, die für Deutschland weniger relevant erscheinen. Die deutschsprachigen Fragebögen hingegen sind in der Regel nicht publiziert und beinhalten teils einige Elemente, die eher auf spezielle Schwerpunkte, beispielsweise von Reha-Kliniken, zugeschnitten erscheinen.

Ziel der vorliegenden Arbeit war es daher, sowohl zum Wissen als auch zum Umgang jeweils einen aussagekräftigen Fragebogen zu entwickeln, der allgemein anwendbar und für die klinische Praxis geeignet sein sollte. Um einer praktischen Anwendung so weit als möglich entgegenzukommen, sollten die Fragebögen zu Wissen und Umgang jeweils maximal 25 Fragen umfassen und damit in vielen klinischen Situationen zugleich handhabbar und noch informativ sein. Um dem Ziel der breiten Anwendbarkeit weiteren Nachdruck zu verleihen, sollten im nächsten Schritt jeweils maximal fünf Fragen ausgewählt und in Kurzversionen der beiden Fragebögen zusammengefasst werden. Die beiden Versionen der Fragebögen sind im Folgenden mit „lang“ bzw. „kurz“ bezeichnet.

Die Fragebögen sollten in einem mehrstufigen Prozess aus initial umfangreicheren Frage-sammlungen erstellt werden, wobei der Auswahl neben inhaltlichen Bewertungen durch Pneumologen statistische Kriterien zugrunde liegen sollten. Dabei wurden vor allem die Trennschärfe sowie der Zusammenhang der Fragen untereinander berücksichtigt. Dieser Prozedur lag das Bestreben zugrunde, auf möglichst gut nachvollziehbare Weise nur die am meisten relevanten Fragen beizubehalten und diese gegebenenfalls, beispielsweise zum besseren Verständnis, zu modifizieren. Hierbei wurde das Wissen in Form von Behauptungen abgefragt, die von den Patienten als „Richtig“, „Falsch“ oder „Weiß nicht“ bewertet werden

sollten, während die Antworten zum Umgang auf einer vierstufigen Zustimmungsskala (von „Trifft gar nicht zu“ über „Trifft eher nicht zu“ und „Trifft eher zu“ bis „Trifft voll zu“) erhoben wurden, da es bei ihnen nicht einfach um „wahr“ versus „falsch“ ging. Außerdem wurden nach Möglichkeit basale Patientencharakteristika abgefragt, sodass zusätzlich Aussagen über deren Zusammenhang mit dem krankheitsspezifischen Wissen sowie dem Umgang mit der Erkrankung getroffen werden konnten.

Insgesamt nahmen drei pneumologische Praxen und eine pneumologische Klinik an der Untersuchung teil, und es wurden 310 Patienten mit COPD eingeschlossen, die in den verschiedenen Stufen des Entwicklungsprozesses auswertbare Fragebögen ablieferten. Unter diesen befanden sich 41,9% Frauen und 52,6% Männer sowie 10,0/35,2/31,0/7,1% Patienten der COPD-Schweregrade (GOLD) 1/2/3/4; die gegenüber 100% fehlenden Prozentsätze gingen auf unvollständige Angaben zurück. Die in den finalen Versionen der Fragebögen enthaltenen, teils gegenüber Vorgängerversionen modifizierten Fragen wurden auf der Basis von mindestens 170 Patienten bewertet; zu diesem Zweck wurden 90 der 310 Patienten zusätzlich rekrutiert.

Die langen Fragebögen (siehe Anhang I.I) umfassten 17 Fragen zum Krankheitswissen bzw. 25 Fragen zum Umgang mit der Erkrankung sowie jeweils eine visuelle Analogskala, mittels derer die Selbsteinschätzung zu Wissen bzw. Umgang summarisch ermittelt wurde. Die Kurzversionen der beiden Fragebögen (siehe Anhang I.II) beschränkten sich auf 5 Fragen zum Krankheitswissen und 3 Fragen zum Umgang mit der Erkrankung. Hierbei wurden die visuellen Analogskalen beibehalten, da sie sich als sehr informativ im Vergleich zum Aufwand des Markierens der Antwort erwiesen. Der lange Fragebogen zum Krankheitswissen behandelte das allgemeine Krankheitswissen wie die Einteilung der COPD in Schweregrade, außerdem spezifische Themen wie Medikamente und Inhalativa, Atemtechniken sowie Exazerbationen und deren Prävention. Der lange Fragebogen zum Umgang mit der Erkrankung umfasste Fragen zum Allgemeinen Empfinden bzw. zur Einstellung zur Erkrankung sowie zum Umgang mit Medikamenten und Atemtechniken, Exazerbationen und deren Prävention, zur körperlichen Aktivität und zum Rauchverhalten, ferner zur Teilnahme an Schulungen und dem Einholen zusätzlicher Informationen durch die Patienten.

In den Kurzversionen der beiden Fragebögen verblieben neben den visuellen Analogskalen Wissensfragen zu Inhalativa, oralen Kortikosteroiden und der Entstehung von Exazerbationen,

ferner Umgangsfragen zu Exazerbationen, Impfungen und dem selbstständigen Einholen zusätzlicher Informationen. Die in der Kurzversion des Wissensfragebogens verbliebenen Fragen ermöglichten durch eine hohe Trennschärfe, also einen hohen Zusammenhang mit dem Summenscore des langen Fragebogens, trotz der deutlichen Reduktion noch eine brauchbare Aussage über das wahrscheinlich vorhandene gesamte Wissen und fokussierten sich außerdem auf inhaltlich zentral erscheinende Aspekte. Die Auswahl der Fragen für die Kurzversion des Umgangsfragebogens erfolgte ebenfalls anhand einer hohen Trennschärfe im Sinne eines Zusammenhangs mit der Beantwortung aller Fragen des langen Fragebogens. Allerdings erschienen einige Fragen hoher Trennschärfe statistisch redundant und inhaltlich so eng miteinander verwandt, dass sie bei der finalen Auswahl weggelassen wurden, um eine maximale Reduktion zu erzielen.

Das Muster der Antworten auf den langen Fragebogen zum Krankheitswissen wies auf Wissensdefizite besonders hinsichtlich der Ätiologie und Pathophysiologie der Erkrankung hin (siehe Tabelle 5). So wurde die Frage nach den Unterformen der COPD (chronisch-obstruktive Bronchitis versus Lungenemphysem) nur von 17,1% der Patienten korrekt beantwortet; dies war die niedrigste Rate richtiger Antworten. Am häufigsten richtig beantwortet wurde mit 77,4% die Frage zur korrekten Inhalationstechnik. Die Antworten zeigten Zusammenhänge mit den erhobenen Patientencharakteristika. So korrelierte ein geringer Grad an Wissen mit einer fehlenden Teilnahme an Schulungen sowie einem höheren Lebensalter. Andererseits fand sich bei einigen Fragen, dass eine höhere Schulbildung Wissensdefizite, die mit einer Nichtteilnahme an Schulungen einhergingen, kompensieren konnte. Bemerkenswerterweise korrelierte die Anzahl korrekt beantworteter Fragen mit der Selbsteinschätzung des eigenen Wissens auf der Analogskala, was deren Wert unterstrich. Auffällig war bei der Analyse, dass die Antworten auf die Wissensfragen unzusammenhängend erschienen; so korrelierten mitunter auch die Antworten auf inhaltlich eng verwandte Fragen kaum miteinander. Dies ließ auf ein lückenhaftes, nicht strukturiert erworbenes oder memoriertes Wissen schließen. Passend zu dieser Beobachtung ließen sich in der Untergruppe der Patienten, die an einer COPD-Schulung teilgenommen hatten, deutlichere Zusammenhänge der Fragen untereinander beobachten.

Bei den Umgangsfragen unterschieden sich im langen Fragebogen die Antwortmuster der graduierten Skalen deutlich zwischen den einzelnen Fragen, verteilten sich jedoch meistens in

den beiden mittleren Kategorien („Trifft eher nicht zu“, „Trifft eher zu“). Die höchsten Werte für eine sehr hohe Zustimmung (über 55%) fanden sich bei den Fragen zur Bewältigung des Alltagslebens ohne Hilfe, zum Erlernen des Umgangs mit einem neuen Inhalativum sowie zur regelmäßigen Grippeimpfung (siehe Tabelle 11). Erneut zeigten die Schulungen einen Zusammenhang mit den Antworten, vor allem bei praxisorientierten Themen wie dem Umgang mit Medikamenten oder Impfungen sowie der Anwendung atemerleichternder Körperhaltungen. Ferner ergab sich wie beim Wissen, dass die Selbsteinschätzung des Umgangs mit der Erkrankung mit der Beantwortung der meisten Einzelfragen zusammenhing. Insgesamt unterstrichen die Ergebnisse zur Selbsteinschätzung einerseits die Relevanz der abgefragten Aspekte für die Patienten selbst, andererseits lieferten sie sehr einfache Skalen, um in orientierender Weise Wissen und Umgang mit der Erkrankung einschätzen zu können.

