



**Lebensqualität, Angst und Depressivität  
bei Asthma bronchiale und chronisch  
obstruktiver Lungenerkrankung (COPD):  
Patienten- und Angehörigenperspektive**

DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades  
der Naturwissenschaften  
(Dr. rer. nat.)

dem Fachbereich Psychologie  
der Philipps-Universität Marburg  
vorgelegt von

KERSTIN KÜHL

aus Flensburg

Marburg an der Lahn, Februar 2009



Vom Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg als Dissertation am  
\_\_\_\_\_ angenommen.

Erstgutachter

Prof. Dr. Winfried Rief

Zweitgutachterin

PD. Dr. Cornelia Exner

Tag der mündlichen Prüfung am

27.04.2009



**INHALTSVERZEICHNIS**

<b>1. Zusammenfassung.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Chronische Atemwegserkrankungen: Asthma bronchiale und chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) .....</b>	<b>4</b>
2.1 Krankheitsbilder Asthma bronchiale und COPD.....	5
2.2 Pathogenese.....	8
2.3 Epidemiologie .....	9
2.4 Mortalität .....	10
2.5 Krankheitsspezifische psychosoziale Anforderungen.....	11
<b>3. Psychosoziale Befindlichkeit bei Asthma bronchiale und COPD .....</b>	<b>14</b>
3.1 Psychosoziale Befindlichkeit bei Asthma bronchiale .....	14
3.1.1 Psychosoziale Befindlichkeit bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter.....	14
3.1.2 Asthma-bedingte psychosoziale Belastung bei Eltern asthmakranker Kinder .....	17
3.1.3 Wechselseitige Einflüsse der psychosozialen Befindlichkeit innerhalb der betroffenen Familien.....	18
3.2 Psychosoziale Befindlichkeit bei COPD.....	19
3.2.1 Angst und Depressivität bei COPD .....	19
3.2.2 Alkoholassoziierte Störungen und sexuelle Funktionsstörungen bei COPD .....	21
3.2.3 COPD-bedingte psychosoziale Belastung bei Partnern von COPD-Patienten .....	22
<b>4. Lebensqualität.....</b>	<b>24</b>
4.1 Begriffsbestimmung.....	24
4.2 Lebensqualität über die Lebensspanne.....	27
4.2.1 Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter .....	28
4.2.1 Lebensqualität im höheren Lebensalter.....	29
4.3 Selbst- und Fremdeinschätzung von krankheitsspezifischer Lebensqualität.....	30
4.4 Empirische Befunde zur Lebensqualität .....	32
4.4.1 Krankheitsspezifische Lebensqualität bei Asthma bronchiale.....	32

4.4.1.1	Krankheitsspezifische Lebensqualität bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter .....	32
4.4.1.2	Lebensqualität bei Eltern von asthmakranken Kindern und Jugendlichen .....	34
4.4.2	Krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD .....	35
4.4.2.1	Krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD-Patienten.....	36
4.4.2.2	Lebensqualität bei Angehörigen von COPD-Patienten .....	41
4.5	Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität.....	42
4.5.1	Instrumente zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter .....	42
4.5.2	Instrumente zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD .....	43
<b>5.</b>	<b>Zielsetzung der Dissertation .....</b>	<b>45</b>
5.1	Ziel und Zusammenfassung der Studie 1: Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK).....	48
5.2	Ziel und Zusammenfassung der Studie 2: Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses .....	52
5.3	Ziel und Zusammenfassung der Studie 3: COPD-Disability-Index (CDI) - ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung.....	56
<b>6.</b>	<b>Manuskripte .....</b>	<b>59</b>
6.1	Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2007). Entwicklung eines Fragebogens asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK). <i>Verhaltenstherapie</i> , <i>17</i> (4), 261-270 .....	59
6.2	Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. <i>International Journal of Obstructive Pulmonary Disease</i> , <i>3</i> (4), 726-736.....	70
6.1	Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2009). COPD-Disability-Index (CDI) - ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung. <i>Pneumologie</i> , <i>63</i> (3), 136-143 .....	81
<b>7.</b>	<b>Zusammenfassende Diskussion und Ausblick .....</b>	<b>90</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>96</b>

<b>Anhang.....</b>	<b>113</b>
Anhang A: Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK).	114
Anhang B: COPD-Disability-Index (CDI).....	117
Anhang C: Kongressbeiträge.....	119
Anhang D: Ehrenwörtliche Erklärung.....	120

**DANKSAGUNG**

Besonderer Dank gilt Dr. Wolfgang Schürmann für sein außergewöhnliches Engagement und die unkomplizierte, vertrauensvolle Kooperation, die diese fruchtbare interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglichte. Vielen Dank auch an Dr. Gudrun Schürmann und alle Mitarbeiterinnen, die mich so herzlich in ihr Praxis-Team aufnahmen, bereitwillig ihre Arbeitsplätze mit mir teilten und mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite standen.

Ich danke Prof. Dr. Winfried Rief für nunmehr zwölf Jahre interessanter, abwechslungsreicher Berufstätigkeit, die mir vielfältige Anregungen, Chancen und Herausforderungen in der klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit ermöglichte. Ich bewundere seine schier unerschütterliche positive Grundhaltung, seine Beharrlichkeit und Zuversicht.

PD Dr. Cornelia Exner danke ich sehr für ihre Bereitschaft, das Zweitgutachten zu übernehmen. Ihre stets wertschätzenden Rückmeldungen und ihre freundlichen Mahnungen, Prioritäten zu setzen und mich von diesen nicht abbringen zu lassen, waren mir eine große Hilfe.

Ich danke herzlich allen Kolleginnen und Kollegen außerhalb und innerhalb der Arbeitsgruppe Klinische Psychologie, die durch zahlreiche Ideen, Gespräche, Denkanstöße und Diskussionen zur Arbeit beigetragen haben. Ich danke insbesondere Maximiliane Thöne für die Fortsetzung der begonnenen interdisziplinären Zusammenarbeit und ihre Kreativität in der Beschaffung obskurer Literaturangaben, Dr. Yvonne Nestoriuc, Nikola Stenzel und Ulrike Zetsche für ihre kritischen und aufmunternden Kommentare sowie Dr. Birgit Gorzewski und Dr. Julia Glombiewski für ihre nachdrückliche Motivationsarbeit.

Meinen Eltern gebührt großer Dank dafür, dass sie die Bedeutung des subjektiven Wohlbefindens schon früh erkannten. Sie unterstützten mich darin, die Bedürfnisse des subjektiven Wohlbefindens als ebenso wichtig zu erachten, wie die Erfordernisse der Erkrankung, da sie schon damals die Haltung vertraten, dass die akribische Befolgung medizinischer Maßnahmen und Verhaltensregeln das Leben zwar verlängert, aber nicht glücklicher macht. Ihre gelassene Art des Umgangs mit der Erkrankung hat wesentlich dazu beigetragen, dass mein Leben auch in Zeiten der Krankheit immer lebenswert war.

Meiner Schwester Dr. Birte Leger und allen Freunden danke ich sehr für die damals oft notwendige und von allen so bereitwillig angebotene Rücksichtnahme. Herzlichen Dank für all die wohltuende praktische und emotionale Unterstützung damals wie heute. Wibke Bauer möchte ich zudem für die vielen fröhlichen Donnerstagabende, die langen Spaziergänge und die gemeinsam in der Reithalle verbrachte Zeit herzlich danken – nicht auszu-denken, wie es um meine Lebensqualität stünde, wenn es diese Zeit nicht gäbe.

Besonderer Dank gilt auch den asthmakranken Kindern, die mit viel Spaß an der Studie teilnahmen und den COPD-Patienten und ihren Partnern/innen, von denen einige große Mühen auf sich nahmen, dieses Projekt zu unterstützen.



## 1. ZUSAMMENFASSUNG

Asthma bronchiale und chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) gehören in Deutschland zu den so genannten Volkskrankheiten. 9-14% der Kinder und Jugendlichen leiden unter Asthma bronchiale, womit Asthma bronchiale die häufigste chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter in Deutschland ist. Während die über die letzten vier Jahrzehnte kontinuierlich angestiegene Prävalenzrate beim Asthma bronchiale zum Stillstand gekommen zu sein scheint, wird für die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ein starker Anstieg in den kommenden Jahren erwartet, obwohl aktuell bereits 9% der über 40jährigen unter dieser Erkrankung leiden. Im Kapitel 2 werden überblicksartig Gemeinsamkeiten und Unterschiede der beiden Krankheitsbilder dargestellt.

Beide Erkrankungen führen zu funktionellen Einschränkungen in den verschiedensten Lebensbereichen. Die Erhaltung bzw. Verbesserung der krankheitsspezifischen Lebensqualität beim chronischen Asthma bronchiale bzw. der chronisch-progredienten COPD ist laut Behandlungsleitlinien ein maßgebliches Ziel in der Versorgung der Patienten. Erkrankung und Behandlung erfordern von Betroffenen und Angehörigen ein hohes Maß an Anpassungsleistungen im Rahmen der Krankheitsbewältigung. Empirische Befunde zur resultierenden psychosozialen Belastung und Einschränkungen der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei den Betroffenen und ihren Angehörigen werden in den Kapiteln 3 und 4 dargestellt.

Basierend auf dem bisherigen Forschungsstand wurden die Fragestellungen der vorliegenden Dissertation abgeleitet (vgl. Kapitel 5). Die im Rahmen dieser Arbeit veröffentlichten Manuskripte sind im Kapitel 6 abgedruckt.

Die vorliegende Arbeit liefert unter anderem einen Beitrag zur Verbesserung der diagnostischen Möglichkeiten der krankheitsspezifischen Lebensqualität in der pneumologischen Praxis bei Asthma bronchiale und COPD.

So war es Ziel der ersten Studie, einen deutschsprachigen mehrdimensionalen Fragebogen zur Selbstbeurteilung der asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu konstruieren, der gleichzeitig psychosoziale Beeinträchtigung und subjektive Gesundheit abbilden soll. Der Fragebogen wurde an einer Stichprobe von 119 Kindern und Jugendlichen evaluiert. Es entstand der multidimensionale Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern (FALK). Der Fragebogen umfasst mit 30 Items drei Subskalen: „Subjektive Beeinträchtigung“, „Behandlungs- und asthmabezogene Angst“

und „Subjektive Gesundheit“, die sowohl negative als auch positive Aspekte der asthma-bezogenen Lebensqualität erfassen.

Ziel der zweiten Studie war es zum einen, die Prävalenzraten affektiver Störungen und Angststörungen bei COPD-Patienten mit den Prävalenzraten einer deutschen repräsentativen Altersstudie (Wernicke, Linden, Gilberg et al., 2000) zu vergleichen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Prävalenzraten signifikant erhöht sind, unabhängig vom COPD-Stadium, bei Patienten und Angehörigen. Zukünftige Studien sollten die Diagnostik um weitere Diagnosen wie z.B. die der Organischen Angststörung oder Anpassungsstörung erweitern. Zum anderen sollte untersucht werden, welche Prädiktoren die krankheitsspezifische Lebensqualität der Patienten bzw. welche Faktoren die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen vorhersagen. In Übereinstimmung mit früheren Befunden erwiesen sich Depressivität, Gehstrecke, körperliche Beschwerden, männliches Geschlecht, Lungenfunktion (Einsekundenkapazität, FEV<sub>1</sub>) und Herzerkrankung als unabhängige Prädiktoren für die krankheitsspezifische Lebensqualität der Patienten. Neu ist das Ergebnis, dass beim Einschluss von Angehörigen-Variablen in die Regressionsanalyse FEV<sub>1</sub>-Wert und Herzerkrankung zugunsten der Angehörigen-Ängstlichkeit ausgeschlossen werden.

Die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen ließ sich durch die krankheitsspezifische Lebensqualität und die körperlichen Beschwerden der Patienten vorhersagen. Diese Befunde weisen auf eine wechselseitige Abhängigkeit der krankheitsspezifischen Lebensqualität innerhalb der Paare hin.

Ziel der dritten Studie war es, die psychometrischen Eigenschaften des COPD-Disability-Index (CDI) zu untersuchen und zu prüfen, ob mit dem CDI die krankheitsbedingte Beeinträchtigung bei COPD-Patienten erfasst werden kann. Da sich die in der Forschung gebräuchlichen multidimensionalen Fragebögen zur Erfassung der krankheitsspezifischen aufgrund ihrer Komplexität in der pneumologischen Praxis nicht durchsetzen konnten.

Die interne Konsistenz der Patienten-Selbsteinschätzung und der Fremdbeurteilungsversion durch die Angehörigen ist mit über .90 bemerkenswert hoch für die Kürze der 7-Item-Skala. Die hohen, signifikanten Korrelationen mit konstrukt-nahen Fragebögen (u.a. zum St. George's Respiratory Questionnaire:  $r=.83$ ) sowie niedrige bzw. fehlende Korrelationen mit konstrukt-fernen Fragebögen belegen eine gute konvergente und divergente Validität.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Ergebnis der vorliegenden Arbeit die Entwicklung von zwei Fragebögen umfasst, die einen Beitrag zur Verbesserung der standardisierten Erhebungsmethoden zur Erfassung der Lebensqualität bei Asthma und COPD-Patienten leisten. So bietet der „Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern (FALK)“ Kindern die Möglichkeit, sowohl positive als auch negative Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität selbst beurteilen zu können. Der COPD-Disability-Index (CDI) ermöglicht eine einfache, reliable und valide Erfassung der COPD-bedingte Beeinträchtigung in der pneumologischen Praxis. Weiterhin liefert die vorliegende Arbeit unter Berücksichtigung der klassifikatorischen Diagnostik eine Bestätigung der erhöhten Prävalenzraten von Angststörungen und affektiven Störungen bei COPD-Patienten im Vergleich zu einer repräsentativen deutschen Altersstudie (Wernicke et al., 2000). Die konstatierte deutliche psychosoziale Beeinträchtigung der Angehörigen von COPD-Patienten bzw. der Einfluss ihrer Ängstlichkeit auf die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten sollte in zukünftigen Studien stärker berücksichtigt werden.

Implikationen der Ergebnisse werden im Kapitel 7 diskutiert.

## **2. CHRONISCHE ATEMWEGSERKRANKUNGEN:**

### **ASTHMA BRONCHIALE UND CHRONISCH OBSTRUKTIVE LUNGENERKRANKUNG (COPD)**

Asthma bronchiale und die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD, **chronic obstructive pulmonary disease**) sind chronische Atemwegserkrankungen, die zu den häufigsten chronischen Erkrankungen in Deutschland zählen (Fabel & Konietzko, 2005). Beide Erkrankungen führen zu funktionellen Einschränkungen, die die Partizipation an verschiedensten Lebensbereichen und Aktivitäten erschweren oder gar ausschließen. Ihre Behandlung erfordert eine Jahre bis Jahrzehnte andauernde kontinuierliche Therapiemitarbeit (z.B. tägliche Medikamenteneinnahme, Veränderungen im Lebensstil, etc.) und damit einhergehend eine verstärkte Inanspruchnahme des medizinischen Versorgungssystems (z.B. in Form von Arztbesuchen, Krankenhausaufnahmen, Physiotherapie, etc.). Asthma und COPD stellen in Abhängigkeit von der spezifischen Erkrankung, dem Schweregrad, der Behandlung sowie der individuellen bzw. familiären Lebenssituation und –phase vielfältige Anforderungen an die Betroffenen und ihre Familien und erfordern ein hohes Maß an individuellen und familiären Anpassungsleistungen.

Die Asthmaprävalenz ist in den letzten vier Jahrzehnten stark angestiegen und durch die veränderten Rauchgewohnheiten der Deutschen in den vergangenen Jahrzehnten ist für die kommenden Kohorten ein starker Anstieg der COPD-Prävalenz zu erwarten. Aufgrund der damit verbundenen sozioökonomischen Relevanz stellen diese Erkrankungen eine bedeutende Herausforderung für das medizinische Versorgungssystem und die Gesellschaft dar. Die Kosten für Lungenerkrankungen in Deutschland entsprechen derzeit bereits den Kosten für Tumorbehandlungen und werden lediglich noch übertroffen von den Kosten für Herz-Kreislaufkrankungen (Fabel & Konietzko, 2005). Innerhalb der Gruppe der Lungenerkrankungen verursacht die COPD die höchsten Kosten (im Jahr 2002: 4,2 Milliarden Euro, im Vergleich zum Asthma bronchiale: 2,1 Milliarden Euro), wobei die indirekten Kosten (d.h. durch Arbeitsunfähigkeit, frühzeitige Invalidität und frühzeitigen Tod) die direkten Kosten (z.B. durch Arztbesuche, Krankenhausbehandlungen, Medikamente, etc.) deutlich übersteigen.

## 2.1 Krankheitsbilder Asthma bronchiale und COPD

Beide Erkrankungen weisen große Unterschiede in der klinischen Symptomatik, Pathophysiologie, Histopathologie und Immunologie auf (vgl. Tabelle 1, nach Kroegel, Buhl, Gillisen et al., 2005). Dies führt zu gravierenden Unterschieden in der Behandelbarkeit, dem Verlauf, der Prognose und der Mortalität der Erkrankungen.

Tabelle 1: Gegenüberstellung der Krankheitsbilder Asthma bronchiale und COPD

	Asthma bronchiale	COPD
Anamnese	allergische Diathese, anfallweise auftretende Atemnot und/oder nicht-produktiver Husten	mehrfährige Inhalation von Umweltnoxen (meist Nikotin)
Klinik	anfallsartig auftretende Atemnot und / oder Hustenattacken im Wechsel mit beschwerdefreien Intervallen	persistierender Husten mit Auswurf, Belastungsdyspnoe, im Verlauf persistierende Ruhedyspnoe bis zur Orthopnoe, im Verlauf zunehmend Infekte
Lungenfunktion	Bronchialobstruktion unterschiedlicher Schwere, meist vollständig reversibel	nicht vollständig reversibel, persistierende und progrediente Atemwegsobstruktion und Diffusionsstörung bei Vorliegen eines irreversiblen Lungenemphysems
Patho-physiologie	bronchiale Hyperreagibilität	Hyper- und Dyskrinie, Parenchymzerstörung mit Reduktion der Gasaustauschfläche u. der pulmonalen GefäÙe
Histo-pathologie	u.U. Epithelschädigung, aber keine Zerstörung des Lungenparenchyms	Epithelzellmetaplasie, Becherzellhyperplasie, Muskelhypertrophie
Immunologie	chronische Entzündungsreaktion vorwiegend aus aktivierten Mastzellen, Eosinophilen und CD4+T-Lymphozyten und deren Mediatoren	chronische Entzündungsreaktion vorwiegend aus aktivierten Makrophagen, Neutrophilen und CD8+ T-Lymphozyten und deren Mediatoren und Proteasen

Asthma bronchiale und COPD sind zwei prinzipiell eigenständige Krankheitsbilder. Gelegentlich treten sie auch komorbid auf, insbesondere bei Asthmatikern mit Nikotinabusus (Kroegel et al., 2005).

## Asthma bronchiale

Asthma bronchiale ( $\alpha\sigma\theta\mu\alpha$ , griechisch = keuchen) äußert sich durch eine anfallsartige Atemnot, pfeifende Atemgeräusche, Husten und Kurzatmigkeit mit thorakalem Engegefühl. Die Anfälle können durch individuell unterschiedliche, im Verlauf oft variierende Auslöser getriggert werden, was im ungünstigsten Fall zum lebensbedrohlichen Status asthmaticus führen kann. Spezifische Auslöser, d.h. Allergene (z.B. Hausstaubmilben, Pollen, Tierhaare oder -epithelien) lösen eine chronische Entzündungsreaktion aus und fördern dadurch die bronchiale Hyperreagibilität. Unspezifische Auslöser (z.B. kalte Luft, Rauch, körperliche Anstrengung, psychische Faktoren) können erst bei vorhandener bronchialer Hyperreagibilität wirksam werden (Lemanske & Busse, 2003).

Anhand des Vorliegens einer allergischen Diathese lässt sich das extrinsic-Asthma (Synonym: allergisches Asthma) vom intrinsic-Asthma (Synonym: nicht-allergisches Asthma) unterscheiden. Charakteristisch für die extrinsische Form ist, dass andere Erkrankungen aus dem atopischen Formenkreis (z.B. Heuschnupfen, Neurodermitis) dem Asthma bronchiale um Jahre vorausgehen. Bis zum 5. Lebensjahr kommt es dann bei mindestens 70% zum so genannten „Etagenwechsel“ und somit zur Entwicklung eines extrinsic-Asthmas (AWMF-online, 2006). Das extrinsic-Asthma stellt mit ca. 90% die mit Abstand häufigste Form im Kindes- und Jugendalter dar (Buhl, Berdel, Criée et al., 2006). Die Manifestation eines extrinsic-Asthmas nach dem 20. Lebensjahr ist dagegen ebenso wie die Manifestation eines reinen intrinsic-Asthmas in der Kindheit selten (Kroegel, 2002).

Der Schweregrad wird bei Kindern und Jugendlichen aktuell in Abhängigkeit von der klinischen Symptomatik und der Lungenfunktion in vier Stufen unterteilt: Grad I entspricht einer intermittierenden, rezidivierenden bronchialen Obstruktion mit oft normaler Lungenfunktion (( $FEV_1$  = Einsekundenkapazität in Prozent des Solls)  $> 80\%$ ; MEF (maximaler expiratorischer Fluss bei 25, 50 oder 75 Prozent der forcierten expiratorischen Vitalkapazität) 25-75 bzw. MEF 50  $> 65\%$ ). Grad II wird als episodisch symptomatisches Asthma bezeichnet, wobei die symptomfreien Intervalle weniger als zwei Monate betragen (nur episodisch obstruktiv,  $FEV_1 < 80\%$ ; MEF 25-75 bzw. 50  $< 65\%$ ). Beim mittelgradig persistierenden Asthma (Grad III) tritt die Symptomatik an mehreren Tagen in der Woche und in der Nacht auf ( $FEV_1 < 80\%$ ; MEF 25-75 bzw. 50  $< 65\%$ ). Beim Grad IV, dem schwergradig persistierenden Asthma, bestehen anhaltende Symptome sowohl tagsüber als

auch während der Nacht ( $FEV_1 < 60\%$ ). In der vorliegenden Arbeit wurde die in der Praxis teilweise noch verbreitete ältere 3stufige Einteilung verwendet (Kaiser, Fremann & Schmitz, 1997), da noch nicht alle an der Studie teilnehmenden Institutionen auf die 4-stufige Schweregradeinteilung umgestellt hatten.

## COPD

Die COPD-Erkrankung ist eine chronisch-progrediente Erkrankung. Sie beginnt mit einer Jahre andauernden, nahezu unbemerkt ablaufenden Prodromalphase. Die Betroffenen husten sich etwa ab der 4.-5. Lebensdekade morgens „frei“, ohne dass diesem Symptom Bedeutung beigemessen wird. Bereits in dieser ansonsten klinisch nahezu asymptomatischen Phase lassen sich entzündliche Atemwegsveränderungen nachweisen (Kroegel et al., 2005). Im Verlauf entwickelt sich ein chronischer Husten mit vermehrter Sputumproduktion und – im Unterschied zur einfachen chronischen Bronchitis – eine chronische Atemwegsobstruktion. Je nach Ausmaß der pulmonalen Schädigung tritt anfangs nur unter körperlicher Belastung Dyspnoe auf. Im späteren Verlauf kommt es zur persistierenden Ruhedyspnoe bis hin zur Orthopnoe, der schwersten Form der Atemnot, bei der die Atmung nur in aufrechter Körperhaltung durch Einsatz der Atemhilfsmuskulatur möglich ist.

Die entzündlichen Umbauprozesse der Atemwege und die Mukushypersekretion führen im Gegensatz zum Asthma bronchiale nicht nur zu einer temporären, funktionellen Bronchialobstruktion, sondern zu einer strukturellen Atemwegsobstruktion. Die entzündlichen Umbauprozesse beginnen in den kleinen Atemwegen und weiten sich im Verlauf aus auf zentrale Atemwege, Lungenparenchym und pulmonale Blutgefäße. Gleichzeitig liegt meist ein Lungenemphysem vor. Dies führt einerseits zum Zerreißen der Gerüststrukturen, wodurch große Hohlräume (Emphysemlasen) entstehen, und andererseits zu einer irreversiblen Überblähung in den terminalen Bronchiolen. Das Emphysemausmaß und der Grad der Blutgasdiffusionsstörung korrelieren dabei hoch (Groneberg, Golpon & Welte, 2006).

Die chronischen Entzündungsvorgänge und die gesteigerte mechanische Atemarbeit führen im Weiteren zu einem stark erhöhten Energieumsatz mit gravierenden Folgen für den gesamten Organismus, so dass schließlich von einer systemischen Erkrankung gesprochen werden muss (Groneberg et al., 2006). Es kommt zur Entwicklung einer Rechtsherzinsuffizienz, einer pulmonalen Hypertonie, Ödemen, Malnutrition und Gewichtsverlust,

Myopathie einschließlich einer Veränderung der Muskelfaserstruktur und Verringerung der Muskelmasse, Osteoporose, chronischer Hyperkapnie und respiratorischer Azidose, chronischer Hypoxie mit Zyanose und Polyglobulie sowie infolge der Blutgasverschiebungen zu kognitiven Defiziten (Tkáč, Man & Sin, 2007). Die mit der Progression der Erkrankung zunehmend häufiger werdenden Infektexazerbationen beschleunigen den Lungenfunktionsverlust (Kroegel et al., 2005). Extrapulmonale Komorbiditäten beeinflussen wiederum den Verlauf der COPD ihrerseits ganz erheblich. Bei der COPD-Erkrankung wird der Schweregrad entsprechend den Kriterien der „Global Initiative for chronic Obstructive Lung Disease“ (kurz: GOLD-Kriterien) in Abhängigkeit von zwei Lungenfunktionswerten bestimmt (Worth, Buhl, Cegla et al., 2002). Der Tiffeneau-Index, d.h. der Quotient zwischen Einsekundenkapazität ( $FEV_1$ ) und Vitalkapazität (FVC), muss bei COPD-Patienten kleiner als 70 Prozent des Sollwertes sein. Die Einsekundenkapazität (gemessen in Prozent des Sollwertes) teilt die Stadien ein: Stadium I = leicht ( $FEV_1$ -Wert  $> 80\%$  des Solls); Stadium II = mittel ( $FEV_1$ -Wert  $< 80\%$  des Solls); Stadium III = schwer ( $FEV_1$ -Wert  $< 50\%$  des Solls) und Stadium IV = sehr schwer ( $FEV_1$ -Wert  $< 30\%$  des Solls). Stabile Phasen im Krankheitsverlauf werden als „stabile COPD“ bezeichnet. Rezidivierende virale und bakterielle Exazerbationen führen zu aufgesetzten akuten Verschlechterungen („exazerbierte COPD“) bis hin zu unter Umständen akut lebensbedrohlichen Zuständen, die eine intensivmedizinische Behandlung erforderlich machen.

## 2.2 Pathogenese

### Asthma bronchiale

In der überwiegenden Mehrheit der Fälle manifestiert sich das Asthma bronchiale bereits im Vorschulalter auf dem Boden einer allergischen Diathese. Diese beruht auf einer genetischen Prädisposition für eine pathologische Immunreaktion, der sogenannten allergischen Typ-I-Reaktion vom Immunglobulin E-vermittelten Typ (Kroegel et al., 2005). Die Rolle respiratorischer Infekte in der Verursachung eines intrinsic-Asthmas – z.B. nach Pneumonien bei Erwachsenen – wird kontrovers diskutiert (Kroegel, 2002). Virale Atemwegsinfektionen können in der Folge auch bei ursprünglich reinen extrinsic-Asthmatikern eine über mehrere Wochen anhaltende gesteigerte Hyperreagibilität auslösen (Gern, 2003). Das Asthma wird dann als Mischform mit extrinsic- und intrinsic-Komponenten bezeichnet.