Die in dieser Arbeit systematisch entwickelten Fragebögen stellen somit Werkzeuge zur Verfügung, mittels derer das Krankheitswissen von Patienten mit COPD sowie ihr Umgang mit der Erkrankung in standardisierter Form erhoben werden können, mit dem Ziel, sich auf das für Arzt und Patient relevante Krankheitswissen sowie die wichtigsten Aspekte des Umgangs zu beschränken. Ihr Umfang wurde so konzipiert, dass sie unter den zeitlichen Gegebenheiten der klinischen Praxis angewandt werden können und zugleich ausführlich genug sind, um tatsächlich informativ zu sein. Zu diesem Zweck können je nach Situation und zur Verfügung stehender Zeit die langen oder die kurzen Versionen der beiden Fragebögen eingesetzt werden, wobei vermutlich, wenn immer möglich, die langen Versionen vorzuziehen sind. Eine weitere Einsatzmöglichkeit wäre das standardisierte Nachverfolgen von Schulungserfolgen und das Ermitteln von Schulungsbedarf.

Die Beobachtung, dass das Wissen der Patienten weitgehend unzusammenhängend war, ließe sich überdies als Hinweis darauf deuten, dass in Schulungen stärker auf systematisches, in einem nachhaltigen Verständnis verankertes Wissen geachtet werden sollte, da dieses Wissen eine höhere Gewähr dafür bieten könnte, dauerhaft memoriert zu werden. Möglicherweise wäre es außerdem hilfreich, die Schulungen an Bildungsstand und Alter der Teilnehmer zu adaptieren, zumal vor allem ältere, bislang ungeschulte Patienten die größten Defizite zeigten. Hierbei könnten Patienten mit besonders geringem Wissen sowie deutlichen Schwierigkeiten beim Umgang mit ihrer Erkrankung möglicherweise bereits an ihrer Selbsteinschätzung mit minimalem Aufwand erkannt werden.

7 LITERATURVERZEICHNIS

1. Halpin, D.M.G., et al., *The GOLD Summit on chronic obstructive pulmonary disease in low- and middle-income countries*. Int J Tuberc Lung Dis, 2019. **23**(11): p. 1131-1141.
2. Agusti, A. and C.F. Vogelmeier. *GLOBAL STRATEGY FOR THE DIAGNOSIS, MANAGEMENT, AND PREVENTION OF COPD*. 2022; Available from: <https://goldcopd.org>.
3. Tan, J.P., K.K.F. Cheng, and R.C. Siah, *A systematic review and meta-analysis on the effectiveness of education on medication adherence for patients with hypertension, hyperlipidaemia and diabetes*. J Adv Nurs, 2019. **75**(11): p. 2478-2494.
4. O'Connor, R., et al., *Effects of health literacy and cognitive abilities on COPD self-management behaviors: A prospective cohort study*. Respir Med, 2019. **160**: p. 105630.
5. Ghisi, G.L., et al., *A systematic review of patient education in cardiac patients: do they increase knowledge and promote health behavior change?* Patient Educ Couns, 2014. **95**(2): p. 160-74.
6. Swiatoniowska-Lonc, N.A., et al., *The impact of health education on treatment outcomes in heart failure patients*. Adv Clin Exp Med, 2020. **29**(4): p. 481-492.
7. Soler-Cataluna, J.J., et al., *Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Thorax, 2005. **60**(11): p. 925-31.
8. Nafradi, L., K. Nakamoto, and P.J. Schulz, *Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence*. PLoS One, 2017. **12**(10): p. e0186458.
9. Criner, G.J., et al., *Prevention of acute exacerbations of COPD: American College of Chest Physicians and Canadian Thoracic Society Guideline*. Chest, 2015. **147**(4): p. 894-942.
10. Wilkinson, T.M., et al., *Early therapy improves outcomes of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease*. Am J Respir Crit Care Med, 2004. **169**(12): p. 1298-303.
11. Cannon, D., et al., *The effects of chronic obstructive pulmonary disease self-management interventions on improvement of quality of life in COPD patients: A meta-analysis*. Respir Med, 2016. **121**: p. 81-90.
12. Shnaigat, M., S. Downie, and H. Hosseinzadeh, *Effectiveness of Health Literacy Interventions on COPD Self-Management Outcomes in Outpatient Settings: A Systematic Review*. COPD, 2021. **18**(3): p. 367-373.
13. Omachi, T.A., et al., *Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease*. J Gen Intern Med, 2013. **28**(1): p. 74-81.
14. White, R., et al., *Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD*. Chron Respir Dis, 2006. **3**(3): p. 123-31.
15. Raptis, D.G., et al., *Level of Knowledge About COPD Among Patients and Caregivers*. Adv Exp Med Biol, 2021. **1337**: p. 299-305.
16. Ivziku, D., et al., *Patients and caregivers' knowledge of chronic obstructive pulmonary disease*. Prof Infirm, 2018. **71**(1): p. 49-57.

17. Janaudis-Ferreira, T., et al., *Can Patients With COPD Assimilate Disease-Specific Information During an Acute Exacerbation?: Results of a Pilot Randomized Controlled Trial*. Chest, 2018. **154**(3): p. 588-596.
18. Lee, S.H., et al., *Predictors of Low-Level Disease-Specific Knowledge in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2020. **15**: p. 1103-1110.
19. Mongiardo, M.A., et al., *The Effect of a web-based physical activity intervention on COPD knowledge: A secondary cohort study*. Respir Med, 2021. **190**: p. 106677.
20. Stamenova, V., et al., *Technology-Enabled Self-Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease With or Without Asynchronous Remote Monitoring: Randomized Controlled Trial*. J Med Internet Res, 2020. **22**(7): p. e18598.
21. Nakken, N., et al., *Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies*. BMC Pulm Med, 2017. **17**(1): p. 136.
22. Hyland, M.E., R.C. Jones, and K.E. Hanney, *The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings*. Respir Med, 2006. **100**(10): p. 1807-16.
23. Sauro, A., et al., *The COPD Italian Lung Information Needs Questionnaire (LINQ): development, preliminary validation, and findings*. Eur J Gen Pract, 2008. **14**(2): p. 65-7.
24. O'Neill, B., et al., *Assessing education in pulmonary rehabilitation: the Understanding COPD (UCOPD) questionnaire*. COPD, 2012. **9**(2): p. 166-74.
25. Scott, A.S., et al., *Patient knowledge in chronic obstructive pulmonary disease: back to basics*. COPD, 2011. **8**(5): p. 375-9.
26. Paneri, G. and F. Napolitano, *Assessing patients' self-efficacy in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: translation, content and face validation of the "Understanding COPD Questionnaire"*. Prof Infirm, 2021. **74**(4): p. 271.
27. Robertson, N.M., et al., *Development and Validity Assessment of a Chronic Obstructive Pulmonary Disease Knowledge Questionnaire in Low- and Middle-Income Countries*. Ann Am Thorac Soc, 2021. **18**(8): p. 1298-1305.
28. Maples, P., et al., *Development and validation of a low-literacy Chronic Obstructive Pulmonary Disease knowledge Questionnaire (COPD-Q)*. Patient Educ Couns, 2010. **81**(1): p. 19-22.
29. Poureslami, I., et al., *Evaluation of a New Performance-Based Health Literacy Measurement Tool for Individuals With Chronic Airways Disease*. Respir Care, 2023. **68**(5): p. 638-648.
30. Poureslami, I., et al., *Development and Pretesting of a New Functional-Based Health Literacy Measurement Tool for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) and Asthma Management*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2020. **15**: p. 613-625.
31. RKI. Robert Koch Institut. 17.01.2024]; Available from: https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/G/Gesundheitskompetenz/Gesundheitskompetenz_node.html.
32. Zhang, C., et al., *Development and validation of a COPD self-management scale*. Respir Care, 2013. **58**(11): p. 1931-6.