## COPD

Die COPD ist eine multifaktorielle Erkrankung mit einer entsprechenden genetischen Disposition. Die Erkrankung kann pathogenetisch als eine Folge gestörter Schutzmechanismen bei chronischer Exposition gegenüber inhalativen Noxen betrachtet werden (Groneberg et al., 2006). Ca. 90% aller COPD-Erkrankungen sind auf aktives Zigarettenrauchen zurückzuführen. In ca. 10% geht die Erkrankung auf andere exogene Noxen zurück wie z.B. Ruß, Stäube (von Getreide, Holz, Papier oder Textilien), Metalle (z.B. Mangan, Nickel, Zink, Chrom), Chemikalien oder Gase am Arbeitsplatz, die in Abhängigkeit von Dauer und Intensität der Belastung ebenfalls zur Entwicklung einer COPD führen können (Kroegel et al., 2005). Die individuelle genetische Ausstattung bestimmt dabei die pathogenetische Potenz dieser Noxen (Kroegel et al., 2005). So erkranken nur ca. 15% aller Raucher an einer COPD. Dagegen kommt es beim seltenen genetisch bedingten  $\alpha_1$ -Antitrypsinmangel in der homozygoten Form sogar ohne exogene Noxen zu einem vorgezogenen Krankheitsbeginn mit rascher Progredienz und vorgezogener Mortalität im Alter von ca. 50 Jahren (Kroegel et al., 2005).

## 2.3 Epidemiologie

### Asthma bronchiale

Die kindliche Asthmaprävalenz variiert weltweit stark zwischen 1.4% in Indonesien und 30% in Australien (ISAAC, 1998). In Deutschland wie auch in anderen Industrienationen ist Asthma bronchiale die häufigste chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Repräsentative Erhebungen in Deutschland zeigen Prävalenzen von 9-14% im Kindesalter und 4-5% im Erwachsenenalter (zur Übersicht Nowak & von Mutius, 2004). Die in den letzten vier Jahrzehnten zu beobachtende, stetige Zunahme der Asthmaprävalenz scheint in den westlichen Ländern zum Stillstand gekommen zu sein (Nowak & von Mutius, 2004).

### COPD

Im Gegensatz zum Asthma ist die COPD nahezu ausschließlich eine Erkrankung des höheren bis hohen Erwachsenenalter. Der Beginn liegt in der Regel in der 6. Lebensdekade. In Deutschland leben etwa 8,7% der über 40jährigen mit einer COPD (Buist, McBurnie, Vollmer et al., 2007). Für die Altersgruppe der über 70jährigen Männer in Deutschland

liegt die COPD-Prävalenz sogar bei 19% (Buist et al., 2007). Es handelt sich dabei oft um multimorbide Patienten, deren lange Rauchanamnese auch die Risiken für Herz-Kreislauf- und Tumorerkrankungen erhöht (Vogelmeier, 2003). Männer leiden aktuell deutlich häufiger unter dieser Erkrankung als Frauen. Es ist jedoch zu erwarten, dass durch die in den letzten sechs Jahrzehnten veränderten Rauchgewohnheiten die Prävalenz weiter zunehmen wird – insbesondere bei Frauen (Krebsforschungszentrum, 2008).

## 2.4 Mortalität

### Asthma bronchiale

Die Asthma-Mortalität ging in den letzten 25 Jahren durch die flächendeckende Einführung inhalativer Glukortikoide um etwa ein Drittel deutlich zurück (Nowak & von Mutius, 2004). Sie liegt im internationalen Vergleich in Deutschland mit 4-8 Todesfällen pro 100.000 Einwohner aber immer noch relativ hoch. In Großbritannien dagegen sterben weniger als 2 pro 100.000 Einwohner an Asthma, obwohl das Land mit 20,7% die höchste Asthmaprävalenz in Europa hat (Loddenkemper, Gibson & Sibille, 2003). Die Hauptgründe für die im Vergleich mit anderen Industrienationen vergleichsweise hohe Asthma-Mortalität in Deutschland werden in der Unterschätzung des Schweregrads bzw. des Risikos durch Patienten und Ärzte gleichermaßen sowie der mangelnden Compliance der Patienten bei der Medikamenteneinnahme gesehen (Fabel & Konietzko, 2005).

Im Allgemeinen wird die Lebenserwartung durch die Erkrankung aber nicht beeinflusst. Der Anteil der Todesfälle durch Asthma liegt in Deutschland, im Vergleich zu allen anderen pulmonalen Todesursachen, nur bei 3% (Fabel & Konietzko, 2005). Das Risiko einen tödlichen Anfall zu erleiden ist – trotz der häufigen Befürchtungen diesbezüglich – tatsächlich gering.

### COPD

Im Gegensatz dazu wird die Bedrohung durch eine COPD in der Regel unterschätzt. Ihr Anteil an den pulmonalen Todesursachen ist mit 24% im Vergleich zum Asthma bronchiale achtmal so hoch. Weltweit ist die COPD im Moment die vierthäufigste Todesursache. Hierzulande steht sie bereits an 7. Stelle aller Todesursachen – Tendenz

weiter steigend. Schätzungen gehen davon aus, dass im Jahre 2020 die COPD an dritter Stelle der Todesursachen stehen wird (Fabel & Konietzko, 2005).

Obwohl es sich um eine langsam voranschreitende Erkrankung handelt, die sich über Jahre oder Jahrzehnte entwickelt, wird die Diagnose oft erst sehr spät, meist im Rahmen einer Infektexazerbation gestellt. Bei 8325 COPD-Patienten, die über einen Zeitraum von zehn Jahren in Finnland beobachtet wurden, kam es zu 35.814 Krankenhausaufnahmen. Nach der ersten Krankenhausaufnahme starben innerhalb der nächsten 12 Monate 23% der Patienten und in den folgenden fünf Jahren weitere 51% (Kinnunen, Säynäjäkangas & Keistinen, 2007). Vergleichbare Überlebensraten wurden in einer kleineren Studie auch für Deutschland publiziert (Budweiser, Jorres, Riedl et al., 2007).

Es ist davon auszugehen, dass die Prävalenz, Morbiditäts- und Mortalitätsraten eher niedrig geschätzt sind, da diese Erkrankung häufig fehl- oder unterdiagnostiziert wird bzw. andere Folge- und Begleiterkrankungen als Todesursachen angegeben werden (Fabel & Konietzko, 2005).

## **2.5 Krankheitsspezifische psychosoziale Anforderungen**

Beide Erkrankungen stellen zum Teil ähnliche (tägliche Medikamenteneinnahme, regelmäßige Arztbesuche), zum Teil aber auch stark abweichende Anforderungen an die Betroffenen und damit an ihre Anpassungsleistungen. Konkret kann ein extrinsic-Asthma bei Kindern im Alltag dazu führen, dass die Kinder bei entsprechenden Allergien auf Haustiere verzichten müssen, bei schönem (Pollenflug-)Wetter nicht draußen spielen können, Schulausflüge in den Zoo und ähnliches entfallen, sie häufigere Schulfehlzeiten haben, nachts nicht durchschlafen können, beim Fußballspielen immer Torwart sein müssen und sich allgemein beim Spielen und Toben zurückhalten müssen, um die Atemwegsobstruktion nicht durch körperliche Anstrengung auszulösen oder sie sich schämen, in der Öffentlichkeit inhalieren zu müssen etc. Im Rahmen der Lifestyle-Studie gab die Hälfte aller Kinder Beeinträchtigungen bei sportlichen Aktivitäten und Ausflügen an, 30% wünschten sich ein Haustier, 57% empfanden die tägliche Medikamenteneinnahme als störend, ein Viertel schämte sich in der Öffentlichkeit zu inhalieren und 51% wünschten sich, durchschlafen zu können (Lenney, Wells & O'Neill, 1994).

Bei der COPD-Erkrankung führt der schleichende Beginn oft zur Einstellung sportlicher Aktivitäten zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr. Zehn bis 15 Jahre später ist die körperliche Leistungsfähigkeit soweit reduziert, dass sich die maximale Gehstrecke auf einige hundert Meter erstreckt und die Patienten Atemnot bekommen, wenn sie eine Treppe hoch gehen. Das führt im Alltag dazu, dass Beruf, Freizeitaktivitäten und Haushaltspflichten zunehmend erschwert sind oder gar unmöglich werden. Die Patienten müssen das Rauchen aufgeben, können sich nicht mehr in verrauchten oder stickigen Räumen aufhalten, müssen aufgrund der Infektgefahr Menschenansammlungen meiden und die Supermärkte mit den kürzesten Wegen und den Parkplätzen unmittelbar vor der Tür suchen. Wenn sie auf Sauerstoff angewiesen sind, erschweren Sauerstoffkonzentration und Sicherheitsbestimmungen der Fluggesellschaften Flugreisen, der Bewegungsradius begrenzt sich außerhalb der Wohnung auf einige Stunden Betriebsdauer der portablen Geräte bzw. innerhalb der Wohnung auf die Reichweite der 15 Meter langen Sauerstoffleitung des Sauerstoff-Konzentrators (Schlegel, 2007).

Die individuellen Belastungen, die sich aus den chronischen Atemwegserkrankungen ergeben, sind dabei auch abhängig von altersbezogenen Aktivitäten und Anforderungen. So mag es für ein Grundschulkind beispielsweise unerheblich sein, dass eine allergische Diathese die Ergreifung einer Reihe von Berufen ausschließt, für einen Jugendlichen in der Berufsfindungsphase kann diese Tatsache dagegen eine erhebliche Belastungsquelle darstellen. Ein COPD-Patient wird dagegen aufgrund seiner Erkrankung unter Umständen Frührentner und muss dadurch gravierende finanzielle Einbußen hinnehmen.

Die resultierende psychosoziale Befindlichkeit und Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen ist weiterhin abhängig von Belastungsfaktoren und protektiven Faktoren auf Seiten des Kranken und auf Seiten der Angehörigen bzw. deren wechselseitigen Interaktionen. Dabei können krankheitsunabhängige Anforderungen (z.B. Bewältigung von anstehenden Entwicklungsaufgaben) ebenso wie krankheits- und behandlungsspezifische Anforderungen potentielle Belastungsquellen darstellen. Beim pädiatrischen Asthma bronchiale beeinflussen z.B. kognitive Entwicklung und der Wissenszuwachs die sich entwickelnden Gesundheits- und Krankheitskonzepte. Diese wiederum beeinflussen, erweitern oder hemmen die Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung. Die Entwicklung der motorischen Koordinationsfähigkeit ist eine Voraussetzung für eine korrekte Inhalationstechnik, welche wiederum eine Grundbedingung des Asthma-Selbstmanagements ist. Trotz

der vielen Anforderungen und möglichen Einschränkungen ist Asthma bronchiale heute durch die Fortschritte in der medikamentösen Therapie eine Erkrankung, bei der bei vielen Kindern bereits Symptombefreiheit als Therapieziel anvisiert werden kann.

Ganz im Gegensatz dazu ist die COPD eine chronisch progrediente Erkrankung, bei der die medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapiemöglichkeiten begrenzt sind. Von dieser Erkrankung sind in der Regel über 65jährige Patienten und Partner in vergleichbarem Alter betroffen. Beide, Patienten und Partner, haben altersbedingt ein erhöhtes Risiko für weitere organische Erkrankungen. Zum Vergleich weisen in Deutschland 47% der Männer und 63% der Frauen bei den 60-79jährigen mindestens drei behandlungsbedürftige Krankheiten im Jahr auf (Robert Koch-Institut, 2003). Das Risiko für organische Erkrankungen ist zudem durch den langen Zigarettenkonsum bei den Patienten zusätzlich erhöht. Die Funktionseinschränkungen der Patienten und Ehepartner nehmen aber nicht nur in Folge von Krankheiten zu, sondern auch durch normale altersbedingte Abbauprozesse. Es handelt sich also mit hoher Wahrscheinlichkeit bei den COPD-Paaren um ältere, multimorbide Paare.

Die klinischen Charakteristika der Erkrankungen beeinflussen ebenso wie die krankheitsunabhängigen Ressourcen der Patienten und Angehörigen (z.B. psychische und körperliche Gesundheit, wahrgenommene soziale Unterstützung oder Beziehungsqualität) die Anpassungsleistung des Kranken, des Paares und der Familie (Warschburger & Petermann, 2000).

Empirische Befunde zur psychosozialen Befindlichkeit bei Asthma bronchiale (vgl. Abschnitt 3.1) und COPD (vgl. Abschnitt 3.2) werden in dem folgenden Kapitel näher erläutert.

### **3. PSYCHOSOZIALE BEFINDLICHKEIT BEI ASTHMA BRONCHIALE UND COPD**

In der älteren psychosomatischen Literatur wurde lange Zeit beim Asthma bronchiale das Keuchen als Ausdruck eines zugrunde liegenden Ablösungskonflikts von der Mutter und der damit verbundenen Angst betrachtet. Der Asthmaanfall war demnach die Folge des Zusammenbruchs der psychischen Abwehrfunktion (de Boor, 1965). Diese These ließ sich empirisch zwar nicht bestätigen, förderte aber das Forschungsinteresse am Asthma bronchiale nachhaltig.

Mit der Zunahme des pathophysiologischen Wissens über die Erkrankung richtete sich das wissenschaftliche Interesse der Psychosomatik und Klinischen Psychologie in den 80er Jahren verstärkt auf die psychosozialen Folgen und die Krankheitsbewältigung. Die psychosozialen Belastungen der asthmakranken Kinder und Jugendliche wurden dabei nicht mehr als dem Asthma zugrunde liegende Störung der psychischen Befindlichkeit, sondern als Folge der chronischen Erkrankung bzw. der damit verbundenen Anforderungen und Einschränkungen betrachtet.

#### **3.1 Psychosoziale Befindlichkeit bei Asthma bronchiale**

##### 3.1.1 Psychosoziale Befindlichkeit bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter

Im Mittelpunkt des Interesses stand bei Kindern und Jugendlichen zunächst die Erfassung von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten. Dabei variieren die berichteten Prävalenzraten für einzelne psychische Störungen. 35% der asthmakranken Kinder und Jugendlichen einer Krankenhausambulanz litten unter mindestens einer Angststörung, aber nur 5% unter einer depressiven Störung (Vila, Nollet-Clemencon, De Blic et al., 2000). Ross und Kollegen (2007) fanden bei 40% asthmakranker Jugendlicher mindestens eine Angststörung. In beiden Studien war die häufigste Diagnose die Generalisierte Angststörung. In einer Stichprobe jüngerer, 5-11jähriger Kinder einer Asthmaklinik, litten 26% der Kinder an einer Angststörung. Im Gegensatz zu den beiden oben genannten Studien waren die häufigsten Diagnosen hier Panikstörung mit und ohne Agoraphobie und Trennungsangst. 3% der Kinder hatten eine depressive Störung (Goodwin, Messineo, Bregante et al., 2005). Im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe war bei Bussing und Kollegen nur die Prävalenzrate von Angststörungen nicht aber die der affektiven Störungen erhöht (1996).

Allerdings ist kritisch anzumerken, dass Kontrollgruppen meist fehlen. Fraglich ist auch, ob gesunde Kinder eine geeignete Kontrollgruppe darstellen oder ob nicht vielmehr Vergleiche mit Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen gezogen werden sollten. Ein weiterer zu beachtender Faktor ist das Setting, aus dem die Kinder stammen. So kam eine große bevölkerungsbasierte Studie mit 767 Kindern und Jugendlichen zu niedrigeren Prävalenzraten als in den klinischen Stichproben. Angststörungen waren aber auch dieser Stichprobe häufiger als affektive Störungen (8,9% vs. 2,5%). Weitere 4,8% der Kinder wiesen komorbid eine Angststörung und eine affektive Störung auf (Richardson, Lozano, Russo et al., 2006).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Prävalenzrate für Angststörungen nicht aber die Prävalenzrate für affektive Störungen bei asthmakranken Kindern insbesondere in klinischen Stichproben erhöht ist. Dieser Befund stimmt überein mit den Prävalenzraten von Angststörungen bei erwachsenen Asthmatikern (Weiser, 2007).

Asthmakranke Kinder mit Angststörungen berichten ein niedrigeres Selbstwertgefühl, geringere soziale Kompetenzen, mehr Asthmasymptome (Vila et al., 2000), aber auch mehr Asthma unabhängige körperliche Beschwerden (Richardson et al., 2006).

Weiterhin wurde untersucht, inwieweit sich das Asthma auf das Selbstkonzept auswirkt (Kashani, König, Shepperd et al., 1988). Im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe ist das Selbstkonzept geringfügig niedriger (Brook & Tepper, 1997). Unterschiede lassen sich vor allem in der Bewertung der körperlichen Fitness (Christiaanse, Lavigne & Lerner, 1989) und der Körperakzeptanz (Kelsay, Hazel & Wamboldt, 2005) nachweisen. Asthma- und diabeteskranke Kinder unterscheiden sich dagegen hinsichtlich ihrer Körperzufriedenheit nicht von einander (Christiaanse et al., 1989; Hering, 2003).

In den 90er Jahren wurde zudem das Auftreten von Verhaltensproblemen systematisch untersucht (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Kashani et al., 1988; MacLean, Perrin, Gortmaker et al., 1992; Wade, Weil, Holden et al., 1997). Übereinstimmend mit den früher berichteten Einzelbefunden kommt eine Meta-Analyse zu dem Ergebnis, dass internalisierende Störungen (d.h. ängstliche oder depressive Verhaltensweisen) bei asthmakranken Kindern häufiger sind als externalisierende Störungen (d.h. aggressive oder hyperaktive Verhaltensweisen). Die Effektstärken nehmen mit zunehmendem Schweregrad zu (McQuaid, Kopel & Nassau, 2001). Die Unterschiede in den

Verhaltensauffälligkeiten sind im Vergleich zu gesunden Kindern größer als im Vergleich zu anderen chronisch kranken Kindern. Zum Teil verschwinden die Unterschiede beim Vergleich mit letzteren. So unterscheiden sich Kinder mit Asthma bronchiale bzw. Diabetes mellitus nicht hinsichtlich ihrer Verhaltensauffälligkeiten (Christiaanse et al., 1989).

Kritisch anzumerken ist, dass die Einschätzung vermehrter Verhaltensprobleme in der Regel auf elterliche Berichte zurück geht (McQuaid et al., 2001). Kindliche Selbstberichte oder Verhaltensbeobachtungen der Kinder können die Verhaltensprobleme dagegen nicht bestätigen (Klennert, McQuaid, McCormick et al., 2000).

Zu erwarten wäre, dass neben den emotionalen Belastungen durch die Erkrankung bzw. die Krankheitsfolgen sich auch schulische Belastungen ergeben. Trotz der erhöhten Schulfehlzeiten lassen sich jedoch zwischen asthmakranken Kindern und Jugendlichen und Gesunden keine Unterschiede in den Schulleistungen finden (Gent, van Essen, Rovers et al., 2007; Milton, Whitehead, Holland et al., 2004).

Wenig beachtet wurde bisher, wie asthmakranke Kinder die häufigen Arztbesuche und die damit verbundenen diagnostischen und behandlungsbezogenen Maßnahmen während der oft Jahre andauernden Behandlung erleben. Bisher lässt sich lediglich wiedergeben, dass Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale oder einem angeborenen Herzfehler gleichermaßen signifikant stärkere behandlungsbezogene Ängste angeben als die Normstichprobe (Gupta, Mitchell, Giuffre et al., 2001). Behandlungsbezogene Ängste sind bei jüngeren Kindern ausgeprägter (Aho & Erickson, 1985) und werden von den Kindern z.B. bei Impfungen als belastender als der damit verbundene Schmerz beurteilt (Cohen, Blount, Cohen et al., 2004). Hier wären Untersuchungen notwendig, inwieweit z.B. subkutane Prick-Tests im Rahmen der Allergiediagnostik oder die subkutane Spritzen der Hyposensibilisierungsbehandlung zu behandlungsbezogenen Ängsten führen.

Insgesamt lässt sich konstatieren, dass die Auswirkungen der chronischen Erkrankungen sich vor allem in Form von krankheits- und behandlungsbezogenen Belastungen im Alltag bemerkbar machen, weniger in der Entwicklung klinisch relevanter Störungen. Der Grad der Anpassung oder Belastung wiederum ist nicht nur von Krankheitsmerkmalen, sondern auch von psychosozialen Merkmalen des Kindes, der Eltern und der Familie abhängig (vgl. zur Übersicht Kaugars, Klennert & Bender, 2004).

### 3.1.2 Asthma-bedingte psychosoziale Belastung bei Eltern asthmakranker Kinder

Die alten psychosomatischen Thesen zur gestörten Mutter-Kind-Interaktion bzw. das Aufgreifen dieser Thesen im Rahmen der strukturellen Familientherapie (Minuchin, 1981) führten dazu, dass das Interesse früh auch den Eltern der betroffenen Kinder galt.

Lenney und Kollegen (1994) interviewten 248 Eltern asthmakranker Kinder. Bei den kleineren Kindern mussten 23% der Eltern aufgrund der asthmabedingten Beschwerden ihres Kindes zwangsweise Urlaub nehmen. Knapp die Hälfte aller Eltern bejahte Schuldgefühle und sah ihr soziales Leben durch die Erkrankung des Kindes eingeschränkt. Über ein Drittel der Eltern gab an, dass sich die familiären Aktivitäten um die Erkrankung zentrierten und mehr als die Hälfte aller Eltern litt unter asthmabezogenen Ängsten (Lenney et al., 1994; Peri, Molinari & Taverna, 1991). Zudem belastet die Eltern, ihre kranken Kinder anderen Personen oder Institutionen (z.B. der Schule) anvertrauen zu müssen und mitverantwortlich zu sein für die Suche, Identifikation und Vermeidung individueller Asthmaauslöser (Morawska, Stelzer & Burgess, 2008). Die notwendige Umgestaltung der Wohnräume, der Verzicht auf Haustiere oder die Planung des Urlaubs oder der Freizeitgestaltung unter dem Primat der angestrebten Allergenkenz betreffen und belasten unter Umständen zudem die gesamte Familie (Morawska et al., 2008).

Im Vergleich zu einer Normstichprobe beschreiben Eltern asthmakranker Kinder mehr psychische Beschwerden. Die Hälfte aller Eltern zeigt dabei sogar Werte von klinischer Relevanz (Bartlett, Kolodner, Butz et al., 2001; Wade et al., 1997).

Somit lässt sich festhalten, dass nicht nur die asthmakranken Kinder, sondern auch deren Eltern vielfältige Einschränkungen erleben und die Erkrankung bzw. Behandlung des Kindes für sie eine Belastung darstellt.

### 3.1.3 Wechselseitige Einflüsse der psychosozialen Befindlichkeit innerhalb der betroffenen Familien

Asthma bronchiale ist eine Erkrankung deren Symptomatik auf komplexe Wechselwirkungen zwischen genetischen und Umweltfaktoren zurückgeht (Howard, Meyers & Bleecker, 2003). Die Variabilität der Symptomausprägung lässt sich dabei nicht allein durch physiologische Variablen wie IgE-Status und Grad der bronchialen Hyperreagibilität oder Umweltfaktoren wie z.B. Lebensraum, Tabak- oder Allergenexposition erklären. Psychosoziale Variablen des Kindes (z.B. psychische Befindlichkeit, Grad der Anpassung), der Eltern (z.B. psychische Befindlichkeit der Eltern) und der Familie (z.B. Eltern-Kind-Beziehung, Erziehungsschwierigkeiten, familiäre Konflikte) beeinflussen die Anzahl der Arztbesuche und Krankhausaufnahmen, Ausprägung der Asthmasymptome, Lebensqualität, funktionelle Einschränkungen, Schulfehlzeiten und Mortalitätsrisiko (vgl. den Übersichtsartikel von Kaugars et al., 2004). So konnte eine prospektive Studie zeigen, dass bei Kindern mit einer entsprechenden genetischen Disposition die Kombination körperlicher (IgE-Status) und psychosozialer (Erziehungsschwierigkeiten) Variablen im Alter von drei Wochen, den Beginn und Verlauf des Asthmas im Alter von 3, 6 und 8 Jahren vorhersagt (Klennert, Nelson, Price et al., 2001).

Psychische Probleme der Eltern führen zu einer signifikant stärkeren Beeinträchtigung der Familie durch das Asthma (Frankel & Wamboldt, 1998), häufigeren Krankenhausaufenthalten (Weil, Wade, Baumann et al., 1999) und Arztbesuchen (Wood, Smith, Romero et al., 2002). Mütterliche Depressivität und kindliche Verhaltensprobleme halten sich gegenseitig aufrecht bzw. verstärken sich gegenseitig (Lovejoy & Graczyk, 2000). Eltern mit stärkeren dysfunktionalen Erziehungsstilen berichten mehr asthmabezogene Verhaltensprobleme der Kindern (Morawska et al., 2008).

Es ist zu vermuten, dass auch COPD-Patienten und ihre Angehörigen in ihrer psychosozialen Befindlichkeit nicht gänzlich voneinander unabhängig sind, auch wenn hierzu keine Studien vorliegen.

### **3.2 Psychosoziale Befindlichkeit bei COPD**

Ganz im Gegensatz zum Asthma bronchiale war die COPD in der Vergangenheit nicht Gegenstand des psychosomatischen bzw. verhaltensmedizinischen Interesses. Selbst in der pneumologischen Forschung spielte die Erkrankung lange Zeit eine untergeordnete Rolle. 1997 wurde daher die „Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease - GOLD“ von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und dem National Institute of Health (NIH) gegründet, um die Erkrankung ins Bewusstsein der Öffentlichkeit und der Mediziner zu rücken (Pauwels, 2001). Seitdem wächst die Zahl der Publikationen jährlich, wobei verhaltensmedizinische Aspekte bis heute keine nennenswerte Rolle spielen. Dementsprechend wurde im Gegensatz zum Asthma bronchiale der psychosozialen Befindlichkeit der COPD-Patienten bisher wenig Beachtung geschenkt. Der hohe Anteil depressiver oder ängstlicher Patienten führte aber zumindest zur Beachtung dieser häufig komorbid auftretenden psychischen Symptomatik. Im Folgenden wird auf empirische Befunde hierzu näher eingegangen.

#### 3.2.1 Angst und Depressivität bei COPD

Eine Meta-Analyse über 13 Studien (N=900) ergab, dass im Durchschnitt 40% der COPD-Patienten erhöhte Depressivitätswerte aufweisen (Yohannes, Baldwin & Connolly, 2000b). Dies ist vor dem Hintergrund der vielfältigen negativen Konsequenzen erhöhter Depressivität bei COPD bemerkenswert.