33. Fan, J.G., et al., *Effectiveness and Economic Evaluation of Polyene Phosphatidyl Choline in Patients With Liver Diseases Based on Real-World Research*. Front Pharmacol, 2022. **13**: p. 806787.
34. Wang, D., et al., *Development and Validation of a Screening Questionnaire of COPD from a Large Epidemiological Study in China*. COPD, 2022. **19**(1): p. 118-124.
35. Yang, H., et al., *Disease knowledge and self-management behavior of COPD patients in China*. Medicine (Baltimore), 2019. **98**(8): p. e14460.
36. Schacher, C., Worth, H. *COBRA - Chronisch obstruktive Bronchitis mit und ohne Emphysem - Ambulantes Schulungsprogramm für COPD-Patienten*. 16.1.24]; Available from: <https://shop.aerzteverlag.de/schulung-dmp-fortbildung/2140-chronisch-obstruktive-bronchitis-mit-und-ohne-emphysem-ambulantes-schulungsprogramm-fur-copd-patienten-cobra-9783769170931.html>.
37. Bühner, M., *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. 2010: Pearson.
38. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure*. J Gen Intern Med, 2001. **16**(9): p. 606-13.
39. von Siemens, S.M., et al., *Effect of COPD severity and comorbidities on the result of the PHQ-9 tool for the diagnosis of depression: results from the COSYCONET cohort study*. Respir Res, 2019. **20**(1): p. 30.
40. Hedderich, J., *Angewandte Statistik*. Vol. 15. 2016: Springer Spektrum.
41. Epskamp, S., D. Borsboom, and E.I. Fried, *Estimating psychological networks and their accuracy: A tutorial paper*. Behav Res Methods, 2018. **50**(1): p. 195-212.
42. George, M., *Adherence in Asthma and COPD: New Strategies for an Old Problem*. Respir Care, 2018. **63**(6): p. 818-831.
43. Poletti, V., et al., *Illness Perceptions, Cognitions, and Beliefs on COPD Patients' Adherence to Treatment - A Systematic Review*. Patient Prefer Adherence, 2023. **17**: p. 1845-1866.
44. Gilboa, A. and H. Marlatte, *Neurobiology of Schemas and Schema-Mediated Memory*. Trends Cogn Sci, 2017. **21**(8): p. 618-631.
45. Tse, D., et al., *Schemas and memory consolidation*. Science, 2007. **316**(5821): p. 76-82.
46. van Kesteren, M.T.R. and M. Meeter, *How to optimize knowledge construction in the brain*. NPJ Sci Learn, 2020. **5**: p. 5.
47. Wong, C.K. and W.C. Yu, *Correlates of disease-specific knowledge in Chinese patients with COPD*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2016. **11**: p. 2221-2227.
48. Effing, T.W., *Developments in respiratory self-management interventions over the last two decades*. Chron Respir Dis, 2023. **20**: p. 14799731231221819.
49. Fu, Y., et al., *Evidence-based management approaches for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A practice review*. Palliat Med, 2022. **36**(5): p. 770-782.
50. Osadnik, C.R., et al., *Pulmonary rehabilitation versus usual care for adults with asthma*. Cochrane Database Syst Rev, 2022. **8**(8): p. CD013485.
51. Jones, R.C., et al., *Educational impact of pulmonary rehabilitation: Lung Information Needs Questionnaire*. Respir Med, 2008. **102**(10): p. 1439-45.

52. Bestall, J.C., et al., *Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Thorax, 1999. **54**(7): p. 581-6.
53. Jones, P.W., et al., *Development and first validation of the COPD Assessment Test*. Eur Respir J, 2009. **34**(3): p. 648-54.
54. Wahl, A.K., et al., *Exploring health literacy needs in Chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Associations between demographic, clinical variables, psychological well-being and health literacy*. Heart Lung, 2021. **50**(3): p. 417-424.
55. Ray, S.M., et al., *Clinical utility of the chronic obstructive pulmonary disease knowledge questionnaire*. Fam Med, 2013. **45**(3): p. 197-200.
56. Papp-Zipernovszky, O., et al., *Does Health Literacy Reinforce Disease Knowledge Gain? A Prospective Observational Study of Hungarian COPD Patients*. J Clin Med, 2021. **10**(17).
57. Estrela, M., et al., *Sociodemographic determinants of digital health literacy: A systematic review and meta-analysis*. Int J Med Inform, 2023. **177**: p. 105124.
58. Guo, X.M., X. Zhai, and B.R. Hou, *Adequacy of health literacy and its effect on diabetes self-management: a meta-analysis*. Aust J Prim Health, 2020. **26**(6): p. 458-465.
59. Fischer, C., et al., *Basic Determinants of Disease Knowledge in COPD Patients: Results from COSYCONET*. Patient Prefer Adherence, 2022. **16**: p. 1759-1770.
60. Gershon, A.S., et al., *Chronic obstructive pulmonary disease and socioeconomic status: a systematic review*. COPD, 2012. **9**(3): p. 216-26.
61. Lutter, J.I., et al., *Impact of Education on COPD Severity and All-Cause Mortality in Lifetime Never-Smokers and Longtime Ex-Smokers: Results of the COSYCONET Cohort*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2020. **15**: p. 2787-2798.
62. Downie, S., M. Shnaigat, and H. Hosseinzadeh, *Effectiveness of health literacy- and patient activation-targeted interventions on chronic disease self-management outcomes in outpatient settings: a systematic review*. Aust J Prim Health, 2022. **28**(2): p. 83-96.
63. Jeganathan, C. and H. Hosseinzadeh, *The Role of Health Literacy on the Self-Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review*. COPD, 2020. **17**(3): p. 318-325.
64. Knop, C., et al., *[Development and validation of the Visual Analogue Scale (VAS) Spine Score]*. Unfallchirurg, 2001. **104**(6): p. 488-97.
65. Karcioglu, O., et al., *A systematic review of the pain scales in adults: Which to use?* Am J Emerg Med, 2018. **36**(4): p. 707-714.
66. Williamson, A. and B. Hoggart, *Pain: a review of three commonly used pain rating scales*. J Clin Nurs, 2005. **14**(7): p. 798-804.
67. Martin Nguyen, A., et al., *Validation of a visual analog scale for assessing cough severity in patients with chronic cough*. Ther Adv Respir Dis, 2021. **15**: p. 17534666211049743.

8 VERZEICHNISSE

8.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: durchnummerierte Wissensfragen	19
Tabelle 2: durchnummerierte Umgangsfragen	21
Tabelle 3: Aufgrund zu hohen Anteils korrekter Antworten nicht übernommene Wissensfragen.....	22
Tabelle 4: Aufgrund zu hohen Anteils sehr hoher Zustimmung nicht übernommene Umgangsfragen.....	22
Tabelle 5: Prozentualer Anteil der Antworten auf die Wissensfragen	23
Tabelle 6: Korrelationsmatrix der Fragen zum Wissen	27
Tabelle 7: Korrelationen der Wissensfragen mit der Summe der korrekten Antworten auf die Wissensfragen sowie der unabhängig davon gegebenen Selbsteinschätzung des Wissens durch die Patienten	28
Tabelle 8: Mittelwert und Standardabweichung der Summe der korrekten Antworten, stratifiziert nach verschiedenen Untergruppen	31
Tabelle 9: Prädiktoren aus den logistischen Regressionsanalysen.....	33
Tabelle 10: Trennschärfe der Wissensfragen	37
Tabelle 11: Prozentualer Anteil der Antworten auf die Umgangsfragen	40
Tabelle 12: Korrelationsmatrix der Fragen zum Umgang.....	44
Tabelle 13: Korrelation der Fragen zum Umgang mit den Patientencharakteristika sowie der Einschätzung des Umgangs durch die Patienten	47
Tabelle 14: Korrelation der Umgangsfragen mit dem Summenscore aus den Fragen.....	49

8.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil der geschulten Patienten in Untergruppen	18
Abbildung 2: Antwortmuster der Wissensfragen.....	24
Abbildung 3: Histogramm der Summe der korrekt beantworteten Wissensfragen	25
Abbildung 4: Histogramm des selbst eingeschätzten Wissens auf der visuellen Analogskala	25
Abbildung 5: Netzwerkdiagramm der Wissensfragen.....	30
Abbildung 6: Regressionskoeffizienten aus der linearen Regression.....	32
Abbildung 7: Anteil der korrekten Antworten auf die von Schulungen abhängigen Wissensfragen	34
Abbildung 8: Netzwerkdiagramm in den Untergruppen der nie geschulten sowie der mindestens einmal geschulten Patienten.....	36
Abbildung 9: Netzwerkdiagramme der mittellangen und kurzen Versionen des Wissensfragebogens	38
Abbildung 10: Antwortmuster der Umgangsfragen.....	41
Abbildung 11: Antwortmuster auf die Fragen zum Rauchen	42
Abbildung 12: Histogramm des selbst eingeschätzten Umgangs auf der visuellen Analogskala	42
Abbildung 13: Netzwerkanalyse der Umgangsfragen	45
Abbildung 14: Netzwerkanalyse der Kurzversion des Umgangsfragebogens	50

8.3 Abkürzungsverzeichnis

BCKQ	Bristol COPD Knowledge Questionnaire
CAT	COPD Assessment Test
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung)
COPD-Q	COPD Knowledge Questionnaire
FEV ₁	Forced Expiratory Volume in one Second (Forcierte Einsekundenkapazität)
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
LABA	Long-Acting Beta-Agonist (Langwirksames Sympathomimetikum)
LINQ	Lung Information Needs Questionnaire
mMRC	modified Medical Research Council Scale
OCS	Orale Kortikosteroide
PHQ-9	Patient Health Questionnaire (Version mit 9 Fragen)
SABA	Short-Acting Beta-Agonist (Kurzwirksames Sympathomimetikum)
SD	Standard Deviation (Standard Abweichung)
VAHLT	Vancouver Airways Health Literacy Tool

9 ANHANG

Anhangsverzeichnis

I	Finale Versionen der Fragebögen	84
I.I	<i>Lange Version.....</i>	<i>84</i>
I.II	<i>Kurzversion.....</i>	<i>91</i>
II	Antwortmuster der einzelnen Fragen in verschiedenen Untergruppen	93
II.I	<i>Antwortmuster der Wissensfragen</i>	<i>93</i>
II.II	<i>Antwortmuster der Umgangsfragen.....</i>	<i>97</i>

I FINALE VERSIONEN DER FRAGEBÖGEN

I.1 Lange Version

Krankheitswissen

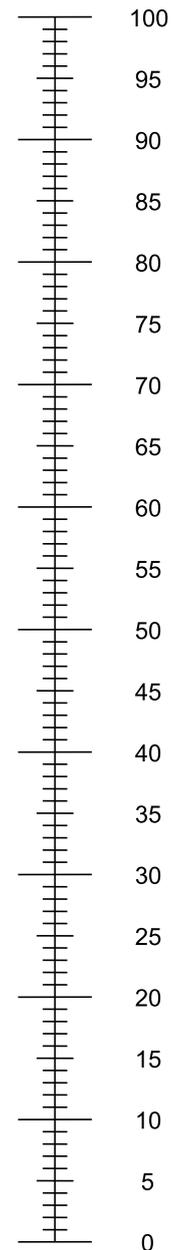
Einschätzung des Krankheitswissens

Bitte schätzen Sie auf der folgenden Linie Ihr Wissen über Ihre Krankheit ein.

Die Skala geht von Null bis 100. Null bedeutet gar kein Wissen über die Krankheit, 100 bedeutet sehr viel Wissen über die Krankheit.

Bitte setzen Sie ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Einschätzung Ihres Krankheitswissens entspricht.

Sehr viel Wissen über die
Krankheit



Gar kein Wissen über die
Krankheit

Schul- bzw. Ausbildungsabschluss

Welchen Schul- oder Ausbildungsabschluss haben Sie? Wenn Sie mehrere haben, kreuzen Sie bitte nur den höchsten an.

- Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss/Polytechnische Oberschule mit acht Klassen (vor 1965)
- Realschulabschluss (Mittlere Reife)/Polytechnische Oberschule 10. Klasse
- Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)
- Abitur, allgemeine oder fachgebunden Hochschulreife (Gymnasium bzw. erweiterte Oberschule)
- Schule beendet ohne Abschluss
- anderer Schulabschluss: _____

Allgemeine Informationen

Wie alt sind Sie? _____ Jahre

Welches Geschlecht haben Sie? Weiblich Männlich

Allgemeines Krankheitswissen	Richtig	Falsch	Weiß nicht
1. Die COPD wird abhängig von der Lungenfunktion in die Schweregrade 1 bis 4 eingeteilt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Die COPD hat zwei Hauptformen: die chronisch obstruktive Bronchitis (dauerhafte Verengung der Atemwege) und das Lungenemphysem (Verlust von Lungenbläschen). Diese beiden Erkrankungsformen schließen sich gegenseitig aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Die Lungenüberblähung nimmt zu, wenn man stärker atmet, z.B. bei körperlicher Anstrengung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Die häufigsten Begleiterkrankungen betreffen das Herz- und Kreislaufsystem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. COPD-Patienten haben ein höheres Risiko, Lungenkrebs zu entwickeln, als Gesunde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamentöse Therapie	Richtig	Falsch	Weiß nicht
6. Nach Auslösen des Inhalationsgerätes sollte man möglichst tief einatmen und den Atem einige Zeit anhalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Bronchialerweiternde Medikamente (Bronchienerweiterer) steigern die körperliche Belastbarkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Bronchialerweiternde Medikamente (Bronchienerweiterer) verringern die Überblähung der Lunge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Kurzwirksame Bronchienerweiterer wirken ca. 4-6 Stunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Langwirksame Bronchienerweiterer wirken 12 Stunden oder mehr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Orale Kortisonpräparate (Kortisontabletten) sind bei der Behandlung von akuten Verschlechterungen sinnvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atemtechniken	Richtig	Falsch	Weiß nicht
12. Für die Lippenbremse muss ich durch fast geschlossene Lippen ausatmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Das Abstützen auf den Knien kann das Atmen erleichtern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exazerbationen			
Zur Erklärung: Bei Exazerbationen handelt es sich um eine relativ plötzlich auftretende stärkere Verengung der Bronchien. Das führt zu mehr Atemnot und anderen Symptomen, wie z.B. vermehrtem Auswurf oder schlechterer Belastbarkeit.			
14. Exazerbationen werden häufig durch Infekte ausgelöst.	Richtig	Falsch	Weiß nicht
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Leichtgradige (nicht besonders schlimme) Exazerbationen können durch die vermehrte Inhalation von kurzwirksamen Bronchienerweiterern selbst behandelt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Wenn man die akute Verschlechterung zunächst nicht in den Griff bekommt, sollte man immer mehr Bronchienerweiterer nehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prävention	Richtig	Falsch	Weiß nicht
17. Die zusätzliche Impfung gegen Lungenentzündung (Pneumokokken) ist bei der COPD besonders wichtig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Selbstmanagement/Umgang mit der Erkrankung

Einschätzung des Selbstmanagements

Bitte schätzen Sie auf der Linie ein, wie gut Sie mit Ihrer Krankheit umgehen können.

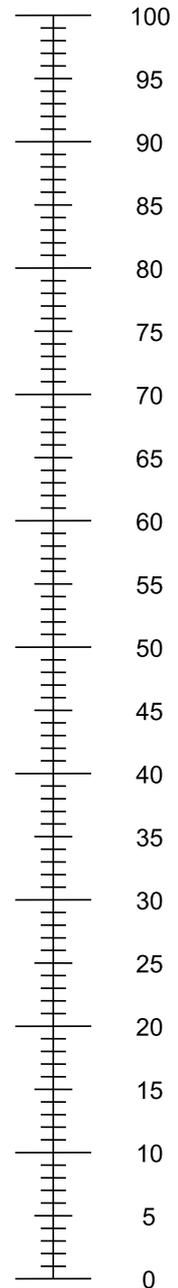
Die Skala geht von Null bis 100.

Null bedeutet, dass Sie die Krankheit schlecht „im Griff“ haben beziehungsweise gar nicht gut mit Ihrer Krankheit umgehen können,

100 bedeutet, dass Sie Ihre Krankheit sehr gut „im Griff“ haben beziehungsweise Sie sehr gut damit umgehen können.

Bitte setzen Sie ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Einschätzung Ihres Selbstmanagements entspricht.

Sehr gutes
Selbstmanagement



Sehr schlechtes oder gar
kein Selbstmanagement

Allgemeines Empfinden	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
1. Ich bin optimistisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich denke manchmal, dass ich eine Last für meine Familie und andere Menschen bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich kann mein Alltagsleben bewältigen, ohne auf die Hilfe anderer angewiesen zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. In Anbetracht meiner Erkrankung und meines Alters kann ich eigentlich mit meinem Zustand zufrieden sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich empfinde meine COPD-Erkrankung als so ausgeprägt, dass sie mein Leben dominiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten zwei Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
6. Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Müdigkeit oder das Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Medikamente und Atemtechnik	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
8. Wenn es mir schlechter geht, nehme ich zuerst einmal meinen kurzwirksamen Bronchienerweiterer häufiger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Wenn ich ein neues Inhalationsgerät erhalte, lasse ich mir zeigen, wie ich es benutzen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich wende atemerleichternde Körperhaltungen an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Exazerbationen				
Zur Erklärung: Bei Exazerbationen handelt es sich um eine relativ plötzlich auftretende stärkere Verengung der Bronchien. Das führt zu mehr Atemnot und anderen Symptomen, wie z.B. vermehrtem Auswurf oder schlechterer Belastbarkeit.				
11. Es fällt mir schwer, beginnende Verschlechterungen (Exazerbationen) an vermehrten Symptomen zu erkennen.	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Es fällt mir schwer, zu erkennen, wann ich bei einer Verschlechterung den Arzt aufsuchen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bitte beantworten Sie die folgenden beiden Fragen nur, wenn Sie bereits eine Exazerbation gehabt haben.				
13. Ich war bisher auf Exazerbationen sehr gut vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. In der Vergangenheit habe ich meine Erkrankung, vor allem Exazerbationen, manchmal falsch eingeschätzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prävention	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
15. Ich lasse mich jedes Jahr gegen Grippe impfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich achte auf eine regelmäßige Impfung gegen Lungenentzündung (Pneumokokken).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Aktivität	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
17. Meine COPD schränkt mich im Alltag häufig sehr ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ich achte darauf, dass ich regelmäßig körperlich aktiv bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Bei körperlicher Belastung ist für mich die Atemnot ein begrenzender Faktor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Bei körperlicher Belastung ist für mich die muskuläre Erschöpfung ein begrenzender Faktor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Rauchen aufhören		
21. Rauchen Sie oder haben Sie schon einmal geraucht?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
22. Haben Sie mit dem Rauchen aufgehört? Bitte kreuzen Sie die auf Sie zutreffende Möglichkeit an. (Bitte kreuzen Sie nur etwas an, wenn Sie Raucher sind oder waren.)		
<input type="checkbox"/> Ich habe mit dem Rauchen definitiv aufgehört.		
<input type="checkbox"/> Ich versuche zurzeit, mit dem Rauchen aufzuhören.		
<input type="checkbox"/> Ich möchte im Moment nicht mit dem Rauchen aufhören.		