Depressivität hängt bei COPD-Patienten mit einer reduzierten Gehstrecke (Light, Merrill, Despars et al., 1985) und allgemein reduzierter körperlicher Leistungsfähigkeit zusammen (Yeh, Chen, Liao et al., 2004; Felker, Katon, Hedrick et al., 2001; Kim, Kunik, Molinari et al., 2000). COPD-Patienten mit erhöhter Depressivität haben im Vergleich zu nicht-depressiven COPD-Patienten längere Krankenhausliegezeiten (Ng, Niti, Tan et al., 2007; Yellowlees, Alpers, Bowden et al., 1987) und ein höheres Wiederaufnahmerisiko (Dahlén & Janson, 2002; Gudmundsson, Janson, Lindberg et al., 2005; Ng et al., 2007). Eine andere Meta-Analyse zeigte, dass Depressivität ein wesentlicher Risikofaktor für eine geringe Therapie-Compliance darstellt (DiMatteo, Lepper & Croghan, 2000). Nicht ganz so eindeutig ist die Befundlage zur Rolle der Depressivität in Bezug auf die Mortalität. Die Mehrheit der Studien kommt zu dem Schluss, Depressivität sei ein Prädiktor für eine erhöhte Mortalität (Crockett, Cranston,

Moss et al., 2002; Ng et al., 2007; Yohannes, Baldwin & Connolly, 2005). Es gibt aber eine Studie, in der kein Zusammenhang zwischen Depressivität und Mortalität gezeigt werden konnte (Yohannes, Baldwin & Connolly, 2002) und eine Studie, in der speziell für COPD-Patientinnen sogar ein geringer, protektiver Nutzen erhöhter Depressivität konstatiert wurde (Stage, Middelboe & Pisinger, 2005).

Zudem weisen 36% der COPD-Patienten erhöhte Angstwerte in der Meta-Analyse von Yohannes und Kollegen auf (2000b). Angst ist bei COPD-Patienten assoziiert mit größerer subjektiver Beeinträchtigung (Aydin & Ulusahin, 2001) und verstärkter Atemnot (Simon, Weiss, Kradin et al., 2006). Angst ist darüber hinaus ein Prädiktor für die Anzahl der Arztbesuche (Kim et al., 2000) und Krankenhausaufnahmen bei Exazerbationen (Gudmundsson et al., 2005; Yohannes, Baldwin & Connolly, 2000a; vgl. zur Übersicht auch Brenes, 2003).

In Abhängigkeit der unterschiedlichen Erhebungsstrategien und verwendeten Diagnoseinstrumente schwanken die Häufigkeitsangaben für Angst und Depressivität beträchtlich. In Fragebögen beschreiben sich 13% (Engström, Persson, Larsson et al., 1996) bis 96% (Borak, Sliwinski, Piasecki et al., 1991) der COPD-Patienten als sehr ängstlich und 7% (Engström et al., 1996) bis 79% (Borak et al., 1991) als depressiv (zur Übersicht Hynninen, Breitve, Wiborg et al., 2005).

Die Studien, in denen die Diagnosen gemäß der aufwendigen kategorialen Diagnostik im Sinne der internationalen Klassifikationssysteme ICD-10 (WHO, 1993) oder DSM-IV (Saß, Wittchen & Zaudig, 1996) gestellt wurden, kommen entsprechend der Erhebungsmethode ebenfalls zu uneinheitlichen, aber niedrigeren Prävalenzangaben (Aghanwa & Erhabor, 2001; Aydin & Ulusahin, 2001; Karajgi, Rifkin, Doddi et al., 1990; Stage, Middelboe & Pisinger, 2003; Yellowlees et al., 1987). Aghanwa und Erhabor (2001) berichten die niedrigsten Prävalenzraten für depressive Störungen (16,7%) und Angststörungen (10%), während die höchsten Angaben (depressive Störungen: 46,7% / Angststörungen: 34,7%) in einer überwiegend weiblichen Stichprobe gefunden wurden (Stage et al., 2003). Kritisch anzumerken ist, dass alle genannten Studien sich auf vergleichsweise kleine Stichproben (maximal N=50) beziehen und nur eine Studie eine Kontrollgruppe gesunder Personen einschloss (Aghanwa & Erhabor, 2001), wodurch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse stark eingeschränkt ist.

Die Inkonsistenz bisheriger Befunde lässt sich auch auf die unterschiedlichen Stichproben bzw. Einschlusskriterien zurückführen. So wurden unterschiedliche Schweregradeinteilungen und Schweregrade, ambulante und stationäre COPD-Patienten, COPD-Patienten mit und ohne Sauerstoff-Therapie, mit Langzeit-Sauerstoff-Therapie (LTOT) und nicht invasiver nächtlicher Beatmung (NIV) und Patienten während oder unmittelbar nach Exazerbation bzw. Patienten im stabilen Zustand untersucht.

Es ist daher notwendig, in einer ausreichend großen Stichprobe die Prävalenz der am häufigsten im Zusammenhang mit COPD beschriebenen psychischen Störungen, d.h. Angststörungen und affektive Störungen, zu untersuchen.

Es überrascht, dass trotz der hohen Prävalenz und der übereinstimmend als negativ beurteilten, gravierenden Folgen von Angst und Depression bei COPD dieser psychischen Komorbidität bei weitem nicht die Aufmerksamkeit zu Teil wird, die ihr im Zusammenhang mit Herz-Kreislauf- oder Tumorerkrankungen zugestanden wird (Aydin & Ulusahin, 2001).

### 3.2.2 Alkoholassoziierte Störungen und sexuelle Funktionsstörungen bei COPD

Komorbide alkoholassoziierte Störungen wurden in der Forschung weitgehend vernachlässigt. Bisher wurden diese Diagnosen nur einmal systematisch bei COPD-Patienten untersucht. Die hohe Prävalenzrate von 16% für Alkoholmissbrauch in einer Stichprobe mit einem Durchschnittsalter von 71 Jahren und 67% Frauen überrascht zunächst (Stage et al., 2003). Weniger überraschend erscheint dieser Befund, wenn man bedenkt, dass zum einen Rauchen die häufigste Ursache der COPD-Erkrankung ist und zum anderen substanzgebundene Störungen zu den häufigsten komorbiden psychischen Störungen bei Nikotinabhängigkeit gehören – neben affektiven Störungen und Angststörungen (Breslau, Johnson, Hiripi et al., 2001). Allerdings muss einschränkend angemerkt werden, dass es sich um einen Einzelbefund einer kleinen Stichprobe (N=49) handelt.

Zudem beklagen viele COPD-Patienten sexuelle Funktionsstörungen (Schönhofer, 2002). In einer Studie von 53 ambulanten COPD-Patienten berichten 76% Erektionsstörungen in Abhängigkeit von der Lungenfunktion (Köseoğlu, Köseoğlu, Ceylan et al., 2005). Bei einer Untersuchung von 49 Paaren, gaben 67,3% der

männlichen Patienten an, unter mangelndem sexuellem Interesse und / oder Impotenz zu leiden (Ibáñez, Aguilar, Maderal et al., 2001). Im Gegensatz zu COPD-Patientinnen, die sich lediglich bezüglich der Häufigkeit sexueller Aktivitäten von der Alters- und Geschlechtsnorm signifikant unterscheiden, unterscheiden sich COPD-Patienten auf acht von neun „Intimate Physical Contact Scales“ (Kaptein, van Klink, de Kok et al., 2008). Die Ergebnisse sollten kritisch geprüft werden, da sich auch diese Befunde auf kleine Stichproben stützen. Zudem handelt es sich bei Kaptein und Kollegen um eine hoch selektierte Stichprobe: Patienten mit komorbiden Herzerkrankungen wurden ausgeschlossen, ein Fünftel der Patienten gab an, sexuell nicht mehr aktiv zu sein und die Rücklaufquote der verschickten Fragebögen war gering (Kaptein et al., 2008). Die vorliegenden Studien deuten aber übereinstimmend daraufhin, dass insbesondere männliche COPD-Patienten unter sexueller Unzufriedenheit, geringerem sexuellem Selbstwertgefühl und abnehmender Häufigkeit sexueller Aktivität leiden.

### 3.2.3 COPD-bedingte psychosoziale Belastung bei Partnern von COPD-Patienten

Trotz der Schwere der Erkrankung sind die Angehörigen, d.h. Partner und Familien, von COPD-Patienten bisher kaum Gegenstand wissenschaftlichen Interesses gewesen. Dies ist verwunderlich, da für andere körperliche Erkrankungen gut belegt ist, dass Partner insbesondere bei schwerwiegenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen, unter Umständen einer vergleichbaren psychosozialen und emotionalen Belastung wie die Betroffenen selbst ausgesetzt sind (Grunfeld, Coyle, Whelan et al., 2004; Kim, Duberstein, Sorensen et al., 2005; Rohrbaugh, Cranford, Shoham et al., 2002). Durch das höhere Manifestationsalter der COPD trifft die Belastung im Gegensatz zu Eltern asthmakranker Kinder in der Regel ebenfalls bereits ältere Ehepartner. Deren subjektiv empfundene Belastung ist wiederum abhängig von der Art, der Häufigkeit und dem Ausmaß der pflegerischen Aufgaben, die durch die COPD-Erkrankung erforderlich sind (Cossette & Levesque, 1993).

Es gibt dabei vielfältige potentielle Belastungsquellen: die Progredienz der Erkrankung, finanzielle Einschnitte durch Frühberentung, die körperliche Pflege, Rollenwechsel, Übernahme neuer Verantwortung sowie emotionale Unterstützung des kranken Partners, etc. (Cannon & Cavanaugh, 1998). Zwei qualitative Studien untersuchten den Alltag von Ehefrauen von COPD-Patienten (Bergs, 2002; Seamark, Blake, Seamark et

al., 2004). Beide beschreiben übereinstimmend, welchen Belastungen die Partnerinnen in Abhängigkeit von ihrem persönlichen Hintergrund, Alter, Umwelt und sozialen Situation durch die COPD-Erkrankung ihres Partners ausgesetzt sind. Die Art der ehelichen Beziehung verändert sich durch die Aufgaben- und Rollenveränderungen zwischen den Partnern. Die Kommunikation wird einerseits unmittelbar durch Atemnot und andererseits mittelbar durch die Sorge, den Partner nicht belasten zu wollen, beeinträchtigt und reduziert. Die eigene, durch die Pflege belastete Gesundheit, wird vernachlässigt (Pinto, Holanda, Medeiros et al., 2007). Die Schlafqualität sinkt durch die Atemprobleme der Patienten bzw. durch die permanente Anspannung und Sorge, dass der Patient in der Nacht Atemnot bekommen und gar ersticken könnte. Partner von COPD-Patienten geben an, sich sowohl körperlich als auch psychisch erschöpft zu fühlen. Die meisten halten es für ihre „Aufgabe, den Weg bis zum Ende mitzugehen“, leiden aber gleichzeitig unter der belastenden Aussicht, danach ihr Leben allein fortführen zu müssen. Insbesondere die soziale Isolation, bedingt durch die Mobilitäts-einschränkung des Patienten, wird als belastend erlebt (Bergs, 2002; Leidy & Traver, 1996).

COPD-Patienten und ihre Partner unterschieden sich in zwei Querschnittstudien nicht im Ausmaß der Einsamkeit und Depressivität (Kara & Mirici, 2004; Keele-Card, Foxall & Barron, 1993). Je geringer das Ausmaß der wahrgenommenen sozialen Unterstützung ist, desto einsamer und depressiver fühlten sich Patienten und Partner (Kara & Mirici, 2004).

Neben diesen wenigen Studien zur Depressivität der Partner von COPD-Patienten fehlen Studien, die das Vorliegen von affektiven Störungen oder Angststörungen untersuchen. Obwohl es hinreichend Hinweise darauf gibt, dass die Partner von COPD-Patienten – wie auch bei anderen schweren Erkrankungen – psychisch belastet sind.

#### **4. LEBENSQUALITÄT**

Bei chronischen Erkrankungen wie dem Asthma bronchiale oder chronisch-progredienten Erkrankungen wie der COPD ist eine kurative Behandlung mit dem Ziel der Heilung obsolet. Stattdessen wird eine Verbesserung der Krankheitsbewältigung angestrebt und eine Unterstützung des Patienten, einen adäquaten Umgang mit seiner Symptomatik zu finden sowie seine Funktionsfähigkeit im Rahmen der gegebenen, begrenzten Möglichkeiten zu verbessern. Mit anderen Worten ist es das Ziel, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Im Zuge des Paradigmenwechsels von einem rein biomedizinischen auf ein erweitertes biopsychosoziales Modell von Gesundheit und Krankheit wurden zunehmend Aspekte dieses subjektiven Erlebens integriert (Bullinger, 2000; Garratt, Schmidt, Mackintosh et al., 2002).

##### **4.1 Begriffsbestimmung**

Der Begriff Lebensqualität verführt zu einer intuitiv positiven Bedeutungszuschreibung – was nicht über die Schwierigkeiten der Begriffsbestimmung oder Konzeptionalisierung dieses hypothetischen Konstrukts hinwegtäuschen kann. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Lebensqualität global als “Individuals’ perception of their position in life in context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns“ (WHOQOL-Group, 1995, S. 1405). Einigkeit besteht darüber, dass Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist. Es erfordert daher eine multikriteriale Erhebung und multidisziplinäre Betrachtung, um dieses Konstrukt in seiner Gesamtheit zu ergründen. Die verschiedenartigen Wissenschaftszweige haben sich diesem Konstrukt ganz unterschiedlich angenähert und betonen sehr unterschiedliche Dimensionen der Lebensqualität. Dabei werden vielfältige Konzepte (z.B. sozioökonomischer Status, Lebenszufriedenheit, subjektive Gesundheitseinschätzung etc.) herangezogen, um das hypothetische Konstrukt mit Leben zu erfüllen, die jedoch nicht selten innerhalb der einzelnen wissenschaftlichen Disziplinen konkreter und differenzierter erfasst werden können (Filipp & Mayer, 2002). Die aus den verschiedenen Disziplinen resultierende begriffliche und konzeptionelle Vielfalt führt dazu, dass bis heute eine befriedigende Definition fehlt. Ebenfalls problematisch ist die inhaltliche Abgrenzung zu verwandten hypothetischen Konstrukten wie z.B. Glück, Gesundheit oder Wohlbefinden.

Exemplarisch soll das multidimensionale und multidisziplinäre Modell der Lebensqualität älterer Menschen nach Lawton vorgestellt werden, das der umfassenden WHO-Definition schon recht nahe kommt (Lawton, 1991). Lawton postuliert vier sich gegenseitig überlappende Bereiche der Lebensqualität: „behavioral competence“, „perceived quality of life“, „objective environments“ und „psychological well-being“. Die Verhaltenskompetenz umfasst dabei die Fremdbeurteilung des gesundheitlichen, funktionellen, kognitiven und sozialen Funktionsniveaus mittels physiologischer Untersuchungen oder psychometrischer Testverfahren. Die wahrgenommene Lebensqualität dagegen bezieht sich auf die subjektive Beurteilung der Verhaltenskompetenz bzw. der Funktionsniveaus in den einzelnen Teilbereichen. Die objektiven Umweltbedingungen (z.B. Altersangemessenheit des Wohnorts, spezifische infrastrukturelle Bedürfnisse) lassen sich als Fremdbeurteilung erheben. Das psychologische Wohlbefinden resultiert aus der subjektiven Bewertung der eigenen Kompetenzen und der Zufriedenheit in den oben beschriebenen Bereichen.

Der Fokus der Aufmerksamkeit liegt bei verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen auf unterschiedlichen Dimensionen der Lebensqualität. Sozioökonomien legen den Schwerpunkt auf äußere Bedingungen, d.h. auf die demographischen, ökonomischen bzw. sozioökonomischen und ökologischen Dimensionen von Lebensqualität, wobei objektive sozioökonomische Variablen bemerkenswert wenig Einfluss auf das subjektive, individuelle Wohlbefinden haben (Herschbach, 2002).

Das individuelle Erleben und damit das subjektive Wohlbefinden stehen im Mittelpunkt der psychologischen Forschung zur Lebensqualität (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003). Dabei lassen sich mindestens zwei Aspekte des Wohlbefindens unterscheiden: das affektive Erleben und die kognitive Bewertung (Diener, 1984). Die kognitive Komponente wird oft als Lebenszufriedenheit bezeichnet und umfasst allgemeine und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (Fahrenberg, Myrtek, Schumacher et al., 2000). Bei diesem Konstrukt wiederum bestehen Schwierigkeiten in der semantischen Akzenturierung (Wohlbefinden versus Glück), dem Bezugssystem (individuell versus interindividuell), dem Umfang (global versus spezifisch) und der Perspektive (retrospektiv versus gegenwartbezogen) (Fahrenberg, Myrtek, Wilk et al., 1986). Bezüglich des affektiven Erlebens gibt es Hinweise darauf, dass Menschen sich dispositionell hinsichtlich ihres eher positiven oder eher negativen emotionalen Erlebens unter-

scheiden (Herschbach, 2002; Myers & Diener, 1995). Hinzu kommen kurzfristig, situativ wirksame Stimmungseinflüsse. Die Lebenszufriedenheit als der (mehr oder minder) bewusste, kognitive Anteil des subjektiven Wohlbefindens spiegelt die Bewertung des Lebens oder einzelner Lebensbereiche wie z.B. der Gesundheit wider. Auch zu den einzelnen Bereichen können globale Zufriedenheitsurteile wie z.B. bei der Visuellen Analogskala des European Quality of Life Questionnaire (von der Schulenburg, Claes, Greiner et al., 1998) oder spezifische Zufriedenheitsurteile erfragt werden. Individuell resultieren die Urteile unter Umständen aus einer anderen Gewichtung. Gemäß dem Urteilsmodell zum subjektiven Wohlbefinden nach Schwarz und Strack ist davon auszugehen, dass Menschen teilweise unterschiedliche Heuristiken im Urteilsprozess anlegen, je nachdem, ob sie über das Leben insgesamt oder einzelne Lebensbereiche beurteilen (Schwartz & Strack, 1991). Globalere Urteile scheinen dabei stärker stimmungsabhängig zu sein als Urteile über konkrete Lebensbereiche (Pavot & Diener, 1993).

Bei der in Psychologie oder Medizin erhobenen „Lebensqualität“ handelt es sich im Vergleich zur WHO-Definition um eine sehr eng umgrenzte Facette von Lebensqualität: die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Bullinger wies in diesem Zusammenhang auch auf die mangelnde Differenzierung zwischen Gesundheit und Lebensqualität hin (2000). Sie schlägt alternativ eine pragmatische, operationale Definition vor. Danach ist „Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt, das sich auf körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus der Sicht von Patienten und / oder Beobachtern bezieht“ (Bullinger, 2006; S. 5). Dabei umfasst der Begriff gesundheitsbezogenen Lebensqualität entsprechend der WHO-Empfehlung sowohl positive als auch negative Aspekte der Gesundheit, während der in der Medizin üblichere Begriff der krankheitsspezifischen Lebensqualität auf den negativen Aspekt, d.h. die Beeinträchtigung durch eine Erkrankung, fokussiert. Wenn im Folgenden die positiven Aspekte der Lebensqualität explizit eingeschlossen werden, wird der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verwendet. Andernfalls wird in Anlehnung an den in der medizinischen Literatur üblichen Sprachgebrauch der Begriff der krankheitsspezifischen Lebensqualität benutzt.

Im Rahmen der Lebensqualitätsforschung in der Medizin wurde lange Zeit versucht, mit Hilfe objektiver physiologischer Parameter die Lebensqualität vorherzusagen. Diesem Ansatz liegt die implizite Annahme zu Grunde, dass eine gute Gesundheit automatisch zu einer hohen Lebensqualität bzw. im Umkehrschluss eine schlechte Gesundheit zu einer niedrigen Lebensqualität führt. Empirisch lässt sich diese Annahme allerdings nicht bestätigen (Herschbach, 2002).

Hauptzielsetzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätserhebung im medizinischen Kontext sind die deskriptive Beschreibung der krankheitsspezifischen Auswirkungen auf das Leben und Erleben von Patienten, die Erhebung als Outcome-Maß zur Evaluation von Therapiemaßnahmen oder als Prädiktor von Krankheitsverläufen bzw. Compliance sowie als ein Kriterium im Rahmen der Qualitätssicherung (Filipp & Mayer, 2002).

Die Erhebungsinstrumente zur gesundheitsbezogenen oder krankheitsspezifischen Lebensqualität erfassen in der Regel lediglich die subjektive Einschätzung der funktionellen Gesundheit und des subjektiven Gesundheitszustands. Das stellt verglichen mit der WHO-Definition zwar eine ganz erhebliche Reduktion der Komplexität von Lebensqualität dar, lässt sich aber in Hinblick auf den Zweck der Erhebung, die begrenzte Zeit in der Praxis und den praktischen Nutzen durchaus rechtfertigen.

#### **4.2 Lebensqualität über die Lebensspanne**

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein Produkt der dynamischen Interaktion innerer und äußerer Faktoren, welches sich über die Lebensspanne in Abhängigkeit vom individuellen Gesundheitszustand verändert (Güthlin, 2004). Die Faktoren unterliegen auch in ihrer Bedeutung zueinander einem Wandel über die Lebenszeit. Lebensqualität wird sowohl von kognitiven Überzeugungen, Bewertungen, Gesundheitskonzepten als auch von Copingstrategien beeinflusst. Die Altersabhängigkeit dieser Einflussfaktoren wird offensichtlich, wenn die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über 65jähriger gegenübergestellt wird.

#### 4.2.1 Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter

In den letzten Jahren hat das Forschungsinteresse an der Lebensqualität von Kindern zwar stark zugenommen, aber die Lebensqualitätsforschung bei Kindern steckt noch in ihrer Entwicklung (Bullinger, Schmidt, Petersen et al., 2007). Bullinger und Kollegen berichten, dass eine Literaturrecherche zum Thema Lebensqualität in den letzten 25 Jahren etwa 30.000 Publikationen ergab. Die Begriffe „child“ und „quality of life“ fanden sich aber nur bei 300 dieser Artikel im Titel (2007). Die meisten der diesbezüglichen Publikationen kommen aus der Onkologie und beziehen sich hauptsächlich auf Jugendliche. Kinder zwischen 6 und 12 Jahren und noch stärker Kinder unter sechs Jahren sind in der Forschung unterrepräsentiert (Bullinger et al., 2007).

Während die Lebensqualitätsdimensionen für Erwachsene in qualitativen und quantitativen Studien international belegt wurden, gibt es wenig Forschung dazu, ob Kinder die gleichen Dimensionen zur Beschreibung ihrer Lebensqualität heranziehen würden (Ravens-Sieberer, Erhardt, Wille et al., 2006). Verschiedene Übersichtsartikel kommen zu dem Schluss, dass prinzipiell die gleichen Komponenten für Kinder wie für Erwachsene bedeutsam sind, wenn auch die Bedeutsamkeit der einzelnen Faktoren und ihr Verhältnis zueinander sich im Laufe der kindlichen Entwicklung verändern (Civita, Regier, Alamgir et al., 2005; Matza, Swensen, Flood et al., 2004; Ravens-Sieberer et al., 2006; Varni, Burwinkle & Lane, 2005). Nach Matza und Kollegen (2004) ist die soziale Komponente für Kinder offenbar bedeutsamer und differenzierter (z.B. Beziehung zu Bezugspersonen, Gleichaltrigen und Lehrern) als für Erwachsene. Dabei ist für jüngere Kinder die Familie von zentraler Bedeutung, während für Jugendliche die Bedeutung der Gleichaltrigen im Verhältnis zur Familie stark zunimmt. Die Selbstwahrnehmung (einschließlich Selbstwertgefühl, Körperbild und wahrgenommener physischer Attraktivität) ist ebenfalls eine für Kinder relevantere Dimension als für Erwachsene (Ravens-Sieberer et al., 2006).

Es wurde lange Zeit angezweifelt, ob Kinder über abstrakte Konstrukte wie Lebensqualität urteilen können. Die Zweifel an der kindlichen Urteilskraft führten dazu, dass statt der Kinder Eltern und Experten zur Lebensqualität der Kinder befragt wurden, weil man ihnen valide Antworten zutraute (Ravens-Sieberer, 2000). Der Wert dieser Fremdbeurteilungen ist jedoch umstritten (vgl. Abschnitt 4.3) (Eiser & Morse, 2001a; Ravens-Sieberer, 2000).

Übereinstimmend kommen neuere Übersichtsartikel zu dem Ergebnis, dass Kinder sehr wohl über ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität selbst berichten können, wenn bei der Entwicklung der Lebensqualitätsinventare die für Kinder relevanten Dimensionen, ihre altersentsprechenden Gesundheits- und Krankheitskonzepte sowie ihr Entwicklungsstand (einschließlich Sprachverständnis und Lesefähigkeit) entsprechend berücksichtigt werden (Bullinger et al., 2007; Matza et al., 2004; Ravens-Sieberer, 2006).

#### 4.2.2 Lebensqualität im höheren Lebensalter

Neben den Kindern sind ältere Menschen, insbesondere Hochbetagte über 80 Jahre sowie multimorbide, chronisch Kranke in der Lebensqualitätsforschung ebenfalls vernachlässigte Teilpopulationen (zur Übersicht Hickey, MBarker, McGee et al., 2005). Obwohl der Alterungsprozess intra- und interindividuell sehr unterschiedlich verläuft (Ding-Greiner & Lang, 2004), nimmt die Wahrscheinlichkeit für schwerwiegende, chronische Erkrankungen mit entsprechend gravierenden Krankheitsfolgen im höheren Lebensalter stetig zu (Robert Koch-Institut, 2003). In Anbetracht des hohen Anteils multimorbider Personen in dieser Altersgruppe wäre zu erwarten, dass sich dies entsprechend in der Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität widerspiegelt. Subjektive Vorstellungen zum Alterungsprozess beeinflussen jedoch maßgeblich die Einschätzung der individuellen Gesundheit und der Lebenssituation (Sterverink & Timmer, 2001).

Hinsichtlich der körperlichen Gesundheit lassen sich drei Ebenen unterscheiden (Pinquart, 2001): Erstens der objektive körperliche Gesundheitszustand, der durch physiologische Parameter oder durch ärztliche Diagnosen beobachterunabhängig feststellbar ist. Zweitens die funktionelle Kapazität, d.h. die funktionellen Einschränkungen, die eine Krankheit mit sich bringt. Das wäre für die Patienten mit Atemwegserkrankungen beispielsweise die Einschränkung der maximalen Gehstrecke. Drittens die subjektive Gesundheit, d.h. die subjektive Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands durch den Patienten. Diese Einschätzung kann global oder konkret bezüglich einzelner Aspekte des Gesundheitserlebens erhoben werden.

Studien zeigen dabei nur eine vergleichsweise schwache Beziehung zwischen objektivem und subjektivem Gesundheitszustand. Der objektive Gesundheitszustand erklärt, je nachdem welche Indikatoren herangezogen werden, nur 5 bis maximal 30%

der gemeinsamen Varianz (Pinquart, 2001). Dies spiegelt sich auch in der Einschätzung der subjektiven Gesundheit über die Lebensspanne hinweg wider. Das heißt, die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verschlechtert sich weniger als es die Veränderungen des objektiven Gesundheitszustands erwarten lassen würden. Die subjektive Einschätzung scheint sogar über die Jahrzehnte hinweg sogar noch unabhängiger von dem objektiven Gesundheitszustand zu werden.

In der Gerontologie existieren drei einflussreiche Theorien, die die Mechanismen der Anpassung und somit der Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, erklären: das Zwei-Prozess-Modell der Bewältigung, bei dem assimilative und akkomative Anpassungsstrategien die Zielverfolgung, Zielanpassung oder Zielaufgabe steuern (Brandtstädter, 2002), die Theorie der lebenslangen Kontrolle (Heckhausen, 1997; Heckhausen & Schulz, 1995) und das Modell der selektiven Optimierung mit Kompensation (Baltes & Baltes, 1990).

Es erscheint wahrscheinlich, dass, aus diesen Theorien abgeleitete Interventionen, auch für die Lebensqualitätsverbesserung der Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen hilfreich sein können.

### **4.3 Selbst- und Fremdeinschätzung krankheitsspezifischer Lebensqualität**

Die unterschiedlichen Perspektiven bei der Selbst- und Fremdbeurteilung führen unter Umständen zu sehr unterschiedlichen Einschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Eine Literaturübersicht zeigt, dass überhaupt nur in 10% der Publikationen Kinder und Jugendliche selbst Auskunft über ihre subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität geben, im weitaus größeren Teil der Studien urteilen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität Eltern (50%) und in 40% der Fälle auch Dritte wie z.B. Lehrer oder Ärzte (Ravens-Sieberer, 2006). Der Wert dieser externen Beurteilungen wird kontrovers diskutiert (Bullinger et al., 2007). Es gibt eine ganze Reihe von Untersuchungen, die zeigen, dass Eltern durchaus in der Lage sind, verhaltensbezogene (externalisierte) Verhaltensweisen zu beurteilen. Die Beurteilung internalisierter, emotionsbezogener Aspekte der Lebensqualität ist allerdings fehleranfälliger. In diesem Bereich sind die Divergenzen zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung am größten (Davis, Nicolas, Waters et al., 2007; Eiser & Morse, 2001b). Diskutiert wird auch, ob der Grad der Kommunikationsfähigkeit einen Einfluss auf die elterliche Einschätzung

der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat. Ältere Kinder sind zunehmend besser in der Lage, über ihr Empfinden und Erleben verbal zu kommunizieren, somit sollte eine elterliche Beurteilung besser werden. Andererseits wird die gemeinsam mit den Eltern verbrachte Zeit durch Schule und Kontakt zu Gleichaltrigen geringer, was zum gegenteiligen Effekt in der elterlichen Beurteilung führen könnte. Elterliche Einschätzungen können die Befindlichkeit oder das subjektive Krankheitserleben der Kinder nur bedingt abbilden, bieten aber auch bei asthmakranken Kindern eine zusätzliche Informationsquelle bezüglich beobachtbarer Symptome wie z.B. zur Häufigkeit des nächtlichen Aufwachens (Guyatt, Juniper, Griffith et al., 1997). Nichtbeobachtbare Symptome wie z.B. den Grad der Obstruktion nach körperlicher Anstrengung können Eltern asthmakranker Kinder dagegen nicht korrekt einschätzen (Panditi & Silverman, 2003).

Zudem muss berücksichtigt werden, dass die Fremdbeurteilung der kindlichen Lebensqualität durch die Eltern auch von der allgemeinen elterlichen Befindlichkeit bzw. der Belastung durch die Erkrankung des Kindes abhängt. Das ist ein entscheidender Grund, warum die Erfassung der elterlichen Lebensqualität als so bedeutsam erachtet wird (Bullinger et al., 2007). Generell tendieren Eltern chronisch kranker Kinder dazu, die Lebensqualitätsbeeinträchtigung der Kinder höher einzuschätzen als die Kinder selbst es tun (Redegeld, 2004).

Aus diesem Grund ist die Entwicklung geeigneter, kindgerechter Selbstbeurteilungsinstrumente zur Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen so wichtig.

Ein vergleichbares Bild zeigt sich auch bei der Fremdbeurteilung erwachsener Patienten. Angehörige überschätzen zumeist die Beeinträchtigung der Kranken unabhängig von der beurteilten Komponente der Lebensqualität (Sprangers & Aaronson, 1992). Der Grad der Übereinstimmung liegt zwischen 40-75% und ist bei der Beurteilung der körperlichen Komponente generell höher als bei der psychischen Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Andresen, Vahle & Lollar, 2001; Wilson, Dowling, Abdolell et al., 2000). Speziell bei COPD-Patienten überschätzen die Angehörigen sowohl die Beeinträchtigung der allgemeinen (Low & Gutman, 2003) als die Beeinträchtigung der krankheitsspezifischen Lebensqualität der COPD-Patienten (Low & Gutman, 2003; Santiveri, Espinalt, Carrasco et al., 2007).

Santiveri und Kollegen zeigten, dass 72% der Partnerinnen, besonders in den leichten COPD-Stadien, die Beeinträchtigung der krankheitsspezifischen Lebensqualität (erhoben mit dem St. George Respiratory Questionnaire) der COPD-Patienten überschätzen. Dagegen beurteilten Paare, bei denen der Patient Stadium IV erreicht hat, die krankheitsspezifische Lebensqualität des Patienten übereinstimmend als sehr gering (Santiveri et al., 2007). Low und Gutmann (2003) kommen zu einem vergleichbaren Ergebnis. In dieser Studie wurden Patienten beiderlei Geschlechts eingeschlossen. Dabei zeigt sich, dass das Ausmaß der Überschätzung der Lebensqualitätsbeeinträchtigung bei Ehefrauen signifikant höher ist als bei Ehemännern.

Ein neuer Ansatz der Fremdbeurteilung in der Lebensqualitätserfassung ist der zirkuläre Ansatz. Beispielsweise werden Eltern gebeten, einzuschätzen, was sie glauben, wie sich ihre Kinder fühlen (Bullinger et al., 2007). Untersuchungen, welchen Einfluss das auf die bisher berichteten Divergenzen hat, stehen noch aus.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Selbst- und Fremdbeurteilungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität teilweise zu unterschiedlichen Urteilen führen. Das kann als ein Bestandteil des multidimensionalen Modells von Lebensqualität (vgl. (Lawton, 1991) betrachtet werden. Die möglichen Einflussfaktoren und Verzerrungstendenzen müssen berücksichtigt werden. Die Entscheidung für oder gegen die Außen- bzw. Innenperspektive hängt letztendlich von der konkreten Erhebungssituation bzw. der Fragestellung ab.

## **4.4 Empirische Befunde**

### 4.4. Krankheitsspezifische Lebensqualität bei Asthma bronchiale

#### *4.4.1.1 Krankheitsspezifische Lebensqualität bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*

Die Vorbehalte gegenüber der Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen allgemein sowie die Betonung der Bedeutung der Compliance beim Asthma bronchiale führten dazu, dass zugunsten der Compliance (Petermann, 1998) die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter lange Zeit vernachlässigt wurde (Ravens-Sieberer, Hölling, Bettge et al., 2002). Inzwischen hat sich jedoch gezeigt, dass auch in der Pädiatrie die Erfassung der Lebens-

qualität bei chronisch kranken Kindern zur Bedarfsermittlung, Entscheidungsfindung und Qualitätskontrolle beitragen kann (Ravens-Sieberer, 2006).

Seit 2000 erschienen diverse Publikationen zur asthmaspezifischen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. In einer bevölkerungsbasierten Studie z.B. wiesen asthmakranke Kinder und Jugendliche eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf als gesunde Kinder (Gent et al., 2007). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird dabei sowohl von asthmaspezifischen als auch von asthmaunspezifischen Faktoren bestimmt (Sawyer, Spurrier, Whaites et al., 2001). Bei den asthmaspezifischen Faktoren wurde insbesondere der Einfluss des Schweregrads untersucht. Verschiedene Studien führten zu einer nicht einheitlichen Befundlage. In einem aktuellen Übersichtsartikel diesbezüglich wurden 14 Studien eingeschlossen, von denen neun einen bedeutsamen Zusammenhang zwischen Asthmaschweregrad und Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konstatieren (Everhart & Fiese, 2008). Die Informationsquelle (Selbstbeurteilung der Kinder versus Fremdbeurteilung der Eltern) sowie die Konzeptionalisierung der Messinstrumente beeinflussen dabei die Höhe des Zusammenhangs zwischen Schweregrad und Lebensqualität. Annett und Kollegen (2001) konnten zeigen, dass insbesondere die Ängstlichkeit bei Kindern ihre Lebensqualität vorhersagt.

Die Art der Krankheitsbewältigung der Kinder und ihrer Bezugspersonen beeinflusst ebenfalls die Lebensqualität der Kinder. Asthmakranke Kinder und ihre Mütter, bei denen eine höhere Lebensqualität konstatiert wurde, gaben an, dass sie beide mehr aktive als vermeidende Copingstrategien im Umgang mit dem Asthma bronchiale anwenden. Vermeidendes Coping erwies sich in dieser Untersuchung als unabhängiger Prädiktor für geringeres psychisches Funktionsniveau und geringere asthmabezogene Lebensqualität der Kinder und der Mütter (Marsac, Funk & Nelson, 2007). Sales und Kollegen konnten weiterhin zeigen, dass asthmakranke Kinder mit Müttern, die hauptsächlich aktive Copingstrategien einsetzten, sechs Monate später eine geringere asthmabedingte Beeinträchtigung angaben als asthmakranke Kinder von Müttern, die vermeidende Copingstrategien bevorzugten (Sales, Fivush & Teague, 2008).

Als problematisch ist hervorzuheben, dass in den Studien der Schweregrad nicht einheitlich bestimmt wurde. Zur Operationalisierung des Schweregrads wurden teilweise Klassifikationskriterien, teilweise subjektive Einschätzungen von Kindern und

Eltern oder Art und Dosis der Asthmamedikamente herangezogen (Everhart & Fiese, 2008). Hinzu kommt, dass sich die Items aus den Fragebögen zur asthmabezogenen Lebensqualität bzw. der Einschätzung des Schweregrads teilweise sehr ähneln, wie z.B. bei der Subskala „Symptoms“ aus dem Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (Juniper, Guyatt, Feeny et al., 1996). Die Konfundierung der Iteminhalte erhöht den Zusammenhang somit künstlich. Kritisch anzumerken ist auch, dass in der Hälfte aller Studien Eltern den Schweregrad und die Lebensqualität der Kinder gleichzeitig einschätzten. Die Aussagefähigkeit dieser Fremdbeurteilungen ist aber begrenzt (vgl. vorheriges Kapitel 4.3). Everhardt und Fiese (2008) kommen daher zu dem Schluss, dass zur Einschätzung der asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern vor allem krankheits-spezifische Selbstbeurteilungsverfahren eingesetzt werden sollten anstatt Eltern die asthmabezogene Lebensqualität der Kinder einschätzen zu lassen.

Die Studie 1 liefert mit der Entwicklung des Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern (FALK) einen Beitrag zur Entwicklung eines entsprechenden, multidimensionalen Selbstbeurteilungsinstrumentes.

#### *4.4.1.2 Lebensqualität bei Eltern von asthmakranken Kindern und Jugendlichen*

Durch das Asthma ist aber nicht nur die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen unter Umständen beeinträchtigt, sondern auch die der Eltern, was die psychosozialen Belastungen der Eltern vermuten lassen (vgl. Abschnitt 3.1.2). Eltern gesunder Kinder wiesen in einer bevölkerungsbasierten Stichprobe eine höhere Lebensqualität auf als Eltern asthmakranker Kinder (Gent et al., 2007). Wie bei den Kindern ist die Lebensqualität der Eltern aber nicht nur von Krankheitsfaktoren (Asthmaschweregrad, asthma-spezifische Lebensqualität der Kinder) beeinflusst, sondern auch durch krankheits-unabhängige Faktoren (z.B. sozioökonomischer Status, Familienstand, familiäre Belastungen, familiäre Atmosphäre etc.). Die Lebensqualität der Eltern lässt sich besser durch die Wechselwirkungen als durch eine Summation der Risikofaktoren vorhersagen (Everhart, Fiese & Smyth, 2008). In einer prospektiven Studie über zwei Jahre zeigte sich bei beiden und zwischen den Messzeitpunkten ein bedeutsamer Zusammenhang zwischen der asthma-spezifischen Lebensqualität der Eltern und ihrer Ängstlichkeit bzw. Depressivität. Dagegen zeigte sich kein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und dem Inanspruchnahmeverhalten (Price, Bratton & Klinnert, 2002).

Kritisch anzumerken ist allerdings auch hier, dass durch die Konfundierung emotionsbezogener Items in den verwendeten Fragebögen der Zusammenhang künstlich erhöht ist.

Die asthmaspezifische Lebensqualität von Kindern und Eltern korreliert positiv (Marsac et al., 2007). Wenngleich es sich dabei um eine kleine Effektstärke ( $ES = .35$ ) handelt, deutet dieser Befund daraufhin, dass die krankheitsspezifische Lebensqualität von Patienten und Angehörigen voneinander abhängig ist.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll dieser Zusammenhang auch für COPD-Patienten und ihre Partner/innen geprüft werden (vgl. Studie 2).

#### 4.4.2 Krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD

Eine eigene Literaturrecherche in medline zu den Begriffen „COPD“ oder „chronic obstructive pulmonary disease“ ergab für die zwei Jahre vor der GOLD-Initiative (Pauwels, 2001) nur 452 englischsprachige Artikel, von denen nur elf „quality of life“ im Titel bei COPD untersuchten. In den letzten zwei Jahren erschienen zwar 56 Artikel zu dem Thema, was aber immer noch nur einem Anteil von 2% von 2724 publizierten englischsprachigen COPD-Artikeln entspricht. Das unterstreicht den Bedarf an weiterer Forschung zur krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD.

Erste Forschungsansätze, sich mehr mit der Lebensqualität von COPD-Patienten zu beschäftigen, wurden durch die GOLD-Initiative gefördert (Pauwels, 2001) und kamen unabhängig davon zeitgleich auch aus der Palliativmedizin.

Palliativmediziner sind mit Dyspnoe, dem Leitsymptom der COPD, bei vielen Erkrankungen im Terminalstadium konfrontiert. Bei einem Vergleich zwischen schwer kranken COPD-Patienten und Patienten mit einem nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom gaben die COPD-Patienten auf allen acht Subskalen des Fragebogens zum Gesundheitszustand (SF-36, Bullinger & Kirchberger, 1998) eine signifikant geringere Lebensqualität an als die Tumorpatienten (Gore, Brophy & Greenstone, 2000). Im Kontrast zu diesem Befund erhielt aber kein einziger COPD-Patient, wohl aber immerhin 30% der Tumorpatienten, palliativmedizinische Angebote.

Das Ziel, auch die palliativmedizinische Versorgung der COPD-Patienten zu verbessern, führte dazu, dass in einigen, meist qualitativen Studien, die Bedürfnisse sterbender COPD-Patienten erhoben wurden. Es wurde auch versucht, durch retrospektive Befragungen von Witwen von COPD-Patienten Ansatzmöglichkeiten zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung sterbender COPD-Patienten zu entwickeln (vgl. Übersichtsartikel von Habraken, Willems, Kort et al., 2007; Elkington, White, Addington-Hall et al., 2004). Die Lebensqualität leidet aber nicht erst im Terminalstadium, sondern bereits viel früher.

#### *4.4.2.1 Krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD-Patienten*

Pneumologische Studien zeigen übereinstimmend, dass nicht nur die krankheitsspezifische, sondern auch die allgemeine – und hier besonders die körperliche – Lebensqualität von COPD-Patienten oft bereits in den Anfangsstadien stark eingeschränkt ist (Ferrer, Alonso, Morera et al., 1997; Gigliotti, Grazzini, Stendardi et al., 2002; Garrido, de Diez, Gutierrez et al., 2006).

In der pneumologischen Forschung wird in korrelativen Querschnittsstudien die krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD meist mit dem Ziel erhoben, die Krankheitsfolgen deskriptiv beschreiben zu können. Die am häufigsten zur Vorhersage der COPD-spezifischen Lebensqualität ermittelten Prädiktoren sind in Tabelle 2 dargestellt. Im Anschluss an die Übersicht wird die Bedeutung einzelner Variablen erläutert, um zu verdeutlichen, aus welchen Überlegungen heraus, bestimmte Prädiktoren für die vorliegende Arbeit ausgewählt wurden.

Tabelle 2: Prädiktoren der Lebensqualität von COPD-Patienten

---

1. Krankheitsspezifische, COPDbezogene Faktoren:

- Stabile Krankheitsphase versus Exazerbation
  - Häufigkeit und Schweregrad der Exazerbationen
  - einzelne Symptome (z.B. Husten, Dyspnoe, Sputummenge etc.)
  - Lungenfunktionsparameter (Einsekundenkapazität, Vitalkapazität, Inspiratorisches und Expiratorisches Reservevolumen, Atemzugvolumen, Atemwegswiderstand)
  - Blutgase (pH-Wert, Sauerstoffpartialdruck ( $pO_2$ ), Kohlendioxidpartialdruck ( $pCO_2$ ), Sauerstoffsättigung ( $S_aO_2$ ))
  - Gehstrecke (6-Minuten-Geh-Test, Shuttle-Walk-Test)
-

## Fortsetzung Tabelle 2: Prädiktoren der Lebensqualität von COPD-Patienten

## 2. Internistische Faktoren:

- Body-Mass-Index (BMI)
- COPD-abhängige organmedizinische Folgeerkrankungen
- COPD-unabhängige organmedizinische Erkrankungen

## 3. Behandlungsbezogene Faktoren:

- Art und Dosis der Medikamente
- Sauerstofftherapie bzw. Art der Sauerstofftherapie
- Invasive Eingriffe (z.B. Emphysemresektion, Lungentransplantation, etc.)

## 4. Sozioökonomische Faktoren:

- Geschlecht
- Alter

## 5. Psychische Faktoren:

- Depressivität
- Ängstlichkeit

Variablen aus den ersten drei Bereichen (krankheitsspezifische, internistische und behandlungsbezogene Faktoren) werden bevorzugt herangezogen, um die Lebensqualität oder Mortalität vorherzusagen. Die Einbeziehung psychischer Variablen oder Konstrukte wie z.B. Copingstrategien, Selbstwirksamkeitsüberzeugungen, Krankheitskonzepte oder Sozialer Unterstützung sind im Gegensatz zum Asthma bronchiale die Ausnahme.

Auf die häufigsten Variablen, die zur Vorhersage der krankheitsspezifischen Lebensqualität herangezogen werden, soll im Folgenden kurz eingegangen werden:

## Einsekundenkapazität

Die Einsekundenkapazität in Prozent des Sollwertes (in Abhängigkeit von Größe, Alter und Geschlecht) ist das Volumen, das innerhalb einer Sekunde aus maximaler Inspirationslage forciert ausgeatmet werden kann. Anhand dieses, in der Praxis einfach zu messenden, aber nicht unumstrittenen, Lungenfunktionswertes wird das COPD-Stadium bestimmt. Es ist daher die Variable, die in allen Studien erhoben wird. Sie weist aber nur vergleichsweise niedrige negative Korrelationen (-.30 bis -.39) zur krankheitsspezifischen Lebensqualität auf (Katsura, Yamada, Wakabayashi et al., 2005; Miravittles, Molina, Naberan et al., 2007; Peruzza, Sergi, Vianello et al., 2003; Ståhl, Lindberg, Jansson et al., 2005) und erklärt nur ein Fünftel der gemeinsamen Varianz der

krankheitsspezifischen Lebensqualität (Antonelli-Incalzi, Imperiale, Catalano et al., 2003; Engström, Persson, Larsson et al., 2001). Die post-hoc-Vergleiche zwischen den COPD-Stadien wurden durch die in der Vergangenheit unterschiedliche Schweregrad-einteilung der nationalen Gesellschaften (z.B. American Thoracic Society (ATS) oder British Thoracic Society (BTS)) zudem erschwert. Die einheitliche internationale Einteilung gemäß der GOLD-Stadien (Worth et al., 2002) setzt sich erst allmählich durch.

#### Körperliche Leistungsfähigkeit

COPD führt zu einer deutlichen Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit (Garcia-Aymerich, Félez, Escarrabill et al., 2004; Pitta, Troosters, Probst et al., 2006; Pitta, Troosters, Spruit et al., 2005). Dies geschieht zum einen unmittelbar durch die eingeschränkte Atemleistung, aber auch mittelbar durch die mit der Erkrankung verbundenen systemischen Folge- bzw. Begleiterscheinungen (z.B. Myopathie, kardio-vaskuläre Belastung etc.), wodurch ein verhängnisvoller Teufelskreis entsteht (Macklem, 2005). COPD-Patienten vermeiden körperliche Aktivität bzw. körperliche Anstrengung, aus Angst vor Atemnot, wodurch es zur weiteren Abnahme des körperlichen Trainingszustands kommt, so dass die körperliche Belastungsgrenze immer weiter absinkt. Die geringe körperliche Belastbarkeit schränkt gleichzeitig die Möglichkeiten der Partizipation an den verschiedensten Lebensbereichen stark ein (Haushalt, soziale Aktivitäten, Freizeitaktivitäten, Sexualleben, Beruf, etc.).

Alle Rehabilitationsmaßnahmen zielen deshalb auch eine Erhöhung der körperlichen Leistungsfähigkeit an. Ein Zugewinn von ca. 50 Meter Gehstrecke gilt dabei bereits als Erfolgskriterium (Lacasse, Goldstein, Lasserson et al., 2006).

In klinischen Studien wird der Grad der körperlichen Belastbarkeit in der Regel mit standardisierten Gehtests wie dem Shuttle-Walking-Test (Dyer, Singh, Stockley et al., 2002; Singh, Morgan, Sciott et al., 1992) oder dem 6-Minuten-Geh-Test (Oesch, Hilfiker, Keller et al., 2007) erhoben. Die Gehtests zeigen ebenso wie alltagsnahe Erhebungen mittels Pedometer, dass COPD-Patienten eine im Vergleich zur Norm eine deutlich reduzierte Gehstrecke aufweisen, vergleichbar mit Herzpatienten (Karapolat, Eyigor, Atasever et al., 2008; McGlone, Venn, Walters et al., 2006).

Der Zusammenhang zwischen körperlicher Leistungsfähigkeit und krankheitsspezifischer Lebensqualität ist dabei tendenziell enger als der Zusammenhang zwischen

Lungenfunktion und krankheitsspezifischer Lebensqualität (Engström et al., 2001; González, Herrejón, Inchaurrega et al., 2005; Katsura et al., 2005), obwohl die Vergleichbarkeit der Ergebnisse durch die unterschiedliche Operationalisierung der Variablen und die verschiedenartigen, eingesetzten Testverfahren eingeschränkt ist.

#### Organmedizinische Komorbiditäten

Es ist wenig darüber bekannt, welchen Einfluss komorbide körperliche Erkrankungen auf den Einfluss der Lebensqualität bei COPD-Patienten haben, obwohl sie allein aufgrund des höheren Lebensalters und der langen Raucheranamnese zu erwarten sind (Vogelmeier, 2003). In einer Studie hatten 84% der COPD-Patienten mindestens eine komorbide somatische Diagnose (Ferrer et al., 1997). Dieser Befund scheint ebenso auf altersentsprechende Patienten in Allgemeinarztpraxen zuzutreffen. Hier lag der Anteil der Patienten, die komorbid mindestens eine organische Erkrankung hatten, bei 73% und war somit höher als bei den Kontrollpatienten (63%). Je ausgeprägter die somatische Komorbidität ist, desto geringer ist die Lebensqualität bei COPD-Patienten – unabhängig vom FEV<sub>1</sub>-Wert (Ferrer et al., 1997).

Der Ausschluss von Patienten mit komorbiden somatischen Erkrankungen würde aber die externe Validität erheblich reduzieren. Eine derartig selektierte Stichprobe entspräche nicht der Realität. Es ist daher zu prüfen, welche komorbiden Erkrankungen vorhanden sind bzw. ob sie die allgemeine oder krankheitsspezifische Lebensqualität beeinflussen (Wijnhoven, Kriegsman, Hesselink et al., 2003). Die organmedizinischen Erkrankungen wurden daher in der vorliegenden Studie bei den COPD-Patienten und ihren Angehörigen durch Selbstauskünfte erhoben und bei den Patienten mit Facharzt-Diagnosen abgeglichen.

#### Belastung durch körperliche Symptome

Der Einfluss allgemeiner körperlicher Beschwerden (Manen, Bindels, Ijzermans et al., 2001; Yeo, Karimova & Bansal, 2006) oder die Symptombelastung durch respiratorische Beschwerden auf die krankheitsspezifische Lebensqualität wurden ebenfalls untersucht (Hesselink, Windt, Penninx et al., 2006; Miravittles et al., 2007; Wijnhoven et al., 2003). Patienten, die mehr respiratorische Symptome angaben, gaben gleichzeitig auch eine geringere krankheitsspezifische Lebensqualität an. In der vorliegenden Studie wurde die Subskala Somatisierung aus der Symptom-Checklist-90-R eingesetzt (Franke, 2000), um das Ausmaß der Symptombelastung durch körperliche Beschwerden zu er-

fassen. Die Items „Schwierigkeiten beim Atmen“ und „Herz-/Brustschmerzen“ wurden ausgeschlossen, um eine Konfundierung mit der COPD-Symptomatik auszuschließen.

#### Sozioökonomische Variablen

Studien, die den Einfluss des Geschlechts untersuchen, zeigen heterogene Ergebnisse. Es gibt sowohl Studien bei denen COPD-Patienten eine geringere krankheitsspezifische Lebensqualität als COPD-Patientinnen angeben (Hesselink et al., 2006), als auch Studien bei denen die Patientinnen stärkere Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität angeben als Patienten (Di Marco, Verga, Reggente et al., 2006; Yohannes, 2005; Yohannes et al., 2000b). Eine große multizentrische Studie mit 10.711 Patienten kommt zu dem Ergebnis, dass COPD-Patientinnen eine geringere allgemeine Lebensqualität aufweisen als COPD-Patienten. Dieser Geschlechterunterschied ist auf den Subskalen zur psychischen Gesundheit wesentlich ausgeprägter als bei den Komponenten körperlicher Gesundheit (Garrido et al., 2006). Viele Studien können allerdings zu einem etwaigen Geschlechterunterschied keine Aussage machen, weil aufgrund des epidemiologisch höheren Männeranteils oft nur männliche COPD-Patienten in die Studien eingeschlossen werden (Hynninen et al., 2005).

#### Psychische Faktoren

Übereinstimmend belegen zahlreiche Studien die negativen Effekte erhöhter Depressivität und Ängstlichkeit auf die krankheitsspezifische Lebensqualität (vgl. Übersichtsartikel von Hynninen et al., 2005). Angst und Depressivität erklären dabei einen größeren Anteil der Varianz der Lebensqualität als die Beeinträchtigung der Lungenfunktion oder andere Komorbiditäten (Cully, Graham, Stanley et al., 2006; Felker et al., 2001; Kim et al., 2000). In der vorliegenden Arbeit (Studie 2) wurde Ängstlichkeit differenziert in allgemeine Ängstlichkeit und phobische Angst.

#### Weitere krankheitsspezifische und behandlungsbezogene Faktoren

Ein Übersichtsartikel zeigt, dass der Einfluss der Schwere und der Häufigkeit von Exazerbationen auf die krankheitsspezifische Lebensqualität negativ ist (Doll & Miravittles, 2005). In der untersuchten Stichprobe ließ die geringe Anzahl der von Exazerbationen in den untersuchten 12 Monaten betroffenen Patienten und die geringe Variabilität in der Anzahl der Exazerbationen keinen nennenswerten Einfluss auf die Lebensqualität bei der Stichprobengröße erwarten. Der Einfluss der Art der Sauerstoff-

therapie konnte aus dem gleichen Grund nicht untersucht werden. Weder waren bei Patienten der gewählten Stichprobe in der Vergangenheit invasive Eingriffe (wie z.B. eine Emphysemresektion) durchgeführt worden, noch standen Patienten auf der Warteliste für eine Lungen-Transplantation. Aus diesem Grund wird auf die Darstellung des Einflusses solcher Eingriffe auf die Lebensqualität verzichtet (vgl. aber Goetzmann, Wagner-Huber, Andenmatten-Bärenfaller et al., 2006; Patel & Criner, 2006; Smeritschnig, Jaksch, Kocher et al., 2005).