Informationen und Schulungen	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
23. Ich hole mir zusätzliche Informationen aus anderen Quellen als meinem behandelnden Arzt, z.B. dem Internet, Austausch mit anderen Patienten, Zeitschriften oder Ähnlichem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Wenn ich in anderen Informationsquellen widersprüchliche Informationen finde, frage ich meinen behandelnden Arzt, was ich davon halten soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ich habe an Schulungen zu meiner Erkrankung teilgenommen bzw. nehme teil.	Mehrmals <input type="checkbox"/>	Einmal <input type="checkbox"/>	Nie <input type="checkbox"/>	

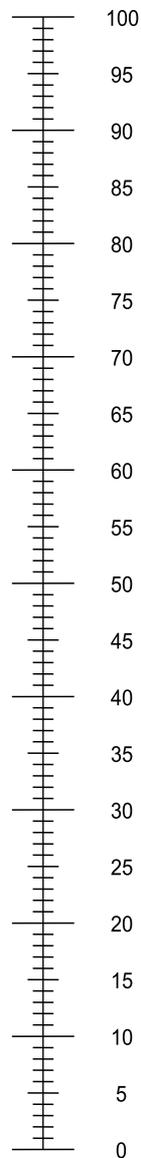
Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

I.II Kurzversion

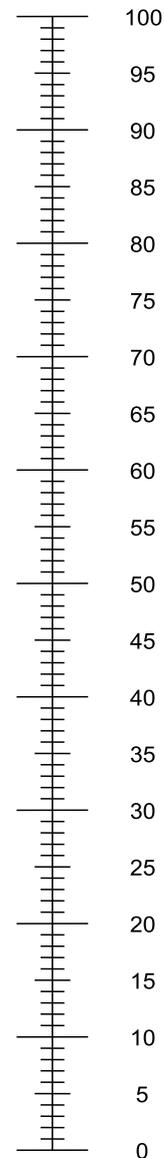
Fragebogen: Selbsteinschätzung des Krankheitswissens und des Umgangs mit der Erkrankung

Diese Seite dient dazu, dass Sie ihr Wissen über Ihre Erkrankung und wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen, selbst einschätzen können. Bitte setzen Sie dazu auf der linken Skala ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Einschätzung Ihres Krankheitswissens entspricht, und auf der rechten Skala ein Kreuz an der Stelle, die Ihrer Einschätzung Ihres Umgangs mit der Erkrankung entspricht.

Sehr viel Wissen über die Krankheit



Sehr gutes Selbstmanagement



Beide Skalen beginnen bei Null (Gar kein Wissen oder sehr schlechter Umgang mit der Erkrankung) und gehen bis 100 (Sehr viel Wissen oder sehr guter Umgang mit der Erkrankung).

Gar kein Wissen über die Krankheit

Sehr schlechtes Selbstmanagement

Wissensfragen	Richtig	Falsch	Weiß nicht
1. Kurzwirksame Bronchienerweiterer wirken ca. 4-6 Stunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Langwirksame Bronchienerweiterer wirken 12 Stunden oder mehr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Orale Kortisonpräparate (Kortisontabletten) sind bei der Behandlung von akuten Verschlechterungen sinnvoll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Das Abstützen auf den Knien kann das Atmen erleichtern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Exazerbationen werden häufig durch Infekte ausgelöst. <i>(Zur Erklärung: Bei Exazerbationen handelt es sich um eine relativ plötzlich auftretende stärkere Verengung der Bronchien. Das führt zu mehr Atemnot und anderen Symptomen, wie z.B. vermehrtem Auswurf oder schlechterer Belastbarkeit)</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Umgangsfragen	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu
1. Ich war bisher auf Exazerbationen sehr gut vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich achte auf eine regelmäßige Impfung gegen Lungenentzündung (Pneumokokken).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich hole mir zusätzliche Informationen aus anderen Quellen als meinem behandelnden Arzt, z.B. dem Internet, Austausch mit anderen Patienten, Zeitschriften oder Ähnlichem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II ANWORTMUSTER DER EINZELNEN FRAGEN IN VERSCHIEDENEN UNTERGRUPPEN

II.I Antwortmuster der Wissensfragen

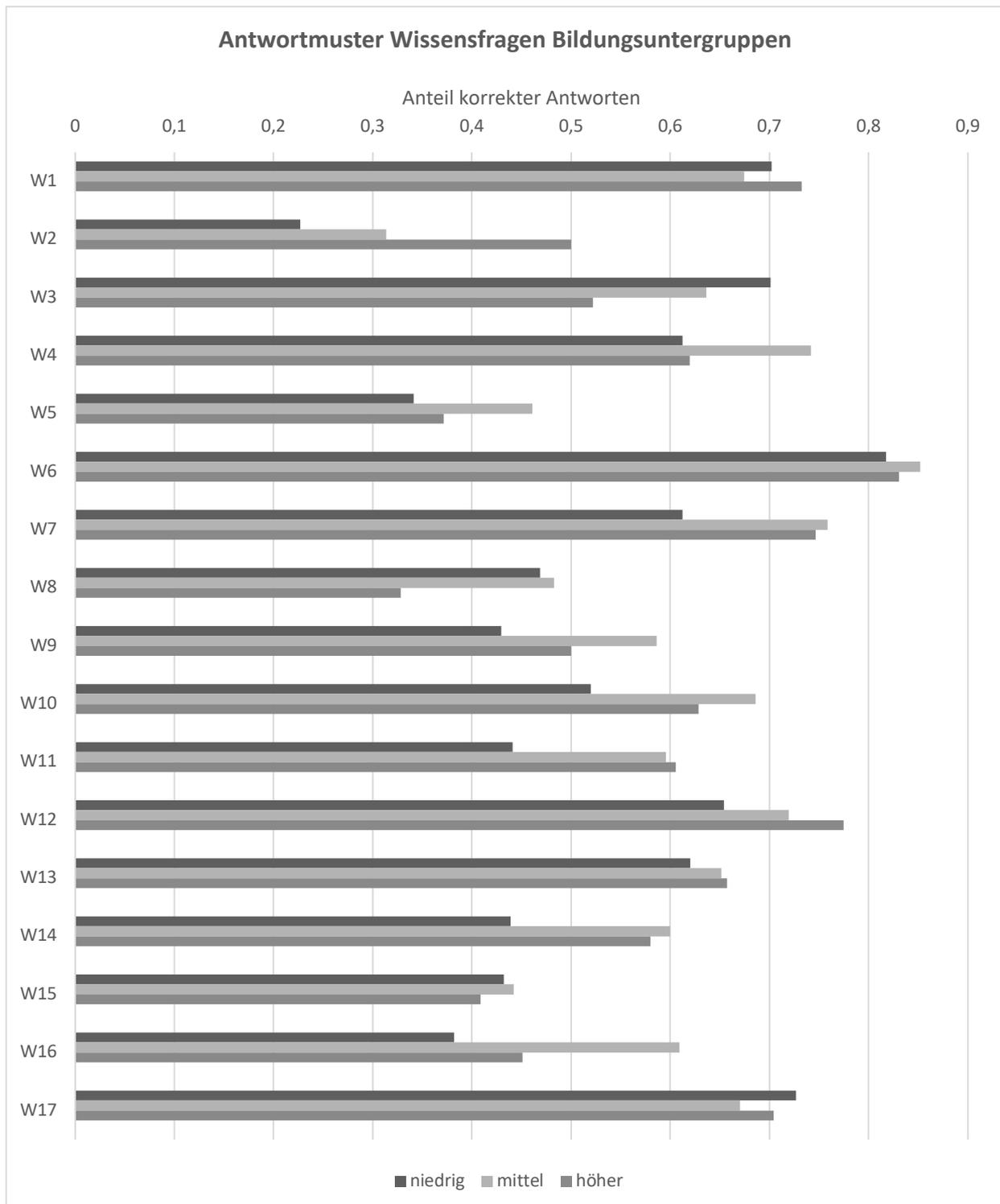


Abbildung I: Anteil korrekter Antworten auf die Wissensfragen, stratifiziert nach Bildungsuntergruppen