Die zur Vorhersage der krankheitsspezifischen Lebensqualität in Tabelle 2 aufgeführten Variablen sind untereinander nicht unabhängig, sondern korrelieren teilweise ganz erheblich miteinander. Aufgrund der lediglich vorhandenen korrelativen Querschnittsanalysen können keine Aussagen über die Kausalität der gefundenen Zusammenhänge getroffen werden. Mediator- oder Moderatoranalysen fehlen ebenso wie andere Untersuchungsansätze, die geeignet wären, einen Beitrag diesbezüglich zu leisten.

#### *4.4.2.2 Lebensqualität bei Angehörigen von COPD-Patienten*

Die Belastung der Partner (vgl. Abschnitt 3.2.1) lässt vermuten, dass die Partner durch die COPD-Erkrankung in ihrer Lebensqualität ebenfalls beeinträchtigt sind. Pinto und Kollegen (2007) verglichen 42 COPD-Patienten und ihre primäre Betreuungsperson. Bei 61% der Pflegepersonen handelte es sich um die Ehepartner und bei 28,5% um erwachsene Kinder. Hinsichtlich ihrer allgemeinen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden sich COPD-Patienten und Angehörige signifikant im Bereich der körperlichen Gesundheit nicht aber im Bereich der Mentalen Gesundheit. Bei den Subskalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ und „Emotionale Rollenfunktion“ gaben die Patienten eine signifikant geringere Lebensqualität an als die Angehörigen. Die von den Angehörigen empfundene COPD-bedingte Belastung ließ sich durch die Variablen „Physische Gesundheit des Patienten“, „eigene mentale Gesundheit“ und die „Qualität der Beziehung“ vorhersagen. Sie erklären zusammen 63,4% der gemeinsamen Varianz.

Eine Meta-Analyse über 84 Studien bei Pflegenden, die Angehörige mit den verschiedensten Erkrankungen pflegten, zeigt eine hohe physische und psychische Beanspruchung der Pflegenden (Pinquart & Sörensen, 2003). Es ist daher verwunderlich, wie

wenig Aufmerksamkeit der COPD-bedingten Belastung der Angehörigen von COPD-Patienten bisher gewidmet wurde.

#### **4.5 Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität**

Die Erhebungsinstrumente lassen sich in zwei große Gruppen einteilen: in allgemeine oder generische und krankheitsspezifische Lebensqualitäts-Inventare. Generische Lebensqualitätsinstrumente enthalten allgemeine Aussagen und Fragen zur Gesundheit, Beschwerden oder funktionellen Einschränkungen, die gleichermaßen Gesunden wie Kranken gestellt werden können. Dem gegenüber fokussieren krankheitsspezifische Lebensqualitätsfragebögen auf eine spezifische Erkrankung bzw. deren spezifische Symptomatik, Einschränkungen oder Krankheitsfolgen.

##### 4.5.1 Instrumente zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter

Für erwachsene Asthmatiker liegt eine beachtliche Anzahl krankheitsspezifischer Lebensqualitätsinstrumente vor (Mühlig & Petermann, 2000). Innerhalb der asthma-spezifischen Verfahren können eindimensionale und multidimensionale Fragebögen unterschieden werden. Bei eindimensionalen asthma-spezifischen Skalen kann man nicht mehr von Lebensqualitätsinventaren im engeren Sinne sprechen, dennoch sind sie aufgrund ihrer Vorteile in der Anwendungsökonomie für umgrenzte Fragestellungen geeignet. Für erwachsene Asthmatiker existieren vielfältige asthma-spezifische eindimensionale (z.B. Symptomchecklisten, Aktivitätslisten, Belastungsprofile, Einstellungs- und Bewältigungsskalen) und einige multidimensionale Fragebögen (Mühlig & Petermann, 2000). Letztere basieren auf recht heterogenen Konzepten und enthalten dementsprechend unterschiedliche und in ihrer Anzahl variierende Lebensqualitätsdimensionen, die mit dem subjektiven Wohlbefinden in Beziehung stehen.

Die Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität von Kindern wurde im Vergleich zur krankheitsspezifischen Lebensqualität Erwachsener sehr lange Zeit vernachlässigt (Ravens-Sieberer et al., 2002). Das spiegelt sich auch in der Anzahl der zur Verfügung stehenden Verfahren wider. So gibt es für Kinder und Jugendliche mit Asthma bronchiale nur ein multidimensionales Verfahren, den „Paediatric Asthma

Quality of Life Questionnaire – PAQLQ“, der an einer deutschen Stichprobe validiert wurde (Juniper et al., 1996; Warschburger, 1998) sowie im Rahmen des Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen ein 12-Item umfassendes Zusatzmodul „Asthma“ (KINDL<sup>R</sup>, Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Der Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire – PAQLQ umfasst drei Subskalen: “symptoms” (10 Items), “emotional functioning” (8 Items) und “limitations in activities” (5 Items). Die psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens sind gut, insbesondere die hohe Änderungssensitivität wird von den Autoren hervorgehoben. Die Kinder werden in der Instruktion aufgefordert, die Items für die letzte Woche zu beurteilen. Dadurch eignet sich der Fragebogen sehr zur Evaluation der medikamentösen Therapie. Für die Erhebung der langfristigen Krankheitsfolgen ist er dagegen weniger geeignet, zumal Items zu relevanten sozialen Aspekten fehlen.

#### 4.5.2 Instrumente zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD

Die Anzahl der national und international zur Erfassung der COPD-spezifischen Lebensqualität eingesetzten Fragebögen ist dagegen begrenzt. Eindimensionale Verfahren beschränken sich auf die Erfassung eines Symptoms, der Dyspnoe (Dorman, Byrne & Edwards, 2007). Standardmäßig werden weltweit, aber auch in Deutschland, zwei multidimensionale Fragebögen eingesetzt: der Chronic Respiratory Questionnaire – CRQ (Guyatt, Berman, Townsend et al., 1987; Puhan, Behnke, Laschke et al., 2004) und der St. George Respiratory Questionnaire – SGRQ (Hütter, 2003; Jones, Quirk & Baveystock, 1991). Beide Fragebögen zeichnen sich durch vergleichbare, zufrieden stellende psychometrische Kennwerte in Bezug auf Reliabilität und Validität aus (Puhan, Guyatt, Goldstein et al., 2007; Rutten-van Mölken, Roos & van Nord, 1999), weisen aber einige inhaltliche oder testtheoretisch diskussionswürdige Punkte auf.

Der Chronic Respiratory Questionnaire – CRQ hat vier Subskalen (Kurzatmigkeit, Ermüdbarkeit, Stimmung, Krankheitsbewältigung), die sich faktorenanalytisch nicht bestätigen ließen (Rutten-van Mölken et al., 1999). Die Subskala „Stimmung“ stellt in der Instruktion keinen eindeutigen Bezug zur Erkrankung her, so dass bei der längsten Skala (7 Items) des Fragebogens nicht beurteilbar ist, ob berichtete negative Affekte auf die Erkrankung zurückzuführen sind oder von dieser unabhängig auftreten. Hinzu kommen wechselnde Bezeichnungen der Rating-Abstufungen, was nicht nur eine

gewisse kognitive Flexibilität voraussetzt, sondern auch zur Länge des Verfahrens (ca. 10 Seiten für 20 Items) beiträgt.

Das gängigste Verfahren in Deutschland, der St. George Respiratory Questionnaire, ist durch seine mehrfach wechselnden Antwortformate (dichotome Items, 3-5stufige Ratingskalen), wechselnde Abstufungsbezeichnungen, wechselnde optische Anordnung und einige negative Formulierungen nicht einfach auszufüllen. Zudem führt eine komplizierte Auswertungsanweisung zu einer erhöhten Fehleranfälligkeit bei der Auswertung.

Diese beiden multidimensionalen Fragebögen zur Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD sind zwar in der Forschung sehr verbreitet, konnten sich aber aufgrund ihrer Komplexität in der pneumologischen Praxis nicht durchsetzen. Ein Ziel der vorliegenden Arbeit ist es die psychometrischen Eigenschaften des COPD-Disability-Index (CDI) zu untersuchen und zu prüfen, ob mit dem CDI die krankheitsbedingte Beeinträchtigung bei COPD-Patienten auf eine einfache Art und Weise reliabel und valide erfasst werden kann.

## 5. ZIELSETZUNG DER DISSERTATION

Wie oben bereits dargestellt ist Asthma bronchiale die häufigste chronische Krankheit im Kindes- und Jugendalter in Deutschland und geht oft mit Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher (Annett et al., 2001; Everhart & Fiese, 2008; McQuaid et al., 2001). Dessen ungeachtet ist die Lebensqualität bei Asthma bronchiale bei Kindern und Jugendlichen in der Vergangenheit wenig berücksichtigt worden. Dementsprechend mangelt es an asthmaspezifischen Messinstrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. Die meisten Studien beinhalten zudem nur ein Fremdurteil von Eltern, Ärzten, Lehrern oder anderen Bezugspersonen, aber nur in 10% aller Fälle eine Selbstbeurteilung der Kinder. Einige Überblicksarbeiten verweisen im Zusammenhang mit der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern jedoch auf die Problematik der Fremdbeurteilungen und fordern eine stärkere Einbeziehung der Selbstauskünfte (Everhart & Fiese, 2008; Matza et al., 2004; Ravens-Sieberer et al., 2006). Darüber hinaus fordert die WHO unter anderem die Einbeziehung positiver und negativer Aspekte bei der Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Ravens-Sieberer, 2006).

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es daher, einen multidimensionalen Selbstbeurteilungsfragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen zu entwickeln (Studie 1).

### Fragestellung der 1. Studie:

- *Ist der „Fragebogen zur Asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern“ (FALK) aufgrund seiner psychometrischen Qualität geeignet, die asthmabezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale zu erfassen?*

Die empirische Befundlage weist übereinstimmend darauf hin, dass die Prävalenzraten von Angst und Depressivität bei COPD deutlich erhöht sind, wodurch verschiedene COPD-Outcomes negativ beeinflusst werden. Aufgrund der Heterogenität der Stichproben und der eingesetzten Diagnoseverfahren variieren die in verschiedenen Studien berichteten Prävalenzraten jedoch beträchtlich. Aus diesem Grund soll in der vorliegenden Arbeit die Prävalenzrate von Angststörungen und affektiven Störungen nach ICD-10 an einer großen Stichprobe untersucht, und mit der deutschen repräsentativen Altersstichprobe (Wernicke et al., 2000) verglichen werden (Studie 2).

Fragestellungen der 2. Studie:

- *Unterscheiden sich die Prävalenzraten der COPD-Patienten von denen einer deutschen, repräsentativen Altersstichprobe?*

Des Weiteren wurden anhand des empirischen Forschungsstands funktionelle Parameter, internistische, sozioökonomische und psychologische Variablen ausgewählt, um ihren Einfluss auf die krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD-Patienten zu untersuchen (Studie 2):

- *Welche der patienten-bezogenen Prädiktoren (Depressivität, Ängstlichkeit, Phobische Angst, Somatisierung, Vorliegen einer psychischen Diagnose, Geschlecht, FEV<sub>1</sub>-Wert, Komorbide Herzerkrankung, Gehstrecke) sagen die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten voraus?*

Nebenfragestellungen der 2. Studie:

- *Haben Angehörigen-Variablen (Geschlecht, Depressivität, Ängstlichkeit, Phobische Angst, Somatisierung) einen Einfluss auf die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten?*
- *Welche Patienten-Variablen (Depressivität, Ängstlichkeit, Phobische Angst, Somatisierung, Vorliegen einer psychischen Diagnose, Geschlecht, FEV<sub>1</sub>-Wert, Komorbide Herzerkrankung, Gehstrecke, krankheitsspezifische Lebensqualität) sagen die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen voraus?*

Bei einer chronisch-progredienten Erkrankung wie der COPD, bei der eine Heilung nicht möglich ist, wird die Aufrechterhaltung und ggf. Verbesserung der Lebensqualität zu einem maßgeblichen Ziel. Konsistent dazu empfiehlt auch die Leitlinie zur COPD die Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität (Worth et al., 2002). Ungeachtet dessen hat sich diese Empfehlung aber bisher in der pneumologischen Praxis nicht durchsetzen können. Hierfür lassen sich einige praktische Gründe aufzählen: Der am weitesten in Deutschland verbreitete Fragebogen, der St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ), ist für ältere, sehr kranke oder kognitiv leicht eingeschränkte Patienten aufgrund seiner Länge und Komplexität wenig geeignet. Anwender bemängeln zu Recht die umständliche und zeitaufwendige Auswertung durch die Gewichtung der Items. Zudem werden aus den Ergebnissen der Subskalen keine differentiellen Implikationen für die Behandlung abgeleitet. Dementsprechend konnte sich dieser multidimensionale Fragebogen ebenso wenig wie der Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) nicht zur Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität in der pneumologischen Praxis durchsetzen. Beide Fragebögen werden nur in der Forschung eingesetzt.

Ziel der 3. Studie war es daher, der pneumologischen Praxis ein Instrument zur Verfügung zu stellen, welches die COPD-bedingte Beeinträchtigung ökonomisch, valide und reliabel erfasst sowie in der Anwendung und Auswertung einfach zu handhaben ist (Studie 3).

#### Fragestellungen der 3. Studie:

- *Ist der COPD-Disability-Index von seinen psychometrischen Eigenschaften her geeignet, die krankheitsbedingte Beeinträchtigung bei COPD-Patienten zu erfassen?*
  
- *Wie lässt sich das entwickelte Instrument im Sinne einer hohen konvergenten und divergenten Validität in einen Kontext konstruktnaher und konstruktferner Messinstrumente einordnen?*

### **Resultierende Studien im Überblick:**

Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2007). Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK). *Verhaltenstherapie*, 17 (4), 261-270.

Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 3 (4), 726-736.

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

### **5.1. Ziel und Zusammenfassung Studie 1: „Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK)“**

Kühl, K. Schürmann, W. & Rief, W. (2007). Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK). *Verhaltenstherapie*, 17 (4), 261-270.

### **Herleitung und Relevanz der Fragestellung**

Asthma bronchiale ist heute aufgrund der Fortschritte in der medikamentösen Therapie in den meisten Fällen eine gut behandelbare Krankheit. Die Behandlung erfordert eine jahrelange, kontinuierliche Therapiemitarbeit von den betroffenen Kinder (und Eltern). Aus diesem Grund lag der Fokus lange Zeit auf dem Aufbau der Compliance statt auf der Erfassung der Befindlichkeit der Kinder. Dabei propagieren nationale und internationale Leitlinien zur Behandlung des Asthma bronchiale übereinstimmend auch für Kinder und Jugendliche die Verbesserung der Lebensqualität als maßgebliches Ziel (Buhl et al., 2006).

Die Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität von Kindern wurde im Vergleich zur krankheitsspezifischen Lebensqualität Erwachsener sehr lange Zeit vernachlässigt (Ravens-Sieberer et al., 2002) und beschränkte sich fast ausschließlich auf die

Lebensqualität krebskranker Kinder und Jugendlicher. Dies spiegelt sich auch in der Anzahl der zur Verfügung stehenden Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität bei Asthma wieder. So existieren für Erwachsene sowohl mehrere mehrdimensionale Lebensqualitätsinventare als auch verschiedene eindimensionale Skalen zur Erfassung spezifischer Aspekte zur Krankheitseinstellung oder Bewältigung bei Asthma bronchiale (Mühlig & Petermann, 2000). Für Kinder und Jugendliche, die in Deutschland an der häufigsten chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter leiden, stehen dagegen nur der, an einer deutschen Stichprobe validierte, „Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire – PAQLQ“ (Juniper et al., 1996; Warschburger, 1998) und ein Zusatzmodul „Asthma“ des Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL<sup>R</sup>, Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) zur Verfügung.

Kinder und Jugendliche mit Asthma leiden häufig unter negativen asthmabezogenen Gefühlen (Noeker, 1991) und zeigen mit ca. 25-35% eine erhöhte Prävalenzrate für Angststörungen (Goodwin et al., 2005; Vila et al., 2000). Unklar ist dabei, welche Rolle der Schweregrad des Asthmas spielt. In der Einschätzung der Eltern nehmen internalisierte Verhaltensauffälligkeiten mit höherem Schweregrad zu, in der Selbsteinschätzung der Kinder besteht dagegen kein entsprechender Zusammenhang (Wamboldt, Fritz, Mansell et al., 1998). Die krankheitsspezifische Lebensqualität hängt zumindest bei Kindern mit leichtem bis mittleren Asthma in stärkerem Maße von ihrer Ängstlichkeit als vom Schweregrad, Alter und Geschlecht (Annett et al., 2001; Vila, Hayder, Bertrand et al., 2003). Das Ziel der vorliegenden Studie ist, einen deutschsprachigen mehrdimensionalen Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale zu konstruieren, der die emotionale und psychosoziale Beeinträchtigung – einschließlich der behandlungsbezogenen Ängste – im Sinne der krankheitsspezifischen Lebensqualität erfassen soll und gleichzeitig die positiven Aspekte gesundheitsbezogener Lebensqualität im Sinne subjektiver Gesundheit abbilden soll.

### **Methode**

Im Rahmen einer rationalen Itemkonstruktion wurde aus verschiedenen Fragebögen und Kinderaussagen ein Itempool von 37 Items gebildet. Das waren im einzelnen: der Fragebogen für Asthmapatienten – FAP-R (Schandry & Duschek, 2003), der Frage-

bogen zur Lebensqualität bei Asthma – FLA (Mühlig, Bergmann, Emmermann et al., 1998), der „Kinder-Kurzfragebogen“ (Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., 2004) sowie die 12 Items des Zusatzmoduls „Asthma“ des KINDL<sup>R</sup> (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) sowie in Hinblick auf die behandlungsbezogenen Ängste die Subskala „Medizinischer Bereich“ aus der Kinder-Angst-Liste (Mack, 2002; Mack & Schröder, 1977) und die Subskala „Erkrankungen und ärztliche Behandlung“ aus dem Interaktions-Angst-Fragebogen – IAF (Becker, 1997).

Die Datenerhebung fand in einem ambulanten Asthmaverhaltenstraining, einer pneumologischen Praxis, einer Universitätskinderklinik sowie drei Rehabilitationskliniken statt. An der Untersuchung nahmen 119 konsekutiv aufgenommene Kinder und Jugendliche (7-17 Jahre) teil. Das Erkrankungsspektrum umfasste alle Schweregrade.

Im Anschluss an die Itemanalyse wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation durchgeführt. Aufgrund der bestehenden signifikanten Abweichung von der Normalverteilung wurden zur Überprüfung etwaiger Schweregrad-, Geschlechts- oder Alterseffekte nichtparametrische Tests eingesetzt.

### **Wichtigste Ergebnisse**

Die Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation ergab eine 3-Faktorenlösung, die zwar nur 37% der Gesamtvarianz aufklärt, inhaltlich aber gut interpretierbar ist. Die Skalen erfassen inhaltlich die Bereiche:

1. Subjektive Beeinträchtigung
2. Behandlungs- und asthmabezogene Angst
3. Subjektive Gesundheit

Die Skalen zeigen gute interne Konsistenzen ( $\alpha = .74$  bis  $.80$ ). Für die drei Skalen lassen sich keine Geschlechterunterschiede nachweisen. Jüngere Kinder zeigen stärkere behandlungs- und asthmabezogene Ängste.

In Abhängigkeit vom Schweregrad des Asthmas ergeben sich signifikante Mittelwertsunterschiede bei den Subskalen. Die Kinder berichten mit zunehmendem Schweregrad ein größeres Maß an subjektiv erlebter Gesundheit und gleichzeitig zeigt sich eine Tendenz, dass Kinder mit zunehmendem Schweregrad mehr subjektive Beeinträchtigung erleben.

## Diskussion

Es wurde mit nur 30 Items ein multidimensionales Selbstbeurteilungsverfahren entwickelt, das kurz und zeitökonomisch sowohl negative als auch positive Aspekte der asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erfasst. Die faktorenanalytisch abgeleiteten Subskalen „Subjektive Beeinträchtigung“, „Behandlungs- und asthmabezogene Angst“ sowie „Subjektive Gesundheit“ spiegeln relevante Aspekte der asthmabezogenen Lebensqualität wider.

Die internen Konsistenzen sind als gut zu bezeichnen und entsprechen den internen Konsistenzen, wie sie thematisch ähnliche Fragebögen, wie z.B. der Childhood Asthma Questionnaire (French et al., 1994) aufweisen.

Der Schweregrad beeinflusst das Ausmaß der subjektiven Beeinträchtigung (Kashani et al., 1988; Vila et al., 2003; Wamboldt et al., 1998) in geringerem Maße als man es vielleicht intuitiv annehmen möchte (Baumeister, Korinthenberg, Bengel et al., 2005). Bemerkenswert ist jedoch die mit dem Schweregrad zunehmende subjektive Gesundheit. Dieses als Zufriedenheitsparadox beschriebene Phänomen (Herschbach, 2002) wurde unseres Wissens für asthmakranke Kinder und Jugendliche noch nicht berichtet. Es wäre durchaus möglich, dass auch bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale gleichzeitig eine starke Beeinträchtigung einerseits und ein hohes Maß an subjektiver Gesundheit andererseits – gerade bei Kindern mit schwerem Asthma – vorhanden sein kann. Wenn dieses Ergebnis auch mit aller Vorsicht betrachtet werden muss, da es auf nur sehr wenige Kinder zurückgeht, ist es doch eine Anregung, das Augenmerk verstärkt auf die Anpassungsprozesse im Verlauf zu richten. Es unterstreicht aber auch die Notwendigkeit – trotz oder gerade wegen der häufigen Diskrepanzen zwischen Fremd- und Selbsteinschätzungen (Eiser & Morse, 2001c) – der subjektiven Perspektive der Kinder unbedingt einen größeren Stellenwert beizumessen und bei der Erfassung der Lebensqualität gleichzeitig positive und negative Aspekte der krankheitsspezifischen Lebensqualität multidimensional zu erfassen.

## 5.2 Ziel und Zusammenfassung Studie 2:

### „Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses“

Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 3 (4), 726-736.

#### Herleitung und Relevanz der Fragestellung

In den letzten Jahren haben zahlreiche Studien übereinstimmend belegt, dass komorbide Angst- und Depressionssymptome bei COPD-Patienten gehäuft auftreten (Maurer, Rebbapragada, Borson et al., 2008; Yohannes, Baldwin & Connolly, 2006). Übereinstimmung besteht auch darin, dass das Vorhandensein komorbider Depressivität einhergeht mit einer geringeren krankheitsspezifischen Lebensqualität (Mikkelsen, Middelboe, Pisinger et al., 2004; Ng et al., 2007; Yohannes et al., 2006), einem geringeren Funktionsniveau (Kim et al., 2000), längeren und häufigeren Krankenhausaufenthalten (Ng et al., 2007) und in prospektiven Studien mit einer erhöhten Mortalität (Crockett et al., 2002; Ng et al., 2007). Eine erhöhte Ängstlichkeit ist mit einer geringeren Lebensqualität (Di Marco et al., 2006; Kim et al., 2000) und häufigeren Krankenhausaufnahmen verbunden (Gudmundsson et al., 2005; Yohannes et al., 2005). Die Prävalenzangaben schwanken dagegen in Abhängigkeit von der Art der diagnostischen Erhebung und der eingeschlossenen Stichprobe extrem (Brenes, 2003; Hynninen et al., 2005; Yohannes et al., 2000b). Es gibt allerdings nur wenige Studien, die die Prävalenz von Angststörungen und depressiven Störungen nach ICD-10 oder DSM-III-R/-IV untersucht haben (Aghanwa & Erhabor, 2001; Aydin & Ulusahin, 2001; Karajgi et al., 1990; Stage et al., 2003; Yellowlees et al., 1987). Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse wird durch kleine Stichproben und weitgehend fehlende Vergleichs- oder Kontrollgruppen (Ausnahmen: Aghanwa & Erhabor, 2001; Lin, Chen & McDowell, 2005) eingeschränkt.

Die Tatsache, dass die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten sich nur sehr bedingt durch funktionelle Parameter der Erkrankung, insbesondere der Lungenfunktion, vorhersagen lassen (Gigliotti et al., 2002), weist daraufhin, dass

andere, z.B. psychologische Faktoren einen nennenswerten Einfluss auf die krankheitsspezifische Lebensqualität haben müssen.

Es ist wenig verwunderlich, dass Angehörige von COPD-Patienten durch die Erkrankung ebenfalls psychisch belastet sind, wie verschiedene Studien übereinstimmend zeigen (Kara & Mirici, 2004; Keele-Card et al., 1993; Kim et al., 2000; Pinto et al., 2007).

In dieser Studie soll die Prävalenz der in der Literatur am häufigsten bei COPD-Patienten beschriebenen ICD-Diagnosen aus dem Bereich der affektiven Störungen und Angststörungen bei Patienten und ihren Ehepartnern untersucht werden. Die Prävalenzraten sollen mit den Prävalenzangaben einer repräsentativen deutschen Alterstichprobe (Wernicke et al., 2000) verglichen werden. Des Weiteren soll untersucht werden, welche funktionellen Parameter bzw. psychologischen Faktoren die krankheitsspezifische Lebensqualität der Patienten beeinflussen und welche Faktoren die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen erklären.

### **Methode**

Im Rahmen einer konsekutiv erhobenen Stichprobe wurden über einen Zeitraum von neun Monaten 165 ambulante, stabile COPD-Patienten (GOLD-Stadium II-IV) gefragt, ob sie an der Studie teilnehmen würden. In die Studie konnten 143 Patienten bzw. 105 Paare eingeschlossen werden.

In der pneumologischen Praxis wurden eine Lungenfunktionsmessung und ein Shuttle-Walk-Test (SWT) durchgeführt. Die Psychodiagnostik fand 3-10 Tage später bei den Patienten zu Hause statt. Patienten und Angehörigen wurden Screeningfragen zu den Leitsymptomen Depressiver Störungen, Dysthymia, Panikstörung, Agoraphobie, generalisierter Angststörung sowie Nikotin- und Alkoholmissbrauch/-abhängigkeit gestellt. Wenn diese bejaht wurde, wurden mit Hilfe der IDCL-Diagnosechecklisten (Hiller, Zaudig & Mombour, 1997) die ICD-10-Diagnosen überprüft. Die anschließend vorgelegte Fragebogenbatterie umfasste folgende Messinstrumente: St. George Respiratory Questionnaire (Hütter, 2003), European Quality of Life Questionnaire (von der Schulenburg et al., 1998), COPD-Disability-Index (Kühl, Schürmann & Rief, 2009) und Symptom-Checklist-90-R (Franke, 2000).

Die ermittelten Prävalenzraten wurden mittels Chi-Quadrat-Tests mit den Angaben aus der deutschen Altersstudie verglichen (Wernicke et al., 2000). Zur Überprüfung etwaiger Mittelwertsunterschiede zwischen Patienten mit und ohne psychische Störungen wurden t-Tests, Chi-Quadrat-Tests und ein Mann-Whitney U-Test berechnet. Mit Hilfe schrittweise multipler linearer Regressionen wurden unabhängige Prädiktoren der krankheitsspezifischen Lebensqualität (SGRQ-T) und der COPD-bedingten Beeinträchtigung der Angehörigen (A-CDI<sup>Sc</sup>) extrahiert.