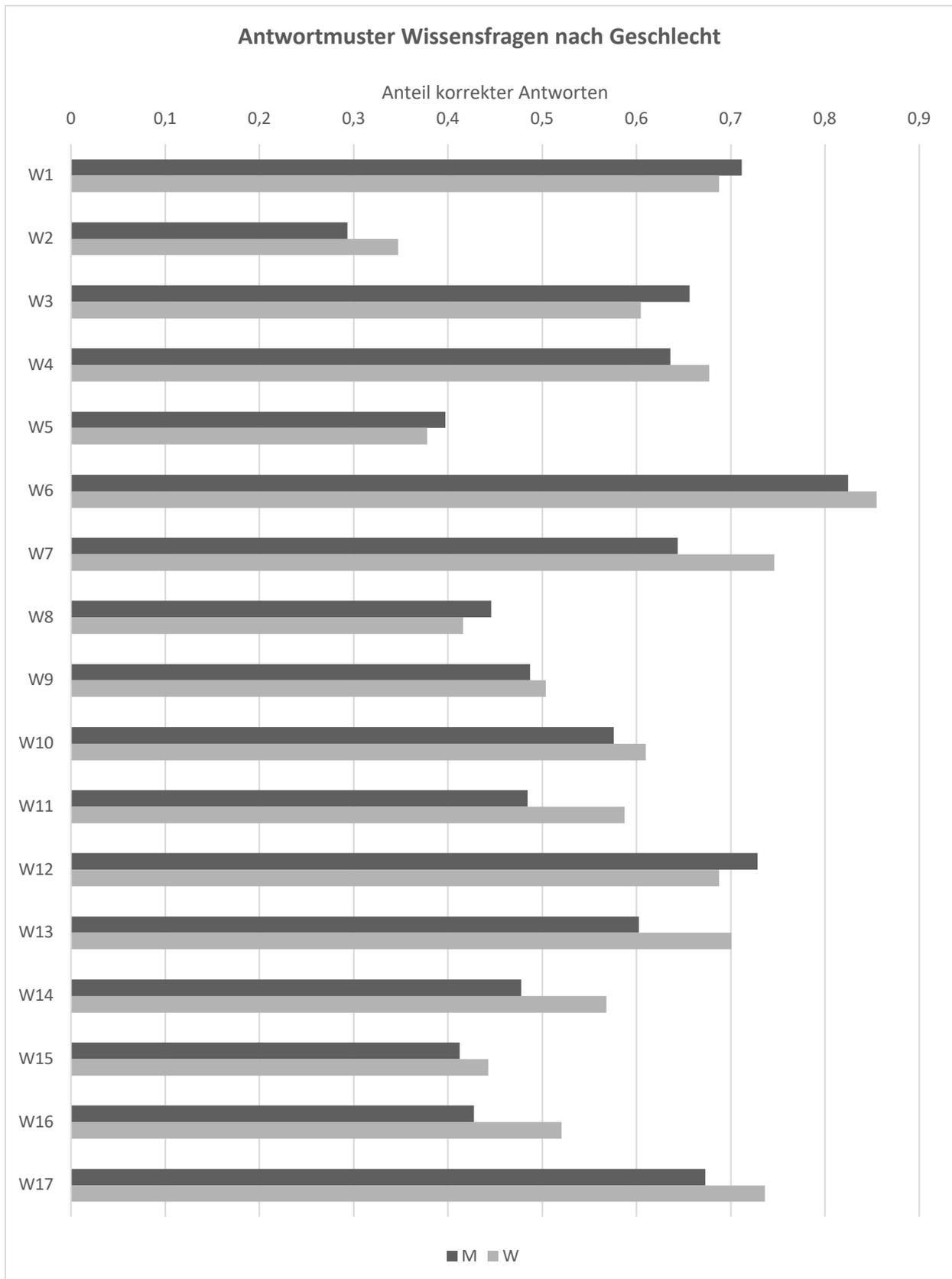


Abbildung II: Anteil korrekter Antworten auf die Wissensfragen, stratifiziert nach Geschlecht

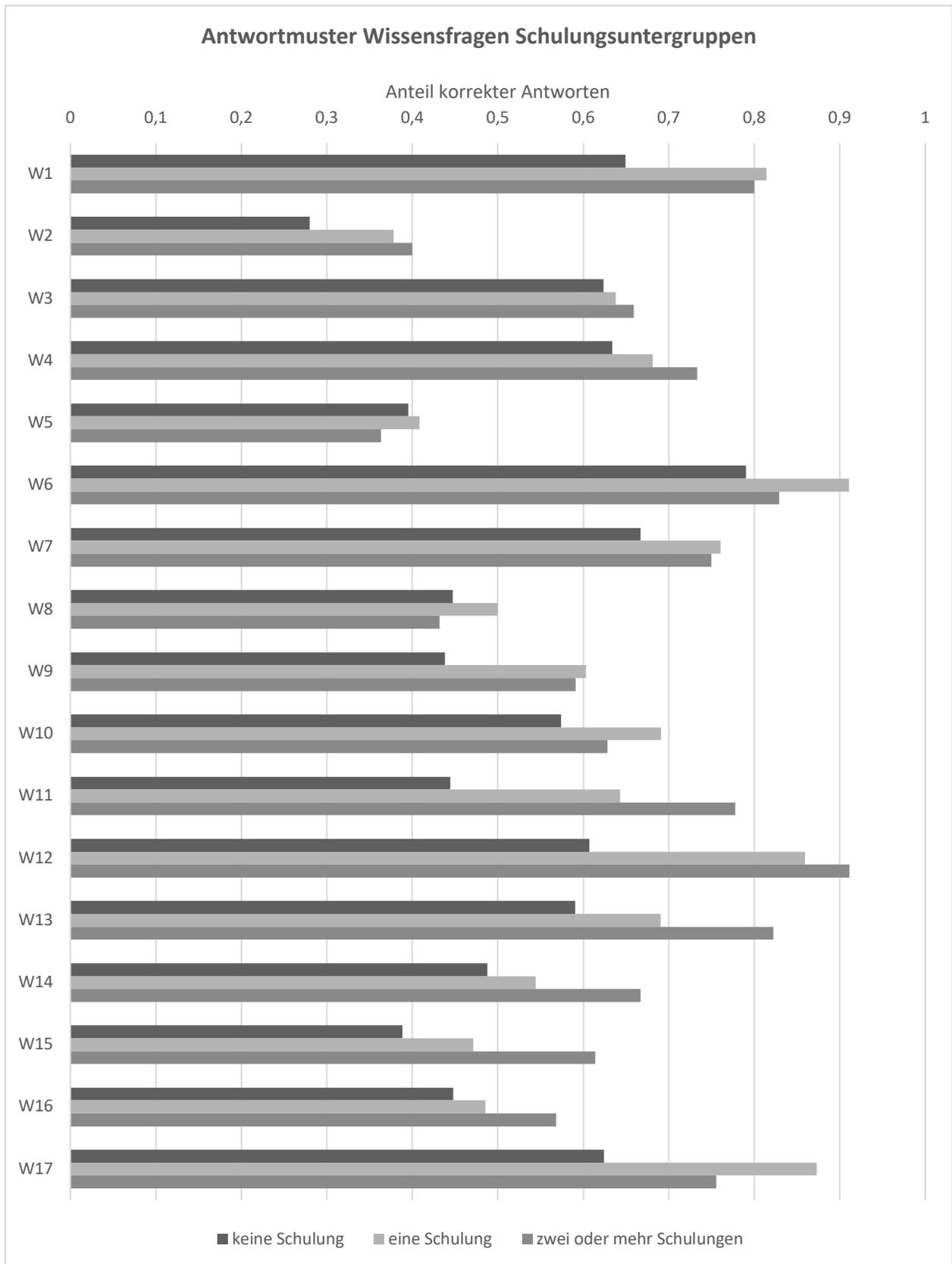


Abbildung III: Anteil korrekter Antworten auf die Wissensfragen, stratifiziert nach Schulungsuntergruppen