### **Wichtigste Ergebnisse**

Die Prävalenzraten für die untersuchten Angst- und Depressionsdiagnosen sind unabhängig vom COPD-Stadium bei Patienten und Angehörigen im Vergleich zu der repräsentativen Referenzstichproben signifikant erhöht. Die überwiegende Mehrheit, d.h. 80% der Patienten und 75% der Angehörigen erfüllt nicht die Kriterien einer der untersuchten Angst- und Depressionsdiagnosen. Die Rate der alkoholassoziierten Störungen ist nur bei den Patienten nicht aber bei den Angehörigen im Vergleich zur Referenzstichprobe erhöht (Wernicke et al., 2000).

Die allgemeine Lebensqualität (EuroQol) ist bei COPD-Patienten und ihren Angehörigen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung reduziert. Unabhängige Prädiktoren für die krankheitsspezifische Lebensqualität (SGRQ-T) der Patienten sind Depressivität (SCL-90-R), Gehstrecke (SWT), Somatisierung (SCL-90-R), männliches Geschlecht, FEV<sub>1</sub>% und komorbide Herzerkrankung. Wenn zusätzlich Angehörigen-Variablen in die schrittweise multiple Regressionsanalyse eingeschlossen werden, werden die funktionellen Parameter (FEV<sub>1</sub>% und komorbide Herzerkrankung) zugunsten der Ängstlichkeit der Angehörigen ausgeschlossen.

### **Diskussion**

In Anbetracht der übereinstimmend zahlreichen negativen Effekte erhöhter Ängstlichkeit und Depressivität bei COPD-Patienten sollte das Augenmerk verstärkt auf der Diagnostik entsprechender psychischer Störungen liegen.

Die begrenzte Auswahl der untersuchten psychischen Störungen führt trotz der im Vergleich zu den Referenzstichproben erhöhten Prävalenzraten zu einem großen Anteil von Patienten (80%), die die erforderlichen Zeit- und Verlaufskriterien der untersuchten Diagnosen nicht erfüllten. Einige Patienten erfüllten jedoch die Kriterien anderer

psychischer Störungen wie z.B. die der Anpassungsstörung oder der Organischen Angststörung. In Zukunft sollte das Feld der zu untersuchenden Angst- und Depressionsdiagnosen erweitert werden und Alkohol-missbrauch/-abhängigkeit verstärkt berücksichtigt werden. Es sind keine Aussagen über die zeitlichen oder ursächlichen Zusammenhänge zwischen COPD-Erkrankung, krank-heitsspezifischer Lebensqualität und psychischen Störungen bei den Patienten oder innerhalb der Paare aufgrund des Querschnittsdesigns möglich.

Der im Vergleich zu den psychologischen Variablen Ängstlichkeit und Depressivität geringe Zusammenhang zwischen krankheitsspezifischer Lebensqualität und COPD-Schweregrad (Ferrer et al., 1997; Haave, Hyland & Skumlien, 2006; Miravittles et al., 2007; Peruzza et al., 2003) unterstreicht die Bedeutung psychologischer Faktoren. Neu ist der Befund, dass die Ängstlichkeit der Angehörigen einen nennenswerten Einfluss auf die krankheitsspezifische Lebensqualität der Patienten hat. In Anbetracht dessen und der übereinstimmenden Befunde zu den vielen negativen Effekten erhöhter Depressivität und Ängstlichkeit sollten effiziente psychologische Interventionen für COPD-Patienten entwickelt werden. Für die Zukunft sind Studien wünschenswert, die einen Beitrag zur Aufklärung der erheblichen Variabilität in der krankheitsspezifischen Lebensqualität leisten können und den Einfluss psychologischer Faktoren wie z.B. Vermeidung körperlicher Anstrengung aus Angst vor Atemnot, Coping oder soziale Unterstützung auf die krankheitsspezifische Lebensqualität untersuchen.

### **5.3 Ziel und Zusammenfassung Studie 3: „COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung“**

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

#### **Herleitung und Relevanz der Fragestellung**

Die COPD-Erkrankung wird bis 2020 in der Rangreihe der Erkrankungen, die zu den meisten „disability-adjusted life years“ führen, auf Platz 5 vorrücken (Lopez, Mathers, Ezzai et al., 2006; Lopez & Murray, 1998). „Disability“ beschreibt das Ausmaß der subjektiv erlebten, krankheitsbedingten Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten und Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen im Sinne des bio-psycho-sozialen Gesundheitsbegriffs der Weltgesundheitsorganisation. Üblicherweise werden zur Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bzw. deren Einschränkung zwei multidimensionale Fragebögen eingesetzt: der Chronic Respiratory Questionnaire – CRQ (Guyatt et al., 1987; Puhan et al., 2004) und der St. George Respiratory Questionnaire – SGRQ (Hütter, 2003; Jones et al., 1991). Beide Fragebögen zeichnen sich durch vergleichbare, zufriedenstellende psychometrische Kennwerte in Bezug auf Reliabilität und Validität aus (Puhan et al., 2007; Rutten-van Mölken et al., 1999), weisen aber einige inhaltliche oder testtheoretische diskussionswürdige Punkte auf. Das gängigste Verfahren in Deutschland, der SGRQ, ist durch seine mehrfach wechselnden Antwortformate (dichotome Items, 3-5stufige Ratingskalen), wechselnde Abstufungsbezeichnungen, wechselnde optische Anordnung und einige negative Formulierungen nicht einfach auszufüllen. Zudem führt eine komplizierte Auswertungsanweisung zu einer erhöhten Fehleranfälligkeit bei der Auswertung.

Wenn die COPD-bedingte Beeinträchtigung standardmäßig in der pneumologischen Praxis auch bei älteren COPD-Patienten mit altersassoziierten oder krankheitsbedingten kognitiven Einbußen erfasst werden soll (zum Überblick Crews, Jefferson, Bolduc et al., 2001; Hynninen et al., 2005; Rourke & Adams, 1996; Zheng, Wang & Wang, 2008), bedarf es eines in Durchführung und Auswertung einfacheren Instruments. Ziel der vorliegenden Studie war es, die psychometrischen Eigenschaften des COPD-Disability-Index (CDI) zu untersuchen und zu prüfen, ob mit dem CDI die

krankheitsbedingte Beeinträchtigung bei COPD-Patienten erfasst werden kann. Zur Validierung werden Korrelationen mit konstruktnahen (Lebensqualität, Ängstlichkeit, Depressivität, Fremdeinschätzung durch Angehörige, Gehstrecke und Einsekundenkapazität) und konstruktfernen Maßen (Soziale Unterstützung / Belastung, Partnerschaftszufriedenheit) berechnet.

### **Methode**

An der Evaluationsstudie nahmen 143 COPD-Patienten (GOLD Stadium II - IV) und 105 Angehörige teil. Im Anschluss an die in der Praxis durchgeführte Lungenfunktionsmessung und dem Shuttle-Walk-Test wurde den Patienten und ihren Angehörigen bei einem Hausbesuch eine Fragebogenbatterie vorgegeben. Diese umfasste Messinstrumente zur Erfassung der krankheitsspezifischen und allgemeinen Lebensqualität, der COPD-bedingten Beeinträchtigung, der sozialen Unterstützung und Belastung, der Partnerschaftszufriedenheit sowie eine Checkliste für psychische und physische Symptome.

Nach der Itemanalyse wurde eine Hauptachsenanalyse durchgeführt, anschließend wurden Kennwerte der Skala berechnet. Zur Bestimmung der konvergenten Validität wurden bivariate Korrelationen zwischen dem CDI und konstruktnahen Fragebögen und funktionellen Parametern berechnet bzw. zur Bestimmung der divergenten Validität Korrelationen zu konstruktfernen Fragebögen berechnet. Zur Überprüfung etwaiger Mittelwertsunterschiede wurden univariate Varianzanalysen mit Tukey-Kontrasten und t-Tests berechnet.

### **Wichtigste Ergebnisse**

Eine Hauptachsenanalyse ergab eine 1-Faktorenlösung, die 63.4% der gemeinsamen Varianz aufklärt. Die interne Konsistenz der Patienten-Selbsteinschätzung ist mit einem Cronbachs alpha von 0.92 bzw. 0.91 für die Fremdbeurteilungsversion durch die Angehörigen bemerkenswert hoch für die Kürze der Skala. Hinweise auf die Validität ergeben sich aus den hohen, signifikanten Korrelationen mit konstruktnahen Fragebögen (St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-T):  $r = .83$ ,  $p \leq .01$ ; European Quality of Life Questionnaire (EuroQol):  $r = -.59$ ,  $p \leq .01$ ) bzw. funktionellen Parametern (Shuttle-Walk-Test:  $r = -.47$ ,  $p \leq .01$ ; FEV<sub>1</sub>:  $r = -.26$ ,  $p \leq .01$ ) sowie niedrigen bzw. fehlenden Korrelationen mit konstruktfernen Fragebögen (Soziale Unterstützung / Belastung (F-SozU), Partnerschaftszufriedenheit (PFB)).

## Diskussion

Mit Hilfe der eindimensionalen, 7-Item kurzen Skala lässt sich die COPD-bedingte Beeinträchtigung einfach und zeitökonomisch erfassen. Die hohen internen Konsistenzen in der Selbstbeurteilungs- und in der Fremdbeurteilungsversion sind Belege für die gute Reliabilität des Verfahrens. Gleichzeitig spricht die Richtung und Höhe der Korrelationen mit konstruktverwandten Skalen für die gute konvergente Validität. Insbesondere die hohe Korrelation von  $r=.83$  mit dem Gesamtwert des St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-T) ist hervorzuheben.

Die Höhe der Korrelation zwischen FEV<sub>1</sub>-Werten und CDI ( $r=.26$ ,  $p\leq.01$ ) ist absolut vergleichbar mit der Korrelation zwischen FEV<sub>1</sub>-Werten und SGRQ (Ferrer et al., 1997; Haave et al., 2006; Miravittles et al., 2007; Peruzza et al., 2003). Post-hoc-Vergleiche zeigen wie beim SGRQ (Antonelli-Incalzi et al., 2003; Rutten-van Mölken, Oostenbrink, Tashkin et al., 2006; Ståhl et al., 2005) tendenziell eine zunehmende Beeinträchtigung mit ansteigendem Schweregrad. Signifikante Unterschiede können bedingt durch die erhebliche Variabilität der Beeinträchtigung innerhalb eines Stadiums und der ungleichen Stadienverteilung oft nicht nachgewiesen werden. Die COPD-bedingte Beeinträchtigung korreliert wie der SGRQ (und der PDI bei Schmerzpatienten (Chibnall & Tait, 1994)) positiv mit Ängstlichkeit und Depressivität. Die mittlere Höhe der Korrelation ist jedoch ein Beleg dafür, dass der CDI mit der COPD-bedingten Beeinträchtigung mehr erfasst als nur Ängstlichkeit oder Depressivität. Einschränkend ist anzumerken, dass es sich um eine Stichprobe ambulanter, stabiler COPD-Patienten handelte. Es können keine Aussagen dazu gemacht werden, inwieweit sich die Ergebnisse von denen stationärer oder exazerbierter COPD-Patienten unterscheiden. Aufgrund des geringen Frauenanteils in der Stichprobe sollte auch der Geschlechtereffekt, dass Frauen eine geringere COPD-bedingte Beeinträchtigung angeben als Männer, mit Vorsicht betrachtet werden. In einer weiteren Studie sollte die Retest-Reliabilität des CDI im stabilen Zustand der Patienten untersucht werden.

Der CDI eignet sich dank seiner guten testtheoretischen Eigenschaften und seiner Einfachheit in der Durchführung und Auswertung sowohl für den Einsatz in der pneumologischen Praxis als auch in der Forschung.

Für eine umfassende Bewertung der Ergebnisse sowie deren Implikationen wird auf die Gesamtdiskussion (Kapitel 7) verwiesen.

**6. MANUSKRIPTE**

- 6.1 Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2007). Entwicklung eines Fragebogens asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK). *Verhaltenstherapie*, 17 (4), 261-270.**

**Publikation 1**

**Entwicklung eines Fragebogens  
zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK)**

Kerstin Kühl<sup>a</sup>, Wolfgang Schürmann<sup>b</sup>, Winfried Rief<sup>a</sup>

a Universität Marburg, Deutschland

b Pneumologische Praxis Marburg, Deutschland

Verhaltenstherapie 2007; 17 (4): 261-270

## Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK)

Kerstin Kühl<sup>a</sup> · Wolfgang Schürmann<sup>b</sup> · Winfried Rief<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Universität Marburg, Deutschland

<sup>b</sup> Pneumologische Praxis, Marburg, Deutschland

### Schlüsselwörter

Asthma bronchiale · Kinder · Lebensqualität · Fragebogen

### Zusammenfassung

**Einleitung:** Ziel der vorliegenden Studie ist die Konstruktion eines Fragebogens, der die krankheitsspezifische und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit Asthma bronchiale, der häufigsten chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter, erfasst. **Patienten und Methoden:** Auf der Basis verschiedener Fragebögen und den Aussagen von Kindern während eines Asthma-verhaltenstrainings wurde ein Itempool von 37 Items gebildet. An der Studie nahmen 119 Kinder und Jugendliche (7–17 Jahre) mit Asthma bronchiale teil, wobei das Erkrankungsspektrum alle Schweregrade umfasste. **Ergebnisse:** Eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation ergab eine 3-Faktoren-Lösung. Die Skalen erfassen inhaltlich die Bereiche: Subjektive Beeinträchtigung, behandlungs- und asthmabezogene Angst und subjektive Gesundheit. Die Skalen zeigen akzeptable interne Konsistenzen ( $\alpha = 0,74$  bis  $0,80$ ). Für die drei Skalen lassen sich keine Geschlechterunterschiede nachweisen, jüngere Kinder zeigen jedoch stärkere behandlungs- und asthmabezogene Ängste. Darüber hinaus zeigt sich eine deutliche Tendenz, dass Kinder mit schwerem Asthma ein höheres Ausmaß an subjektiver Beeinträchtigung angeben als Kinder mit leicht- oder mittelschwerem Asthma. Diese geben jedoch gleichzeitig auch ein höheres Maß an subjektiver Gesundheit an. **Schlussfolgerung:** Es wurde ein deutschsprachiges multidimensionales Selbstbeurteilungsinstrument entwickelt, welches kindgerecht und ökonomisch die asthmabezogene Lebensqualität bei Kindern erfasst.

### Key Words

Pediatric asthma · Children · Quality of life · Questionnaire

### Summary

*Development of a Children's Questionnaire for Asthma-Related Quality of Life (COAQL)*

**Introduction:** The aim of the following study was to construct a questionnaire which assesses illness and health-related aspects of quality of life in children with asthma, the most frequent chronic disease in children and adolescents. **Patients and Methods:** A pool of 37 items was created, based on other questionnaires as well as on statements made by children who took part in an asthma-specific behavioural training. Participants were 119 children (7–17 years) with different degrees of asthma. **Results:** A principal component analysis and varimax rotation of the questionnaire suggested three factors: (i) subjective distress, (ii) fear of medical interventions and asthma related anxiety and (iii) subjective health. Internal consistencies can be considered as sufficient ( $\alpha = 0.74$  to  $0.80$ ). There is no sex differences in the three scales but younger children reveal higher treatment- and asthma-related anxiety. Compared to children with less severe asthma, children with severe asthma report higher subjective distress – and at the same time better subjective health. **Conclusion:** A German economic and multi-dimensional self-report instrument was developed which assesses asthma-related quality of life in a way that is suitable for children.

### KARGER

Fax +49 761 4 52 07 14  
E-mail [Information@Karger.de](mailto:Information@Karger.de)  
[www.karger.com](http://www.karger.com)

© 2007 S. Karger GmbH, Freiburg

Accessible online at:  
[www.karger.com/ver](http://www.karger.com/ver)

Dipl.-Psych. Kerstin Kühl  
Philipps-Universität Marburg  
Fachbereich Psychologie, AG Klinische Psychologie und Psychotherapie  
Gutenbergstraße 18, 35032 Marburg, Deutschland  
Tel. +49 6421 28-283 691, Fax -28904  
E-mail [kuehl@staff.uni-marburg.de](mailto:kuehl@staff.uni-marburg.de)

## Einleitung

Asthma bronchiale ist die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter [Buhl et al., 2006] mit einer Prävalenz von ca. 10% bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland [Greten, 2005]. Die Symptomatik und die damit verbundenen funktionellen Einschränkungen sowie die Behandlung dieser chronischen Erkrankung erfordern eine ganze Reihe von Anpassungsleistungen: präventive Maßnahmen, Umgang mit Atemnot und akuten Notfällen, kontinuierliche Therapiemitarbeit sowie Anpassung an die generell geänderte Lebenssituation [Warschburger und Petermann, 2000]. Asthma bronchiale ist – durch die zur Verfügung stehenden Medikamente – heute eine Erkrankung mit einer potentiell hohen Symptomkontrolle. Die Behandlung erfordert jedoch von den Kindern (und ihren Eltern) ein hohes Maß an Compliance bei weitgehend eigenverantwortlicher Therapiedurchführung im Alltag. Dementsprechend lag ein Interessenschwerpunkt der Forschung aber auch der klinischen Praxis auf dem Aufbau von Compliance bzw. der Förderung der langfristigen, kontinuierlichen Therapiemitarbeit [Petermann, 1998]. Die Erfassung der Befindlichkeit wurde dagegen lange Zeit vernachlässigt [Ravens-Sieberer et al., 2002].

Für Erwachsene ist belegt, dass Angsterkrankungen ein Risikofaktor für die Morbidität und Mortalität bei Atemwegserkrankungen darstellen [Sobel und Markov, 2005]. In einer prospektiven Studie über 20 Jahre konnte für junge Erwachsene gezeigt werden, dass Asthma bronchiale die Wahrscheinlichkeit, eine Panikstörung zu entwickeln, deutlich erhöht und andererseits eine Panikstörung den Verlauf des Asthmas vorhersagen lässt [Hasler et al., 2005]. Auch bei asthmakranken Kindern scheinen im Vergleich zu gesunden Kindern Angststörungen (v.a. Trennungsangst, Panikstörung und Generalisierte Angststörung) mit 25 bzw. 35% gehäuft aufzutreten [Goodwin et al., 2005; Vila et al., 2000]. Befragt man Kinder und Jugendliche allgemein nach ihrer emotionalen Beeinträchtigung durch das Asthma, berichten 37%, unter Angst, aber auch 29% unter Ärger, 27% unter Trauer und je 25% unter Zweifeln und Unsicherheit zu leiden [Noeker, 1991]. Offen ist weiterhin, ob ein höherer Schweregrad des Asthmas zu einer stärkeren Beeinträchtigung führt. So berichten Wamboldt und Kollegen [1998], dass (durch Eltern eingeschätzte) internalisierte Verhaltensauffälligkeiten mit höherem Schweregrad zunehmen. In der Selbsteinschätzung der Kinder besteht dagegen kein Zusammenhang zwischen Ängstlichkeit und Asthmaschwere, und Vila und Kollegen [2003] konnten zeigen, dass die Lebensqualität asthmakranker Kinder stärker von ihrer Ängstlichkeit und internalisierten Verhaltensauffälligkeiten abhängt als vom Schweregrad. Annett und Kollegen [2001] belegten ebenfalls, dass die Lebensqualität durch das allgemeine Angstniveau bei Kindern mit leichtem bis mittlerem Asthma stärker beeinflusst wird als durch Schweregrad, Alter oder Geschlecht.

Die Kinder erfahren darüber hinaus im Rahmen der Lang-

zeitbehandlung deutlich mehr zum Teil unangenehme diagnostische Untersuchungen als gesunde Kinder und leiden unter Umständen unter spezifischen Ängsten. So konnten Gupta und Kollegen [2001] zeigen, dass Kinder mit Asthma bronchiale und Herzerkrankungen signifikant mehr Ängste vor medizinischen Eingriffen allgemein haben als gesunde Kinder. Die Prävalenzrate für das Vollbild einer Blut-Spritzen-Verletzungs-Phobie liegt in der Gesamtbevölkerung bei ca. 3,5% [Bienvenu und Eaton, 1998]. Bei etwa einem Drittel aller Kinder liegen jedoch subklinische Ängste diesbezüglich vor [Lapouse und Monk, 1959], und speziell Angst vor Spritzen berichten 12% aller Jugendlichen [Agras et al., 1969]. Es ist daher anzunehmen, dass eine Subgruppe der Kinder unter nennenswerter Angst vor Blutentnahmen, subkutanen Injektionen (Desensibilisierung) oder dem oberflächlichen Einstechen einer Lanzette (Allergie-Prick-Tests) leidet. Es scheint jedoch bisher kaum Untersuchungen zu diesen spezifischen diagnostik- bzw. behandlungsbezogenen Ängsten zu geben, obwohl auch die Begleitumstände der Lungenfunktionstests (geschlossene Kabine bei der Ganzkörper-Plethysmographie oder unter Umständen spontan auftretende Atemnot bei Provokationstests) durchaus Angst induzierend wirken können. Überhaupt wurde die krankheitsspezifische Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen lange vernachlässigt [Clarke und Eiser, 2004], während die krankheitsspezifische Lebensqualität von Erwachsenen in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung für die Erfolgsbeurteilung der medizinischen Behandlung gewann. Noch im Jahre 2000 beschäftigten sich 87% aller medizinisch-psychologischen Publikationen zur Lebensqualität mit der Lebensqualität Erwachsener und nur 13% mit der Lebensqualität von Kindern [Ravens-Sieberer, 2000], wobei hier wiederum der weitaus größte Anteil der Veröffentlichungen speziell die Lebensqualität krebskranker Kinder thematisiert. In nur 10% aller Studien kamen dabei Selbstbeurteilungsverfahren zum Einsatz.

Ungeachtet der Divergenzen, wie Lebensqualität allgemein, aber auch gesundheitsbezogene bzw. krankheitsspezifische Lebensqualität speziell zu konzeptionalisieren und zu operationalisieren sei, besteht Einigkeit darüber, dass entsprechend des Gesundheitsbegriffs der WHO neben dem körperlichen Befinden auch soziale Beeinträchtigungen bzw. die soziale Funktionsfähigkeit sowie die psychische Befindlichkeit zu den zentralen Outcome-Dimensionen gehören – für Erwachsene, aber auch für Kinder und Jugendliche. Während im anglo-amerikanischen Sprachgebrauch meist nur zwischen allgemeiner und krankheitsspezifischer Lebensqualität unterschieden wird, wird im deutschsprachigen Raum (und in dieser Studie) auch zwischen krankheitsspezifischer und gesundheitsbezogener Lebensqualität unterschieden. Während die krankheitsspezifische Lebensqualität sich auf die Beeinträchtigungen durch die Erkrankung bezieht, wird gesundheitsbezogene Lebensqualität im Sinne subjektiver Gesundheit oder subjektivem Wohlbefinden verstanden [Bullinger und Ravens-Sieberer, 2001]. Für Erwachsene existieren ca. 1000 generische oder

krankheitsspezifische Lebensqualitätsinventare (Übersicht unter [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org)), für Kinder und Jugendliche aber nur ca. 35 [Rinner, 2004].

Für erwachsene Asthmatiker stehen sowohl eine Reihe deutschsprachiger, eindimensionaler Verfahren (z.B. Symptomlisten, Aktivitätslisten oder spezifische Einstellungs- und Bewältigungsskalen) als auch mehrere mehrdimensionale Lebensqualitätsinventare zur Verfügung: «Fragebogen zur Lebensqualität bei Asthma – FLA» [Mühlig, 2000]; «revidierter Fragebogen für Asthmapatienten – FAP-R» [Schandry, 1995; Schandry und Duschek, 2003] sowie der «Fragebogen zur Lebensqualität bei Asthma und Chronisch-obstruktiver Bronchitis – FLAC» [Mühlig et al., 2003]. Im Gegensatz dazu sind nur zwei (englischsprachige) mehrdimensionale krankheitsspezifische Verfahren aufgeführt, die auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma abzielen: Die «Childhood Asthma Questionnaires – CAQs» [Christie et al., 1993] und der «Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire – PAQLQ» bzw. «Standardised Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire PAQLQ(S)» [u.a. Juniper et al., 1996]. Im deutschsprachigen Raum sind dagegen eher Verfahren zur Erfassung der generischen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen verbreitet, z.B. das «Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – ILK» [Mattejat et al., 1998] oder der «Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – revidierte Form – KINDL<sup>R</sup>» [Ravens-Sieberer und Bullinger, 1998]; letzterer enthält ein Zusatzmodul mit 12 Items für die krankheitsspezifische Lebensqualität bei Asthma.

Es verwundert daher nicht, dass im Handbuch «Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen» [Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., 2004] kein Fragebogen zur Lebensqualität vorgesehen ist. Dieses Konsensuspapier verschiedener medizinischer Fachgesellschaften schreibt lediglich verpflichtend für alle in Deutschland von Krankenkassen finanzierten Asthmaschulungen einen Beobachtungsbogen zur Beurteilung der Verhaltensfertigkeiten sowie einen Fragebogen vor, bei dem sich 17 von 28 Items auf asthmapbezogenes Wissen beziehen und nur 5 auf das psychosoziale Management bzw. 6 Items auf asthmapbezogene Ängste.

Dies ist unso erstaunlicher, da nationale und internationale Leitlinien zur Behandlung des Asthma bronchiale übereinstimmend und explizit dazu auffordern, die Verbesserung der Lebensqualität als ein vorrangiges Ziel zu betrachten [Buhl et al., 2006]. Es erscheint daher sinnvoll, für die häufigste chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter ein Erhebungsverfahren zu entwickeln, welches krankheitsspezifische und gesundheitspezifische Aspekte der Lebensqualität erfasst, um gemäß der Leitlinien die Lebensqualität der betroffenen Kinder zu erfassen sowie besonders beeinträchtigte Kinder zu identifizieren und ihnen gegebenenfalls trotz gesundheitsökonomisch begrenzter Mittel zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten [Varni et al., 2005]. Gleichzeitig könnten

medizinische Maßnahmen (z.B. Asthmaschulungen) evaluiert werden und damit ein Beitrag zur Verbesserung der Versorgung geleistet werden [Bullinger und Ravens-Sieberer, 2001]. In der vorliegenden Studie wurde der Versuch unternommen, einen deutschsprachigen, mehrdimensionalen Fragebogen zur Lebensqualität bei Kindern mit Asthma bronchiale zu konstruieren, der einerseits Aspekte der krankheitsspezifischen Lebensqualität, z.B. die emotionale und psychosoziale Beeinträchtigung, erfasst, andererseits aber auch die positiven Aspekte gesundheitsbezogener Lebensqualität im Sinne subjektiver Gesundheit bzw. subjektiven Wohlbefindens abbildet.

## Patienten und Methoden

### Fragebogenkonstruktion

Im Rahmen der rationalen Itemkonstruktion wurden einige Fragebögen in Hinblick auf Items durchgesehen, deren Inhalte emotionale und psychosoziale Beeinträchtigungen, aber auch die subjektive Befindlichkeit bzw. Gesundheit von Kindern abbilden können. Im Einzelnen waren das die deutschsprachigen Fragebögen für Erwachsene: FAP-R, FLA [Mühlig et al., 1998], der «Kinder-Kurzfragebogen» [Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V., 2004] sowie die 12 Items des Zusatzmoduls «Asthma» des KINDL<sup>R</sup>. Auf die Prüfung der originär englischsprachigen Fragebögen CAQs und PAQLQ wurde aus unterschiedlichen Gründen verzichtet: Der CAQ liegt in drei Formen mit jeweils unterschiedlichen Subskalen für drei Altersstufen vor und wurde noch nicht an einer deutschen Stichprobe validiert. Der PAQLQ ist dagegen bereits an einer deutschen Stichprobe validiert [Warschburger, 1998], begrenzt seine Aussagekraft aber durch sein Frageformat (Wie oft hastest Du in den letzten sieben Tagen ...?) auf die Lebensqualität der letzten Woche. Betrachtet man die Verteilung der Items auf die Subskalen (Symptome, Aktivitäten, Emotionen) kommt hinzu, dass 10 von 23 Items nach Symptommäßigkeiten fragen; demgegenüber sollte bei dem von uns geplanten Instrument die aktuelle Symptomatik nicht in die Lebensqualität eingehen, um akute Symptomatik und Krankheitsfolgen trennen zu können.

Bezüglich der Ängste vor medizinischen Untersuchungen wurden folgende Subskalen betrachtet: «Medizinischer Bereich» aus der Kinder-Angst-Liste [Mack, 2002; Mack und Schröder, 1977] sowie «Erkrankungen und ärztliche Behandlung» aus dem Interaktions-Angst-Fragebogen – IAF [Becker, 1997]. Es wurden Items ausgewählt, von denen asthmatische Kinder oft betroffen sind, bzw. um spezifische diagnostische Maßnahmen (z.B. Angst vor einem Allergietest) erweitert, während Items ohne asthmaspezifischen Inhalt (z.B. «Angst vor dem Zahnarzt») nicht aufgenommen wurden.

Im Sinne einer kreuzvalidierenden Inventarisierung wurde in einem weiteren Schritt geprüft, inwieweit die Inhalte der Items in den spontanen Formulierungen von fünf 6- bis 9-jährigen Kindern während eines 18-stündigen, videodokumentierten Asthmaperhaltenstrainings genannt wurden. Die dort wiederholt genannten Items wurden von einem Pneumologen, einer Ärztin, einer Diplompsychologin/Asthmatrainerin sowie abschließend von weiteren 5 gleichaltrigen Kindern nochmals auf ihre inhaltliche Verständlichkeit hin überprüft, inhaltlich präzisiert und sprachlich vereinfacht, d.h. in der Regel verkürzt. So entstand ein Fragebogen mit insgesamt 37 Items. Als Antwortformat wurde eine 4-stufige Skala gewählt, die kindgerecht in Form von Zustimmungspunkten verbildlicht wurden.

### Datenerhebung

Die Datenerhebung fand vor einem ambulanten Asthmaperhaltenstraining, in einer pneumologischen Praxis, einer Universitätskinderklinik

**Tab. 1.** Kennwerte der Stichprobe

	Mädchen n (%)	Jungen n (%)	Gesamt n (%)
Geschlecht, n (%)	52 (45,6)	62 (54,4)	114 (100)
Alter (Jahre; Monate)			
– Mittelwert	11,5	11,8	11,7
– Standardabweichung	2,5	2,8	2,7
– Minimum	7,3	7,0	7,0
– Maximum	17,2	17,1	17,2
Schweregrad, n (%)			
– I: Rezidiv bronch. Obstruktion	16 (30,8)	21 (33,95)	37 (32,5)
– II: Episodisches Asthma	33 (63,5)	37 (59,7)	70 (61,4)
– III: Persistierendes Asthma	3 (5,8)	4 (6,5)	7 (6,1)
Rekrutierungsquelle, n (%)			
– Klinik	28 (53,8)	27 (43,5)	55 (48,2)
– Praxis	15 (28,8)	19 (30,6)	34 (29,8)
– Asthmaschulung	9 (17,3)	16 (25,8)	25 (21,9)

sowie drei Rehabilitationskliniken in einem Zeitraum von 4 Monaten statt. Die Diagnose Asthma bronchiale war bei allen Kindern pädiatrisch und/oder pneumologisch gesichert. Zur Einteilung des Schweregrades durch die behandelnden Ärzte wurde die in der Praxis teilweise noch verbreitete 3-stufige Einteilung nach Kaiser et al. [1997] verwendet, da noch nicht alle an der Studie teilnehmenden Institutionen auf die aktuelle 4-stufige Schweregrad-einteilung in intermittierendes, leicht persistierendes, mittel persistierendes oder schwer persistierendes Asthma [Kroegel, 2002] umgestellt hatten.

Die Kinder füllten den Fragebogen unentgeltlich (in der Regel während der Wartezeit) aus. Sie sollten, um die nötige Lesefertigkeit voraussetzen zu können, mindestens die 2. Klasse der Grundschule besuchen. Um sicherzugehen, dass sie tatsächlich die Instruktion lesen konnten, wurden sie gebeten, diese laut vorzulesen. Anschließend konnten sie Verständnisfragen stellen. In der Instruktion wurden das Antwortformat und die mögliche Verteilung der Zustimmungspunkte anhand eines Beispiels erläutert. Die Eltern, die nur in der pneumologischen Praxis anwesend waren, wurden gebeten, die Kinder den Fragebogen allein ausfüllen zu lassen. Alle fragten Kinder waren bereit, den Fragebogen auszufüllen. Die Dauer der Durchführung betrug je nach Alter 5–10 min.

#### Stichprobe

An der Untersuchung nahmen 119 Kinder und Jugendliche im Alter von 7–17 Jahren teil. Fünf Fragebögen wurden aufgrund zu vieler fehlender Werte («missings» > 2 Items) ausgeschlossen, von 114 Kindern gingen vollständige Datensätze ein. Die Stichprobe umfasste 52 Mädchen und 62 Jungen (vgl. Tab. 1), die hinsichtlich Alter und Schweregrad gut vergleichbar waren. Durch die Einbeziehung sowohl ambulant als auch stationär behandelter Kinder sollte eine repräsentative Schweregradverteilung erreicht werden. Tatsächlich war Schweregrad II mit 61% jedoch überdurchschnittlich häufig vertreten und Schweregrad III eher unterrepräsentiert. Epidemiologisch wäre in Deutschland ein Anteil von ca. 15–20% mittelgradigen und 5–10% schwergradigen Asthmatikern zu erwarten gewesen [Schowalter et al., 2005].

#### Auswertung

Die statistische Auswertung wurde mit SPSS (Statistical Package for the Social Sciences for Windows, Version 12.0) vorgenommen. Zunächst wurden als Itemkennwerte die Trennschärfeffizienten und der

Schwierigkeitsindex berechnet sowie zur Überprüfung der Verteilungsform der Kolmogorow-Smirnov-Test. Hier ergaben sich signifikante Abweichungen von der Normalverteilung. Streng genommen wäre deshalb eine Variante der Faktorenanalyse zu empfehlen gewesen, die nicht auf Produkt-Moment-Korrelationen zurückgreift. Da jedoch kaum Optionen für Faktorenanalysen aufbauend auf Rangkorrelationskoeffizienten verwendet werden und das zentrale Grenzwerttheorem [Bortz und Döring, 2002] es bei einer ausreichend großen Stichprobe ( $N > 30$ ) rechtfertigt, auch bei fehlender Normalverteilung parametrische Verfahren einzusetzen, wurde an der Durchführung einer Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation zur Datenreduktion festgehalten. Im nächsten Schritt wurden Skalen als Summenwerte der Items gebildet, die auf einem Faktor substantiell laden. Die 4-stufigen Items (1: «stimme nicht zu» bis 4: «stimme vollständig zu») wurden entsprechend ihrer Skalenzugehörigkeit aufaddiert, wobei zwei Items (Nr. 5, 33) umgepolt wurden, so dass höhere Subskalenergebnisse eine stärkere Ausprägung im Sinne des Skalennamens anzeigen. Aufgrund der signifikanten Abweichung von der Normalverteilung wurden jedoch zur Überprüfung etwaiger Schweregrad-, Geschlechts- oder Alterseffekte (sofern sie vorhanden waren) nichtparametrische Tests eingesetzt: eine univariate Kruskal-Wallis-Rangvarianzanalyse, ein Mann-Whitney-U-Test bzw. Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman sowie eine partielle Rangkorrelation.

## Ergebnisse

### Itemkennwerte

Vier Items wurden aufgrund unzureichender Trennschärfe ( $\leq 0,15$ ) und drei Items aufgrund ihres Schwierigkeitsindex ( $> 85\%$ ) ausgeschlossen.

### Faktorenanalyse

Vor der faktorenanalytischen Auswertung wurde zunächst mittels des Bartlett-Tests und des Kaiser-Meyer-Olkin-Kriteriums (KMO) überprüft, ob die Daten für eine faktorenanalytische Auswertung geeignet sind. Nach dem Bartlett-Test ( $\chi^2 = 1183$ ;  $p \leq 0,001$ ) kann davon ausgegangen werden, dass auch in der Grundgesamtheit von 0 verschiedene Interkorrelationen auftreten. Die Stichprobe weist mit 0,70 einen KMO-Koeffizienten mittlerer Höhe auf, so dass eine faktorenanalytische Auswertung möglich ist. Die verbleibenden 30 Items gingen in eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation ein (vgl. Tab. 2). Unter Berücksichtigung des Eigenwertkriteriums  $> 1$  ergaben sich 9 Faktoren, die 65% der Gesamtvarianz aufklärten, wodurch sich jedoch aufgrund der zum Teil sehr geringen Itemanzahl pro Faktor keine reliablen Skalen konstruieren ließen bzw. nicht mehr alle Faktoren inhaltlich interpretierbar waren. Die Betrachtung des Scree-Plots (Abb. 1) legte dagegen eine 6-Faktoren-Lösung nahe. Diese Lösung ließ sich jedoch inhaltlich nicht interpretieren. Zudem gab es bei den 4- bis 6-Faktoren-Lösungen immer mindestens einen Faktor, der eine zu geringe Itembesetzung aufwies. Aus diesem Grund wurde eine 3-Faktoren-Lösung gewählt, die zwar nur 37% der Gesamtvarianz aufklärt, inhaltlich aber gut interpretierbar ist. Nach Varimax-Rotation klärt der erste Faktor den größten Varianzanteil mit 13,9% auf, während der zweite Faktor mit 12,1% und der dritte Faktor mit 10,9% geringere Beiträge zur Varianzaufklärung leisten.

**Tab. 2.** Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation: Itemladungen

Item	Faktor I	Faktor II	Faktor III
2	Ich habe durch das Asthma in der Schule Probleme, aufmerksam zu sein.	0,60	
9	Ich helfe wegen des Asthmas weniger im Haushalt als meine Geschwister.	0,46	
10	Ich schäme mich, wenn ich in der Schule inhalieren muss.	0,50	
11	Ich habe Angst, mich wegen des Asthmas zu blamieren.	0,49	0,41
13	Es stört mich, dass ich Medikamente einnehmen muss.	0,36	
16	Ich mache normalerweise keinen Schulsport mit.	0,42	
21	Ich habe das Gefühl, durch das Asthma sehr oft müde zu sein.	0,54	
24	Wenn ich huste, habe ich Angst, einen Asthmaanfall zu bekommen.	0,54	
27	Ich bin unsicher, wie ich meine Medikamente einnehmen muss.	0,45	
28	Ich habe Angst, dass ich wegen meines Asthmas gehänselt werde.	0,67	
36	Ich habe wegen des Asthmas schlechtere Schulnoten.	0,60	
22	Ich bin traurig, dass ich Asthma habe.	0,43	
20	Wegen meines Asthmas habe ich weniger Spaß am Leben als andere Kinder.	0,74	
<hr/>			
4	Ich habe Angst vor dem Tablettenschlucken.	0,60	
6	Ich habe Angst vor dem Blutabnehmen.	0,57	
8	Ich habe Angst vor dem Krankenhaus.	0,72	
2	Wegen des Asthmas habe ich Angst davor, allein zu sein.	0,58	
16	Ich habe Angst vor dem nächsten Asthmaanfall.	0,35	
23	Ich habe Angst davor, wegen des Asthmas in Kur geschickt zu werden.	0,55	
29	Bei einem Asthmaanfall habe ich Angst zu ersticken.	0,47	
37	Ich traue mich nicht, in der Öffentlichkeit zu inhalieren.	0,43	
18	Ich habe Angst vor einem Allergietest.	0,76	
<hr/>			
1	Insgesamt kann ich gut mit meinem Asthma leben.		0,46
5	Manchmal bin ich froh, dass ich wegen des Asthmas etwas nicht machen muss. (Umkodiert)		0,49
17	Meine Stimmung war in der letzten Woche gut.		0,60
19	Ich fühle mich fit und gesund.		0,74
25	Ich tobe wie andere Kinder auch.		0,72
31	Ich renne, wenn ich nicht zu spät kommen will.		0,41
33	Wenn ich etwas nicht tun will, schiebe ich manchmal mein Asthma vor. (Umkodiert)		0,51
30	Insgesamt geht es mir gut.		0,78

Aufgeführt sind nur Ladungen  $\geq 0,35$ .

Die 13 Items des ersten Faktors werden zur Skala «Subjektive Beeinträchtigung» (SB) zusammengefasst. Die Inhalte der Items umfassen psychosoziale und emotionale Beeinträchtigungen durch das Asthma. Die 9 Items des zweiten Faktors lassen sich mit dem Oberbegriff «Behandlungs- und asthmapbezogene Angst» (BAA) bezeichnen. Trotz der Empfehlung, nur Items mit einer Ladung  $>0,40$  beizubehalten, wurde aufgrund der inhaltlichen Bedeutung ein Item (Nr. 16: «Ich habe Angst vor dem nächsten Asthmaanfall») trotz seiner knapp darunter liegenden Ladung (0,35) im Faktor «Behandlungs- und asthmapbezogene Angst» belassen. Die verbleibenden 8 Items (Faktor III) bilden die Skala «Subjektive Gesundheit» (SG). Dieser Skala wurden durch die Faktorenanalyse auch die 2 Items (Nr. 5, 30), die sich auf sekundären Krankheitsgewinn beziehen, zugeordnet.

Hohe Werte bei den beiden ersten Skalen spiegeln ein hohes Ausmaß an subjektiver Beeinträchtigung bzw. behandlungs- und asthmapbezogener Angst wider, während bei der Skala «Subjektive Gesundheit» ein hoher Skalensummenwert ein hohes Ausmaß an subjektiv erlebter Gesundheit anzeigt.

Zur Veranschaulichung der deutlich schief verteilten Skalenergebnisse sind zusätzlich Perzentile angegeben (vgl. Tab. 3). Die internen Konsistenzen sind denen anderer Kinderfragebögen zwar vergleichbar, aber nur annähernd zufriedenstellend. Zur Bestimmung der Skalen-Interkorrelationen wurden Spearmans Rangkorrelationskoeffizienten berechnet. Es gibt eine erwartungskonforme mittlere Interkorrelation zwischen den Skalen «Subjektive Beeinträchtigung» und «Behandlungs- und asthmapbezogene Angst» ( $\rho = 0,51^{**}$ ). Überraschend ist jedoch, dass Kinder, die ein hohes Maß an subjektiver Gesundheit angeben, sich zugleich stärker beeinträchtigt fühlen ( $\rho = 0,24^*$ ) bzw. mehr behandlungs- und asthmapbezogene Angst angeben ( $\rho = 0,29^{**}$ ).

*Schweregrad-, Geschlechts- und Alterseffekte*

Eine univariate Kruskal-Wallis-Rangvarianzanalyse ergab einen signifikanten Mittelwertsunterschied bei den Subskalen in Abhängigkeit vom Schweregrad des Asthmas (vgl. Tab. 4). Die Kinder berichteten mit zunehmender Asthmaschwere ein größeres Maß an subjektiv erlebter Gesundheit. Gleichzeitig

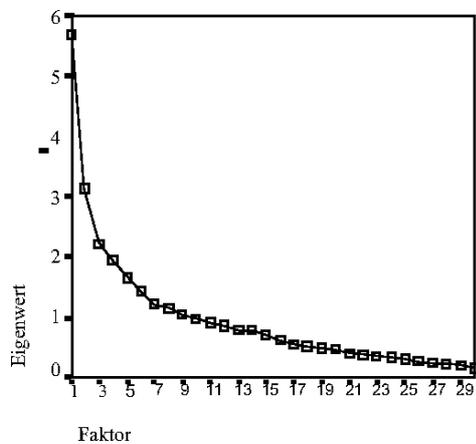


Abb. 1. Screeplot der Hauptkomponentenanalyse.

zeigte sich auch eine deutliche Tendenz, dass Kinder mit höherem Schweregrad mehr subjektive Beeinträchtigung erleben. Hier wurde jedoch durch die konservativ prüfenden nichtparametrischen Verfahren das Signifikanzniveau knapp verfehlt ( $p < 0,06$ ). Die Angst vor behandlungsbezogenen medizinischen Untersuchungen schien dagegen unabhängig vom Schweregrad des Asthmas zu sein.

Zur Überprüfung möglicher Geschlechterunterschiede auf den drei Skalen wurde ein Mann-Whitney-Test berechnet. Hier zeigten sich keine signifikanten Unterschiede. Mädchen und Jungen erleben das gleiche Ausmaß an subjektiver Beeinträchtigung durch das Asthma, behandlungs- und asthmabezogener Angst und subjektiver Gesundheit (vgl. Tab. 4). Der potentielle Alterseinfluss auf die Ausprägung der Skalen wurde mittels einer Rangkorrelation nach Spearman geprüft. Hier zeigte sich lediglich für die Angst vor medizinischen Untersuchungen ein mäßiger Zusammenhang ( $\rho = -0,25$ ;  $p < 0,01^{**}$ ). Jüngere Kinder berichten über mehr behandlungs- und asthmabezogene Ängste als ältere. Dieser Zusammenhang bleibt auch bestehen, wenn der Schweregrad als potentieller Einflussfaktor mittels partieller Korrelation kontrolliert wird ( $\rho_p = -0,26$ ;  $p < 0,005^{**}$ ).

## Diskussion

In einer Pilotstudie wurde ein Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung der krankheitsspezifischen und gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Dabei entstand der Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK) mit den drei Subskalen

«Subjektive Beeinträchtigung», «Behandlungs- und asthmabezogene Angst» und «Subjektive Gesundheit».

Besonders erfreulich ist, dass mit nur 30 Items ein Selbstbeurteilungsverfahren entwickelt wurde, das kurz und zeitökonomisch sowohl negative als auch positive Aspekte von Lebensqualität erfasst und sich bei den Kindern großer Akzeptanz erfreute. So füllten alle gefragten Kinder den Fragebogen bereitwillig aus, und die seltenen Verständnisfragen, die benötigte Zeit (5–10 min) sowie der hohe Anteil vollständig ausgefüllter Fragebögen (95,8%) wurden als Beleg für die gute Verständlichkeit und Akzeptanz bei den Kindern gewertet. Aufgrund der breiten Altersspanne wurde bei der Formulierung der Items das Augenmerk vor allem auf die Verständlichkeit, insbesondere für jüngere Kinder gelegt. Dadurch sind einige Formulierungen für Jugendliche weniger passend (z.B. Nr. 25: «Ich tobe wie andere Kinder auch») bzw. fehlen andere, nur für diese Altersgruppe relevante Items (z.B. Einschränkung der Berufswahl). Das gewählte Antwortformat in Form von Zustimmungspunkten erwies sich aber auch bei den 7-jährigen Kindern als alters- und kindgerecht.

Es ließen sich mit Hilfe einer Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation drei Faktoren extrahieren, die sich inhaltlich gut interpretieren ließen. Einschränkung ist aber festzuhalten, dass die Anwendung eines Verfahrens, welches auf der Berechnung von Produkt-Moment-Korrelationen beruht, zwar durch das zentrale Grenzwerttheorem zu rechtfertigen ist, es aber aufgrund der schief verteilten Items hätte passieren können, dass Faktoren resultieren, bei denen die Ladungen proportional zur Schwierigkeit sind und die deshalb inhaltlich nicht zu erklären sind. Es werden weitere Untersuchungen nötig sein, um zu prüfen, inwieweit es sich hier um eine zufällige oder replizierbare Faktorenstruktur handelt.

Die daraus abgeleiteten Subskalen ließen sich inhaltlich jedoch gut erklären und spiegeln relevante Aspekte der asthmabezogenen Lebensqualität wider. Die internen Konsistenzen sind als akzeptabel zu bezeichnen. Für die Einzelfalldiagnostik wären zwar innere Konsistenzen  $>0,85$  wünschenswert. Diese sind «aber nur schwer realisierbar und deshalb selten» [Moosbrugger und Rauch, 2005]. Es ist auch fraglich, ob Kinder Itemformulierungen ähnlich konsistent beurteilen wie Erwachsene. Nach Moosbrugger und Rauch gelten interne Konsistenzen  $>0,70$  als akzeptabel. Dieses Kriterium erreichen alle drei Skalen (SB:  $\alpha = 0,80$ , BAA:  $\alpha = 0,77$ , SG:  $\alpha = 0,74$ ). Damit zeigt dieses Instrument interne Konsistenzen, wie sie auch für thematisch ähnliche Fragebögen, wie z.B. den Childhood Asthma Questionnaires [French et al., 1994] berichtet wurden. Möglicherweise ließe sich die interne Konsistenz bei einer Weiterentwicklung auch durch die Verlängerung der Subskalen weiter verbessern.

Betrachtet man die Stichprobe, fällt auf, dass sie mehr Mädchen (46%) einschließt als epidemiologisch zu erwarten gewesen wäre. Es bleibt offen, worauf dies zurückzuführen ist, denn alle Kinder, Mädchen wie Jungen, erklärten sich ohne Ausnahme bereit, an der Untersuchung teilzunehmen. Es

Tab. 3. Kennwerte der Skalen

	Subjektive Beeinträchtigung (SB)	Behandlungs- und asthmabezogene Angst (BAA)	Subjektive Gesundheit (SG)
Interne Konsistenz ( $\alpha$ )	0,80	0,77	0,74
Mittelwert	20,59	16,61	14,62
Standardabweichung	6,77	5,85	5,01
Schiefe	1,30	1,07	1,16
Standardfehler der Schiefe	0,23	0,23	0,23
Perzentile: 10	13	10	9
Perzentile: 25	16	12	11
Perzentile: 50	19	15	14
Perzentile: 75	23	19	17
Perzentile: 90	31	26	21
Minimum	12	9	8
Maximum	45	35	31

Tab. 4. Schweregrad- und Geschlechtereffekte

	n	Subjektive Beeinträchtigung (SB)		Behandlungs- und asthmabezogene Angst (BAA)		Subjektive Gesundheit (SG)	
		M	SD	M	SD	M	SD
Schweregrad I	37	19,69	6,22	16,75	7,08	12,54	3,41
Schweregrad II	70	20,39	6,53	16,62	5,38	15,53	5,47
Schweregrad III	7	27,40	8,97	15,77	3,20	16,57	4,28
Kruskall-Wallis-Test		df= 2 $\chi^2 = 5,54$ p = 0,06		df= 2 $\chi^2 = 0,71$ p = 0,70		df= 2 $\chi^2 = 80,07$ p < 0,02	
		M	SD	M	SD	M	SD
Mädchen	52	20,81	7,01	17,08	5,56	15,11	4,92
Jungen	62	20,41	6,60	16,21	6,10	14,21	5,08
Mann-Whitney-U-Test		Z = -0,44 p = 0,66		Z = -1,46 p = 0,14		Z = -1,28 p = 0,20	

zeigten sich jedoch keine Geschlechtereffekte. Möglicherweise erklärt sich dies durch das niedrige Durchschnittsalter (11;7 Jahre), da die Geschlechterunterschiede allgemein klein und eher erst mit Beginn der Pubertät relevant zu werden scheinen. So berichten asthmakranke Mädchen in der Pubertät mehr Angst, weniger Zufriedenheit und ein geringeres Selbstbewusstsein als Jungen [Ravens-Sieberer, 2000]. Es fand sich dagegen ein Alterseffekt: Jüngere Kinder weisen unabhängig vom Schweregrad des Asthmas mehr behandlungs- und asthmabezogene Ängste auf als ältere. Ein Grund dafür könnte in den noch fehlerhaften Konzepten der jüngeren Kinder bezüglich medizinischer Maßnahmen liegen [Lohaus und Ball, 2006]. So können Kinder im Vorschulalter, d.h. in der präoperationalen Phase nach Piaget, zwar eine Spritze als solche benennen, wissen aber wenig über ihre Funktion.

Charakteristisch für diese Phase ist die Tendenz, medizinischen Maßnahmen Absichten zu unterstellen. So berichtete ein 7-jähriger Junge während des Asthmatrainings über einen Arztbesuch: er «hasse den «Body», weil der mir immer die Luft abdreht». Oft wird nicht zwischen Maßnahmen und Personal unterschieden – beiden wird die gleiche «gemeine» Absicht unterstellt. Grundschulkindern in der konkret-operationalen Phase dagegen entwickeln allmählich ein Verständnis vom Sinn und Zweck der diagnostischen Maßnahmen und stellen Zusammenhänge her zwischen medizinischen Maßnahmen und der Behandlung ihrer Erkrankung. In dieser Phase entwickelt sich auch erst die Vorstellung einer Zeitachse, die es als Bezugssystem ermöglicht, kurzfristig unangenehme, medizinische Prozeduren langfristig als nützlich einzuschätzen [Lohaus und Ball, 2006]. Es bleibt offen, inwieweit diese spe-

zifischen Ängste mit dem allgemeinen Angstniveau zusammenhängen. Es ist aber auf jeden Fall sinnvoll, Kinder mit entsprechenden spezifischen Befürchtungen oder Ängsten zu identifizieren, um diese z.B. im Rahmen des Asthma-Verhaltenstrainings mit Hilfe gezielter kognitiv-verhaltenstherapeutischer Interventionen zu reduzieren.

Betrachtet man den Einfluss des Schweregrads des Asthmas auf die «Subjektive Beeinträchtigung», stellt man fest, dass der objektive Schweregrad vergleichsweise wenig Einfluss darauf hat. Zwar zeigen in unserer Studie die (wenigen) Kinder mit schwerem Asthma mehr subjektive Beeinträchtigungen als jene mit leichtem oder mittelschwerem Asthma, das Signifikanzniveau wurde jedoch knapp verfehlt. Diese deutliche Tendenz der höheren Beeinträchtigung bei schwerem Asthma passt zu den Befunden von Vila und seiner Arbeitsgruppe [2003], die bei Kindern mit schwerem Asthma z.B. höhere Depressionswerte fanden als bei solchen mit weniger schwerem Asthma. Andere konnten bei Kindern mit schwerem Asthma im Vergleich zu Kindern mit leichtem oder moderatem Asthma eine höhere Rate psychiatrischer Symptome [Kashani et al., 1988] oder Verhaltensauffälligkeiten – zumindest aus Sicht der Eltern – [Wamboldt et al., 1998] nachweisen. Der Schweregrad scheint also durchaus einen Einfluss auf die Psychopathologie zu haben, insbesondere wenn man die Subgruppe mit dem höchsten Schweregrad mit den übrigen Schweregraden vergleicht. Möglicherweise ist der Einfluss des Schweregrads aber kleiner als man intuitiv annehmen möchte. So ließ sich bei einer Durchsicht von 26 Originalarbeiten bei erwachsenen Asthmatikern kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad des Asthmas und psychischen Belastungen oder Störungen feststellen [Baumeister et al., 2005]. Möglicherweise lässt sich das durch unterschiedliche Kriterien, die zur Einschätzung des Schweregrades herangezogen werden, erklären. In unserer Studie wurde der Schweregrad gemäß der 3-stufigen Konvention zur Einschätzung des Schweregrads entsprechend der Lungenfunktionswerte und Länge der symptomfreien Intervalle eingeteilt [Kaiser et al., 1997]. Unter Umständen verändern sich die Ergebnisse jedoch, wenn man andere Kriterien heranzieht wie die Häufigkeit oder Dauer der Asthmaanfälle oder die Kontrollierbarkeit der Symptomatik. Eine geringere Kontrollierbarkeit, d.h. ein medizinisch schwer einstellbares Asthma, hat signifikant mehr Einfluss auf die psychische Belastung oder die Rate psychischer Störungen als der Schweregrad des Asthmas [Chuley und Cochrane, 2001].