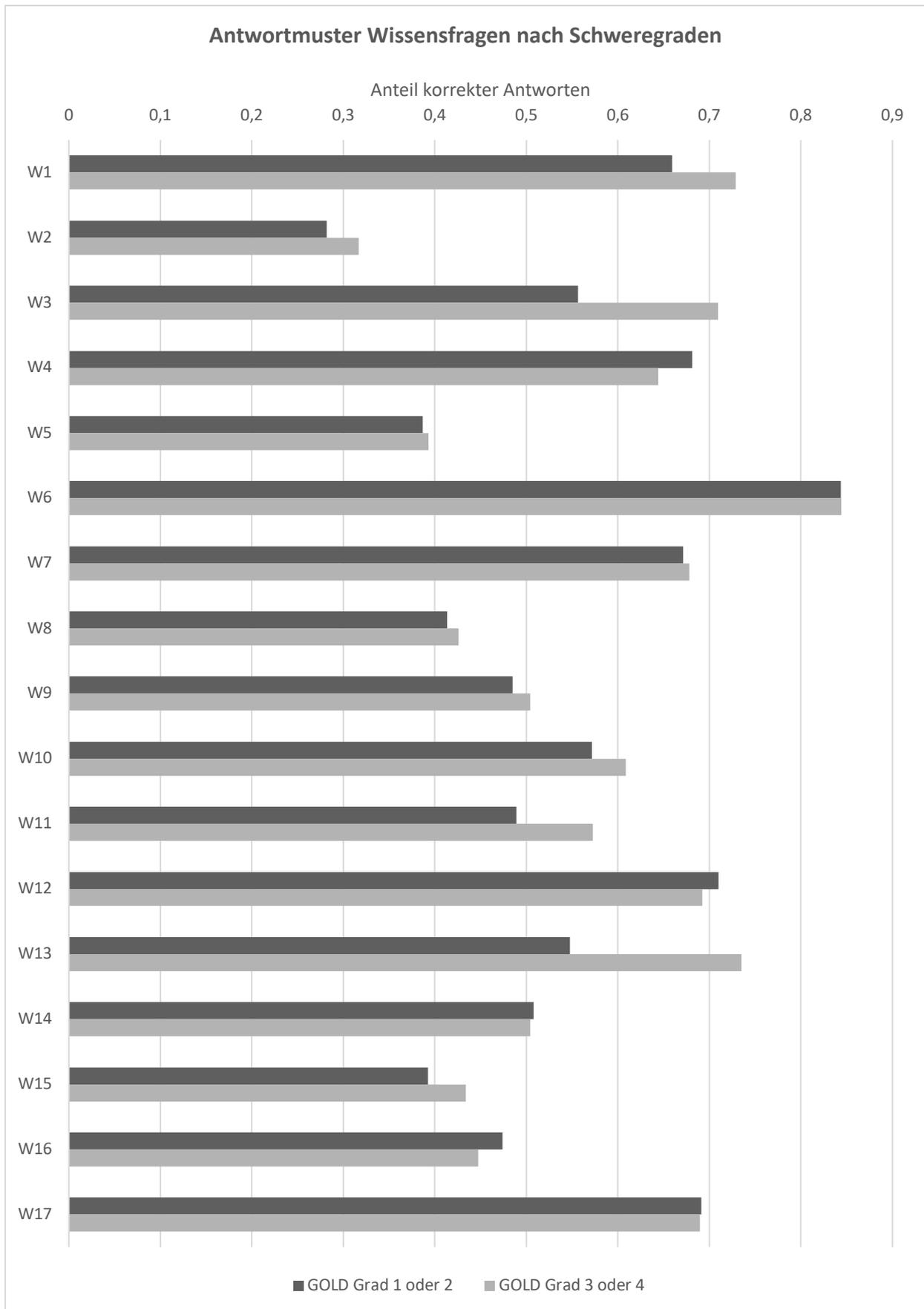


Abbildung IV: Anteil korrekter Antworten auf die Wissensfragen, stratifiziert nach GOLD-Schweregraden

II.II Antwortmuster der Umgangsfragen

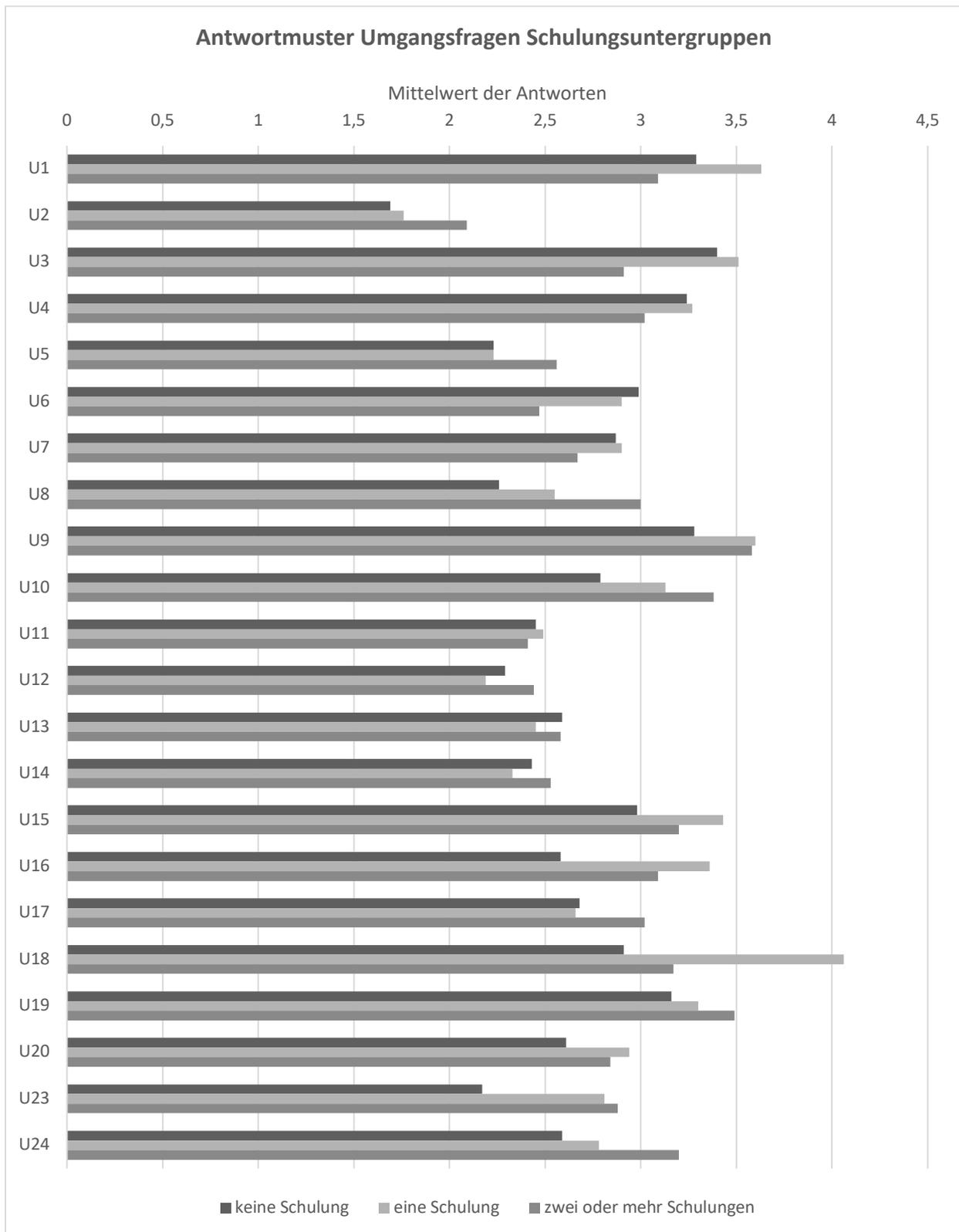


Abbildung V: Mittelwert der Antworten auf die Umgangsfragen (von 1 für „Trifft gar nicht zu“ bis 4 für „Trifft voll zu“), stratifiziert nach Schulungsuntergruppen

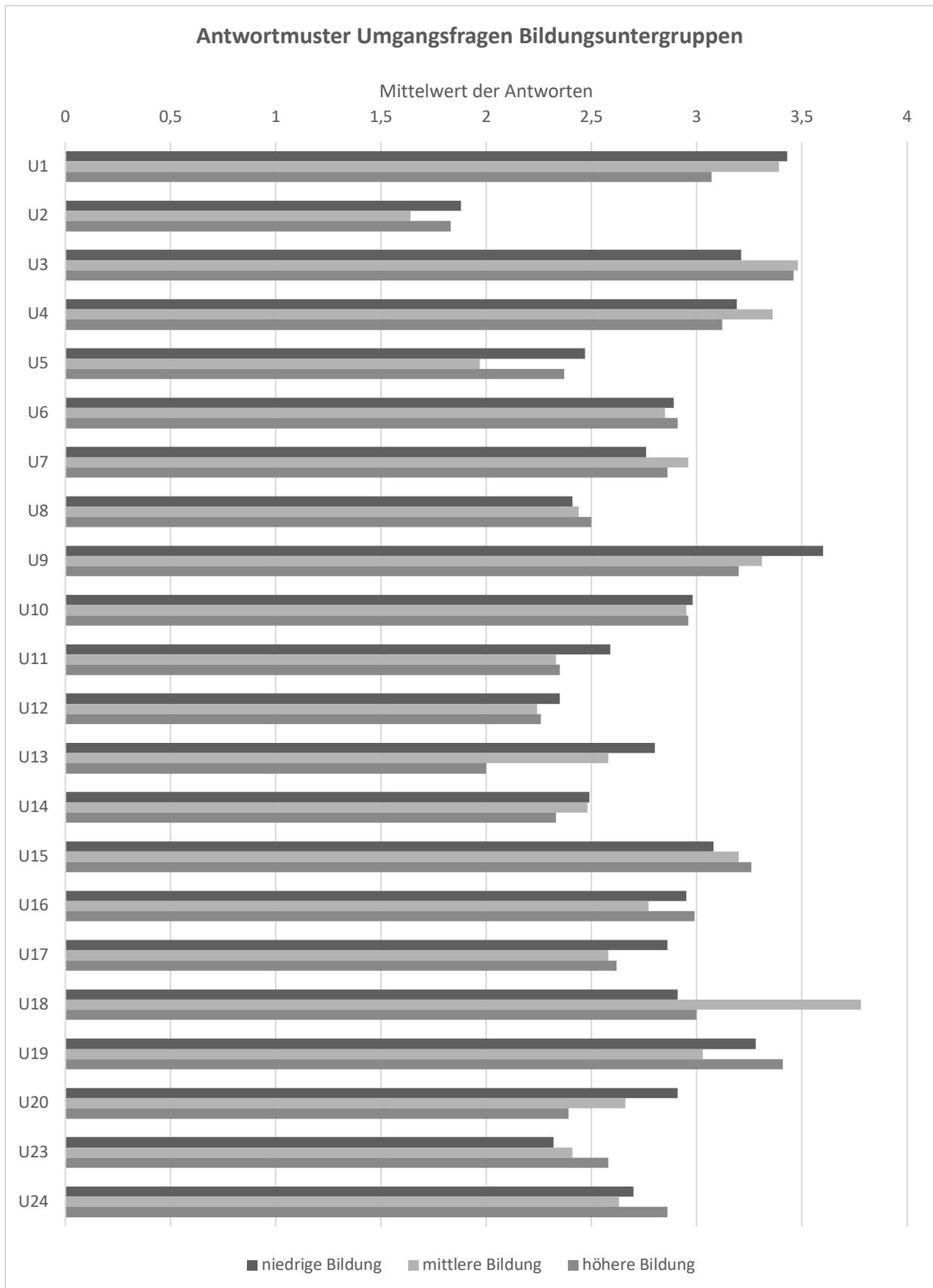


Abbildung VI: Mittelwert der Antworten auf die Umgangsfragen (von 1 für „Trifft gar nicht zu“ bis 4 für „Trifft voll zu“), stratifiziert nach Bildungsuntergruppen



Abbildung VII: Mittelwert der Antworten auf die Umgangsfragen (von 1 für „Trifft gar nicht zu“ bis 4 für „Trifft voll zu“), stratifiziert nach Geschlecht

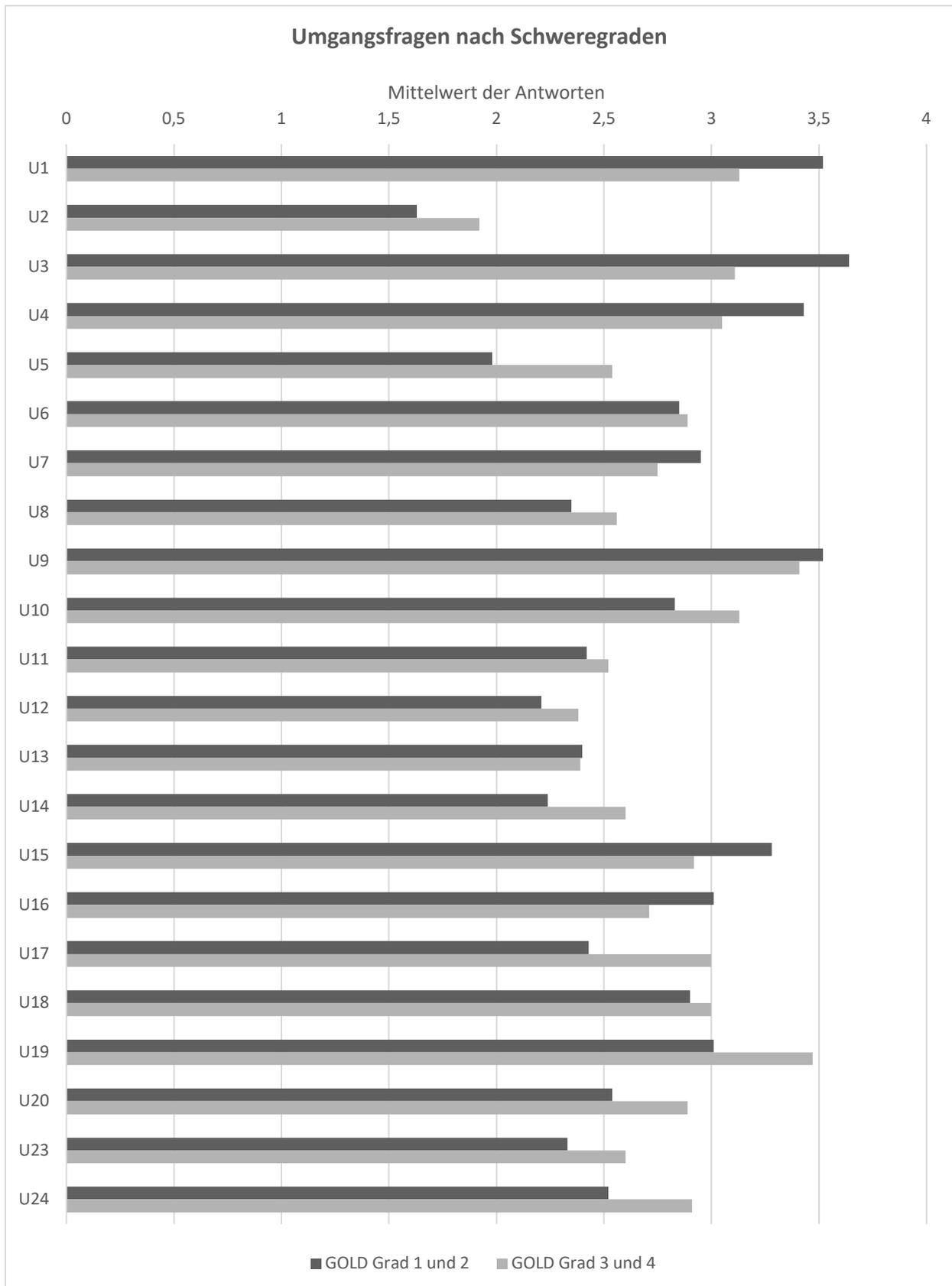


Abbildung VIII: Mittelwert der Antworten auf die Umgangsfragen (von 1 für „Trifft gar nicht zu“ bis 4 für „Trifft voll zu“), stratifiziert nach GOLD-Schweregraden

Danksagung

Mein größter Dank gilt meinem wundervollen Doktorvater Herrn PD Dr. Jörres, der mich in den letzten Jahren mit so viel Geduld und Weitsicht unermüdlich begleitet hat und von dem ich so viel lernen durfte. Auch Herrn Professor Nowak möchte ich für die Möglichkeit der Promotion an seinem Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin am Klinikum der Ludwig-Maximilian-Universität München danken.

Weiter möchte ich Herrn Prof. Fischer, Herrn Dr. Göres, Herrn Dr. Klütsch, Frau Dr. Kirsten und Frau Dr. Stoleriu sehr herzlich danken, für das Rekrutieren der Patienten und das Ausgeben der Fragebögen, sowie dafür, dass sie ihr Fachwissen mit mir geteilt und mich bei der Entwicklung der Fragen unterstützt haben. Für ihre wertvollen Kommentare bei der Entwicklung der Fragen danke ich außerdem Herrn Prof. Holle und Frau Dr. Lutter.

Zuletzt danke ich ganz herzlich Simon und meinen Eltern, die mich immer unterstützt haben

Publikationen

Fischer, C., et al., Basic Determinants of Disease Knowledge in COPD Patients: Results from COSYCONET. Patient Prefer Adherence, 2022. 16: p. 1759-1770.

Kahnert, K., Fischer, C. et al. (2023). What have we learned from the German COPD cohort COSYCONET and where do we go from here?. Pneumologie 77(2): 81-93.

Fischer C., et al. Development of two questionnaires for the assessment of knowledge and self-management in patients with chronic-obstructive pulmonary disease (COPD). Pneumologie 2024.

Affidavit



Eidesstattliche Versicherung

—
__Fischer, Carolina _____

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Entwicklung eines Fragebogens zum Krankheitswissen und Umgang mit der Erkrankung für Patienten mit COPD

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

__München, 28.06.2024 _____

Ort, Datum

_____ Carolina Fischer _____

Unterschrift Doktorandin