Überraschend ist jedoch die mit dem Schweregrad zunehmende subjektive Gesundheit. Dies wurde unseres Wissens für asthmakranke Kinder und Jugendliche noch nicht berichtet. In der Lebensqualitätsforschung nennt man dieses Phänomen das Zufriedenheitsparadox. Paradox, weil objektiv negative Lebensumstände sich offenbar nur in sehr geringem Maße auf die subjektive Lebensqualität niederschlagen. Das Zufriedenheitsparadox ist inzwischen häufig beobachtet worden und gut belegt. So konnte bei einem Vergleich von 30 Studien mit

10 712 Patienten mit den unterschiedlichsten Diagnosen und einer repräsentativen deutschen Normstichprobe ( $n = 2534$ ) gezeigt werden, dass tatsächlich kein enger Zusammenhang zwischen der objektiven Schwere einer Erkrankung und der subjektiven Lebensqualität existiert [Herschbach, 2002]. Auch Patienten mit schweren Erkrankungen (z.B. Rückenmarksverletzungen) berichten nicht unbedingt von einer schlechteren Lebensqualität, und Krebspatienten geben verglichen mit der Durchschnittsbevölkerung oft sogar eine höhere Lebensqualität an [Herschbach, 2002]. Das gilt auch für krebserkrankte Kinder [Schultz et al., 2000].

Es wäre daher nicht überraschend, wenn dieser paradox anmutende Effekt auch bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale zu beobachten wäre. Es dürfte sich dabei unseres Erachtens auch nicht um reine Abwehrprozesse handeln wie Seiffge-Krenke und Skaletz [2006] erwägen. Dieses Phänomen könnte das Ergebnis komplexer Anpassungsleistungen sein, denn die betroffenen Kinder und Jugendlichen geben nicht nur eine hohe subjektive Gesundheit an, sondern gleichzeitig auch eine hohe Beeinträchtigung.

Für Erwachsene ist belegt, dass sich im Rahmen des Anpassungsprozesses interne Standards, Werte und Vorstellungen von Lebensqualität verändern, um die Diskrepanz zwischen Erwartung und tatsächlicher Erfahrung zu minimieren. Zusätzlich relativieren soziale Vergleiche, insbesondere soziale Abwärtsvergleiche die Krankheitserfahrung. Die Einschätzung, dass es anderen Patienten noch schlechter geht, wird von vielen als hilfreich erlebt. Schlechtere Phasen im Krankheitsverlauf setzen neue Referenzpunkte («Im Verhältnis geht es mir heute viel besser») und tragen so zur Relativierung bei [Herschbach, 2002]. Es wäre vorstellbar, dass vergleichbare Prozesse bereits bei Kindern einsetzen oder indirekt über entsprechende Prozesse der Eltern Wirkung zeigen. Solche Anpassungsleistungen können jedoch in Querschnittsuntersuchungen nicht abgebildet werden.

Einschränkend ist festzuhalten, dass die Altersspanne in der vorliegenden Stichprobe sehr weit war und die Stichprobe nur wenige Kinder mit Schweregrad III einschloss. Zudem waren die Items sehr schief verteilt, so dass die Ergebnisse der Faktorenanalyse mit Zurückhaltung zu betrachten sind. Zudem ist der erreichte Grad der Varianzaufklärung bzw. der hohe Anteil spezifischer Item- oder Fehlervarianz unbefriedigend. Bei den geplanten Veränderungen des Fragebogens wird entsprechend Berücksichtigung finden müssen. Zudem liegen noch keine Angaben zur Stabilität der Messwerte vor, obwohl das Konstrukt asthmabezogene Lebensqualität bzw. die einzelnen Subskalen als relativ stabile Merkmale betrachtet werden. Aufgrund der häufigen Diskrepanzen zwischen Fremd- und Selbsteinschätzungen [vgl. zur Übersicht Eiser und Morse, 2001], insbesondere bei den nicht unmittelbar beobachtbaren emotionalen oder sozialen Aspekten der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, sollte unabhängig von den Fremdeinschätzungen durch Ärzte oder Eltern oder objektiven medizinischen Parametern, der subjektiven Perspek-

tive der Kinder unbedingt ein größerer Stellenwert beigemessen werden und die Lebensqualität multidimensional erfasst werden.

Nachfolgende Untersuchungen sollen zeigen, ob sich der Fragebogen als konstruktvalid erweist und sich die Faktoren bei einer größeren Stichprobe (und einem höheren Anteil von Kindern mit schwerem Asthma) replizieren lassen. Darüber hinaus sind weitere Schritte zur Überprüfung der Testgütekriterien nötig, so z.B. der Re-Test-Reliabilität bzw. Änderungssensitivität oder unterschiedlichen Aspekten der Validität. Geplant ist eine Untersuchung zur konvergenten Validität (z.B. mit dem Paediatric Asthma Quality of Life

oder dem KINDL einschließlich des Asthmazusatzmoduls) bzw. divergente Validität (z.B. allgemeine Ängstlichkeit, Selbstwertgefühl, Stimmung). Um den Einfluss unterschiedlicher psychologischer (z.B. Selbstwirksamkeitsüberzeugung, Compliance, Beeinträchtigung bzw. Lebensqualität der Eltern etc.) oder medizinischer Faktoren (z.B. Kontrollierbarkeit, unterschiedliche Kriterien für den Schweregrad oder medizinische Komorbidität z.B. mit Neurodermitis) auf die Lebensqualität bzw. ihre Veränderung im Krankheitsverlauf abbilden zu können, sind Längsschnittuntersuchungen wünschenswert.

## Literatur

- Agras SW, Sylvester D, Olevue D: The epidemiology of common fears and phobia. *Compr Psychol* 1969;10: 151-156.
- Annet RD, Bender BG, Lapidus J, et al: Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: What do children's reports tell us? *J Pediatr* 2001;139: 854-861.
- Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (Hrsg): Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen. München, Zuckschwerdt, 2004.
- Baumeister H, Korinthenberg K, Bengel J, et al: Psychische Störungen bei Asthma bronchiale – ein systematisches Review empirischer Studien. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2005;55:247-255.
- Becker P: Der Interaktions-Angst-Fragebogen (IAF). Weinheim, Beltz, 1997.
- Bienvenu OJ, Eaton WW: The epidemiology of blood-injection-injury phobia. *Psychol Med* 1998;28: 1129-1136.
- Bortz J, Döring N: Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler, ed 3. Berlin, Springer, 2002.
- Buhl R, Berdel D, Criée C-P, et al: Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit Asthma. *Pneumologie* 2006;60:139-183.
- Bullinger M, Ravens-Sieberer U: Diagnostik der Lebensqualität; in Stieglitz R-D, Baumann U, Freyberger HJ (Hrsg): Psychodiagnostik in Klinischer Psychologie, Psychiatrie, Psychotherapie, ed 2. Stuttgart, Thieme, 2001, pp 246-257.
- Christie MJ, French D, Sowden A, et al: Development of child centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosom Med* 1993;55:541-548.
- Clarke S-A, Eiser C: The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: A systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2:65.
- Cluley S, Cochrane GM: Psychological disorder in asthma is associated with poor control and poor adherence to inhaled steroids. *Respir Med* 2001;95:37-39.
- Eiser C, Morse R: Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10:347-357.
- French D, Christie MJ, Sowden A: The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: Measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Qual Life Res* 1994;3:215-224.
- Goodwin RD, Messineo K, Bregante A, et al: Prevalence of probable mental disorders among pediatric asthma patients in an inner-city clinic. *J Asthma* 2005; 42:643-647.
- Greten H: Innere Medizin, ed 12. Stuttgart, Thieme, 2005.
- Gupta S, Mitchell I, Giuffre RM, Crawford S: Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child Care Health Dev* 2001;27:335-48.
- Hasler G, Gergen FJ, Kleinbaum DG, Ajdacic V, Gamma A, Eich D, Rössler W, Angst J: Asthma and panic in young adults: A 20-year prospective community study. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171: 1224-1230.
- Herschbach P: Das «Zufriedenheitsparadox» in der Lebensqualitätsforschung. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2002;52:141-150.
- Juniper E, Guyatt GH, Feeny DH, et al: Measuring quality of life in children with asthma. *Qual Life Res* 1995;5:35-46.
- Kaiser U, Fremann HL, Schmitz M: Atemwegserkrankungen; in Petermann F (Hrsg): Rehabilitation. Göttingen, Hogrefe, 1997, pp 165-191.
- Kashani JH, König P, Shepperd JA, et al: Psychopathology and self-concept in asthmatic children. *J Pediatr Psychol* 1988;13:509-520.
- Kroegel C: Asthma bronchiale. Pathogenetische Grundlagen, Diagnostik, Therapie, ed 2. Stuttgart, Thieme, 2002.
- Lapouse R, Monk MA: Fears and worries in a representative sample of children. *Am J Orthopsychiatry* 1959;29:803-818.
- Lohaus A, Ball J: Gesundheit und Krankheit. Göttingen, Hogrefe, 2006.
- Mack B: Angstdiagnostik bei Kindern. Hamburg, Dr. Kovac, 2002.
- Mack B, Schröder G: Entwicklung ökonomischer Angst-Symptom-Listen für die klinische Diagnostik. *Psychol Beiträge* 1977;19:426-445.
- Mattejat F, Jungmann J, Meusers M, et al: Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) – eine Pilotstudie. *Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother* 1998;26:174-182.
- Moosbrugger H, Rauch W: Klassische Testtheorie; in Westhoff K, Hellfrisch LJ, Homke LF, Kubinger KD, Lang F, Moosbrugger H, Puschel A, Reilmann G – Testkuratorium der Föderation Deutscher Psychologenvereinigungen (Hrsg): Grundwissen für die berufsbegleitende Eignungsbeurteilung nach DIN 33430, ed 2. Lengerich, Pabst, 2005, pp 182-186.
- Mühlig S: Diagnostik und Beurteilung der psychischen Leistungsfähigkeit von Atemwegserkrankten; in Petro W (Hrsg): Pneumologische Prävention und Rehabilitation. Berlin, Springer, 2000, pp 316-332.
- Mühlig S, Bergmann K-C, Emmermann A, et al: Der «Fragebogen zur Lebensqualität bei Asthma (FLA)» – Untersuchungen zur Dimensionalität und Hinweise zur Auswertung. *Pneumologie* 1998;52:35-40.
- Mühlig S, Teeling H, Petermann F: Der Fragebogen zur Lebensqualität bei Asthma und chronisch-obstruktiver Bronchitis; in Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg): Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen, Hogrefe, 2003, pp 134-140.
- Noeker M: Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter. Frankfurt, Lang, 1991.
- Petermann F (Hrsg): Compliance und Selbstmanagement. Göttingen, Hogrefe, 1998.
- Ravens-Sieberer U: Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitschutz 2000;43:198-209.
- Ravens-Sieberer U, Bullinger M: Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content-analytical results. *Qual Life Res* 1998;7:399-407.
- Ravens-Sieberer U, Hölling H, Bettege S, et al: Erfassung von psychischer Gesundheit und Lebensqualität im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey. *Gesundheitswesen* 2002;64:S30-S35.
- Rinner N: Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Studien – Instrumente – Projekte. 2004. www.pico.at/CAE/QoL/Kin42004.pdf.
- Schaudry R: Fragebogen für Asthmapatienten (FAP). Handanweisung und Fragebogen. Frankfurt, Swets Test Services, 1995.
- Schaudry R, Duschek S: Fragebogen für Asthmapatienten; in Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg): Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen, Hogrefe, 2003, pp 111-115.
- Schwalter M, Friedl-Huber A, Wolf H-D, et al: Rehabilitation chronisch kranker Jugendlicher – Aufbau und Durchführung einer Versorgungsanalyse und Ergebnisse zu den Prävalenzen chronischer Krankheiten im Jugendalter. *Prax Klin Verhaltensmed Rehabil* 2005;68:5-11.
- Schultz K, Schwiersch M, Petro W, et al: Individualisiertes, modular strukturiertes Patientenverhaltenstraining bei obstruktiven Atemwegserkrankungen in der stationären Rehabilitation. *Pneumologie* 2000;54: 296-305.
- Seiffge-Krenke I, Skalez C: Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2006;55:73-90.
- Sobel RM, Markov D: The impact of anxiety and mood disorders on physical disease: The worried not-so-well. *Curr Psychiatr Rep* 2005;7:206-212.

- Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM: Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3(1):34.
- Vila G, Hayder R, Bertrand C, et al: Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics* 2003;44:319–328.
- Vila G, Nollet-Clemencon C, De Blic J, et al: Prevalence of DSM-IV anxiety and depressive disorders in a pediatric population of asthmatic children and adolescents. *J Affect Disord* 2000;58:223–231.
- Wamboldt MZ, Fritz G, Mansell A, et al: Relationship of asthma severity and psychosocial problems in children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998;37:943–950.
- Warschburger P: Messung der Lebensqualität von asthmaerkrankten Kindern und Jugendlichen – der Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *Rehabilitation* 1998;37:XXVII–XXIII.
- Warschburger P, Petermann F: Asthma bronchiale – Grundlagen eines interdisziplinären Anwendungs- und Forschungsgebiets; in Petermann F, Warschburger P (Hrsg): *Asthma bronchiale*. Göttingen, Hogrefe, 2000, pp 9–32.

**6.2 Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of Obstructive Pulmonary Disease* 3 (4), 727-736.**

**Publikation 2**

**Mental disorders and quality of life  
in COPD patients and their spouses**

Kerstin Kühl<sup>a</sup>, Wolfgang Schürmann<sup>b</sup>, Winfried Rief<sup>a</sup>

a University Marburg, Germany

b Private Pulmonary Practice Marburg, Germany

International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2008; 3 (4): 727-736

# Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses

Kerstin Kühl<sup>1</sup>  
Wolfgang Schürmann<sup>2</sup>  
Winfried Rief<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Philipps University Marburg,  
Department of Psychology, Clinical  
Psychology and Psychotherapy,  
Gutenbergstraße 18, D – 35032  
Marburg, Germany; <sup>2</sup>Private  
pulmonary practice, Bahnhofstraße 30,  
D – 35037 Marburg, Germany

**Abstract:** In the current study, the prevalence of the most common psychological disorders in COPD patients and their spouses was assessed cross-sectionally. The influence of COPD patients' and their spouses' psychopathology on patient health-related quality of life was also examined. The following measurements were employed: Forced expiratory volume in 1 second expressed in percentage predicted (FEV<sub>1</sub>%), Shuttle-Walking-Test (SWT), International Diagnostic Checklists for ICD-10 (IDCL), questionnaires on generic and disease-specific health-related quality of life (St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), European Quality of Life Questionnaire (EuroQol), a modified version of a Disability-Index (CDD)), and a screening questionnaire for a broad range of psychological problems and symptoms of psychopathology (Symptom-Checklist-90-R (SCL-90-R)). One hundred and forty-three stable COPD outpatients with a severity grade between 2 and 4 (according to the GOLD criteria) as well as 105 spouses took part in the study. The prevalence of anxiety and depression diagnoses was increased both in COPD patients and their spouses. In contrast, substance-related disorders were explicitly more frequent in COPD patients. Multiple linear regression analyses indicated that depression (SCL-90-R), walking distance (SWT), somatization (SCL-90-R), male gender, FEV<sub>1</sub>%, and heart disease were independent predictors of COPD patients' health-related quality of life. After including anxiousness of the spouses in the regression, medical variables (FEV<sub>1</sub>% and heart disease) no longer explained disability, thus highlighting the relevance of spouses' well-being. The results underline the importance of depression and anxiousness for health-related quality of life in COPD patients and their spouses. Of special interest is the fact that the relation between emotional distress and quality of life is interactive within a couple.

**Keywords:** COPD, quality of life, anxiety, depression, disability, spouses

## Introduction

Comorbid symptoms of anxiety and depression are common in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) (Yohannes et al 2006) and cause a number of negative effects. Compared with non-depressed COPD patients, COPD patients with elevated depression scores show lower health-related quality of life (Mikkelsen et al 2004; Yohannes et al 2006; Ng et al 2007), a lower level of functioning (Kim et al 2000), longer and more frequent hospital stays (Ng et al 2007), and increased mortality, as shown in prospective studies (Crockett et al 2002; Ng et al 2007). Similarly, increased levels of anxiety lead to impairment of quality of life (Kim et al 2000; Di Marco et al 2006) and more frequent hospital admissions in COPD patients (Gudmundsson et al 2005; Yohannes et al 2005). However, the reported prevalence rates for comorbid symptoms of depression or anxiety are highly variable: in studies using anxiety and depression self-report questionnaires, these rates range from 13% and 7% (Engström et al 2001) to 96% and 79%, respectively (Borak et al 1991; Hynninen et al 2005). The few studies that assessed categorical diagnoses by means of international diagnosis systems such as the ICD-10 (WHO 1993) or the DSM-III-R/-IV (Safé et al 1996) also

Correspondence: Kerstin Kühl  
Philipps University Marburg,  
Department of Psychology, Clinical  
Psychology and Psychotherapy,  
Gutenbergstraße 18, D – 35032 Marburg,  
Germany  
Tel +64 21 28 28 36 57  
Fax +64 21 28 28 904  
Email kuehl@staff.uni-marburg.de

reported inconsistent but lower prevalence rates, ranging from 10% to 35% and 16% to 47%, respectively (Yellowlees et al 1987; Karajgi et al 1990; Aghanwa and Erhabor 2001; Aydin and Ulusahin 2001; Stage et al 2003). However, the generalization of these results is limited by the small sample sizes and the absence of control groups.

The inconsistency of previous findings may partly be due to varying inclusion criteria (eg, COPD grade 1–4, out-patients versus in-patients, stable or with exacerbation, with or without oxygen therapy) research strategies, and employed instruments. The use of screening questions that are highly sensitive to detect symptoms of anxiousness and dysphoria generally result in an extremely high proportion of individuals screened positive (Kunik et al 2005). In contrast, self-report questionnaires assessing levels of symptomatology result in a smaller proportion of potentially disordered individuals. The presence of a clinically significant mental disorder, however, can be determined only on the basis of categorical diagnostics according to international classification systems such as the ICD-10 (WHO 1993). These diagnoses are based on a defined set of symptom criteria. Precise case definition criteria for each symptom (severity, frequency, duration) as well as explicit inclusion and exclusion criteria usually result in high inter-rater reliabilities. Thus, categorical diagnostics can be considered the gold standard in diagnosing mental disorders. Overall, though, few studies have employed such elaborate classification systems of mental disorders, and even fewer have compared their results with those of control groups (eg, Aghanwa and Erhabor 2001; Lin et al 2005).

It is well documented that spouses of patients with other severe and life-threatening somatic diseases may encounter comparable psychosocial and emotional distress as the patients themselves. However, very few COPD studies have addressed this issue (Kim et al 2000; Kanervisto et al 2007; Pinto et al 2007). In two studies, the spouses of COPD patients reported levels of loneliness and depressive mood comparable to the levels reported by the patients themselves (Keele-Card et al 1993; Kara et al 2004). To our knowledge, there have been no studies on the prevalence of mental disorders in spouses of COPD patients, even though their state of health may be of particular importance for the supportive care of patients.

The first purpose of the present study was to compare the prevalence of mental disorders in COPD patients with the prevalence in two reference groups of elderly persons. The second purpose was to investigate the prevalence of mental disorders in the spouses. Specifically, we examined the following questions: (1) Does the psychopathology

of the patients and that of their spouses correlate with the health-related quality of life of the patients? (2) How is the COPD-related disability of spouses related to clinical variables of patients?

## Methods

### Measures

First, a bodyplethysmography (MasterScreenBody by Viasys/Jaeger) was performed, in accordance with the American Thoracic Society guidelines, as well as a shuttle walking test (Singh et al 1992; Dyer et al 2002). The subjects performed only one test at baseline. Three to 10 days later, psychological diagnostics were carried out in the homes of the COPD patients by a clinical psychologist (Kerstin Kühl), who was blind to the results of lung function testing. At the beginning of the home assessment, patients and their spouses underwent a screening interview to assess for the presence of cardinal symptoms of depressive disorders (ICD-10 diagnosis of depressive episode [F32] or recurrent depressive disorder [F33]), dysthymia, panic disorder, agoraphobia, generalized anxiety disorder, as well as nicotine and alcohol abuse. For participants screened positive, categorical diagnostics (International Diagnostic Checklists for ICD-10) (Hiller et al 1997) were used. Subsequently, the following questionnaires were applied:

### The St. Georges Respiratory Questionnaire (SGRQ) (German version: Hütter 2003)

The SGRQ assesses the subjective quality of life of COPD patients. Thus it cannot be rated by the spouses.

### COPD Disability Index (CDI)

In contrast, COPD-related disability assessing reductions of social functioning and self-care can be rated both by patients and their spouses. The CDI is an adaptation of the Pain Disability Index (PDI) (Dillmann et al 1994). The original version comprises 7 items: family/home, responsibilities, recreation, social activity, occupation, sexual behavior, self-care, and life-support activities (breathing, sleeping, eating). For the purpose of the present study, item 7 (breathing, sleeping, eating) was limited to breathing. Since COPD is a respiratory disease, breathing, eating, and sleeping are affected differently and thus cannot be averaged in this study population. The degree of disability caused by the disease is rated on an 11-point rating scale for all respective aspects of life. In general, factor analyses with different patient groups and with spouses of pain patients

have yielded one factor and confirmed the unidimensionality of the construct (Dillmann et al 1994), although there have been two exceptions (Tait et al 1987; Tait and Chibnall 2005). Spouses were instructed to evaluate their perceived disability due to their partner's illness.

### The European Quality of Life Questionnaire (EuroQol) (Schulenburg et al 1998)

The EuroQol assesses the generic health-related quality of life by means of a visual analogue scale. The scale ranges from 0 ("the worst state of health to be imagined") to 100 ("the best state of health to be imagined").

### The Symptom-Checklist-90-R (SCL-90-R) (Franke 2000)

The SCL-90-R assesses physical and psychological symptoms within the last week. Only subscales that are relevant for the issue under investigation (depression, anxiousness, phobic anxiety, somatization) were included in the analysis. Two items of the somatization scale (chest pain and breathing difficulties) were excluded, since these symptoms might reflect actual symptoms of COPD rather than symptoms of psychopathology.

### Statistical analysis

The data was analysed using SPSS (v. 15.0. SPSS Inc., Chicago, IL). Internal consistency for the modified COPD-Disability-Index (CDI) was determined using Cronbach's alpha. Of particular note was the high internal consistency in the CDI (P-CDI = 0.92; S-CDI (without item 7 breathing) = 0.86) (For reasons of clarity, variables assessed on COPD patients and their spouses will be labeled with P [for COPD patients' data] and S [for spouses' data].) The significant Pearson correlations between COPD-related disability (P-CDI) and the SGRQ in patients (SGRQ-S  $r = 0.59$ ; SGRQ-A  $r = 0.74$ ; SGRQ-I  $r = 0.81$ ; SGRQ-T  $r = 0.83$ ; all  $p < 0.01$ ) support the convergent validity of this new instrument. In addition, the significant associations between COPD-related disability in the spouses (S-CDI) and the SGRQ in the patients (SGRQ-S  $r = 0.35$ ; SGRQ-A  $r = 0.45$ ; SGRQ-I  $r = 0.59$ ; SGRQ-T  $r = 0.56$ ; all  $p < 0.01$ ) not only highlight the relationship between patient's health and partner's disability, but confirm that the CDI is a very short but nonetheless reliable and valid instrument.

The results of our patient and spouse samples will be compared with normative data of two representative samples of elderly persons (Wernicke et al 2000;

Trollor et al 2007). Comparisons for patients with and without mental disorders were computed by means of t-tests for independent samples and chi square tests. For nonparametrical variables Mann-Whitney U-test were analysed. Recent research (eg, Chavannes et al 2005; Cully et al 2006; Di Marco et al 2006; Ng et al 2007) has highlighted nine variables (FEV<sub>1</sub>, walking distance, gender, heart disease, somatization, anxiousness, depression (SCL-90-R), phobic anxiety (SCL-90-R), depression/anxiety diagnoses) as relevant predictors of health-related quality of life in patients with COPD. These variables were included in a stepwise multiple linear regression to predict patients' health-related quality of life (SGRQ). Furthermore, the part of explained variance of the COPD-related disability of the spouses (S-CDI) was calculated.

### Patient sample

Over a period of 9 months, all COPD patients of a private pulmonary practice were consecutively asked if they wanted to take part in the study. Patients with a severity grade of 2, 3, or 4 (according to the GOLD criteria) who had been at the routine appointment 3 respectively 6 months before were included. All participants received €10 and a small present (candy) as reimbursement for their participation. Exclusion criteria were, for patients, illness exacerbation within the previous month or, for patients and spouses, a severe acute illness (such as myocardial infarction, tumor) within the last year. Of the 165 COPD patients who were approached, only 15 (9.1%) declined to participate. Ten participants – 7 patients (4.2%) and 3 spouses (2.7%) – had to be excluded for reasons of illness exacerbation (2), diagnosis of tumor (3), psychosis (1), missing data (1), possible dementia (2), or insufficient language abilities (1). Another couple was excluded from the comparison of couples because both were COPD patients. Thus, 143 COPD patients (and 105 spouses) were included in the analysis. The duration of illness was less than one year in 4.6% of patients, 1–3 years in 12.8% of patients, 3–10 years in 12.8% of patients, and more than 10 years in 50.5% of patients. Within 12 months prior to the study, 15 patients (10.5%) had been admitted to hospital due to COPD exacerbation and two (1.4%) to a comprehensive pulmonary rehabilitation.

## Results

### Comorbid mental disorders

Most of the 143 COPD patients (80.4%/75.2% of the spouses) did not fulfil the criteria of any of the investigated depressive or anxiety disorders (Table 2).

Kühl et al

**Table 1** Sample characteristics

	Patients (n = 143)			Spouses (n = 105)
Age (years)	67.0 ± 9.5 range: 40–90			64.0 ± 9.3 range: 43–84
Gender (F:M)	31:112 (21.7 : 78.3%)			19:86 (81.9 : 18.1%)
Marital status				
Single	8 (5.5%)			
Separated	11 (7.7%)			
Widowed	14 (9.8%)			
Married	110 (76.9%)			105 (100%)
Years of marriage	37.8 ± 12.8 range: 4–66			
Education				
≤9 years	110 (76.9%)			86 (80.1%)
10 years	19 (13.3%)			14 (9.8%)
13 years	14 (9.8%)			5 (3.5%)
COPD severity	FEV <sub>1</sub> % pred	SWT	Comorbid heart disease	
2 n = 68 (47.6 %)	62.9 ± 9.6	402 ± 241	n = 30 (44.1%)	
3 n = 62 (43.4 %)	40.8 ± 5.3	219 ± 161	n = 28 (45.2%)	
4 n = 13 (9.1 %)	26.4 ± 2.8	118 ± 133	n = 5 (38.5%)	

Data presented as n, mean ± SD

**Abbreviations:** FEV<sub>1</sub> % pred, forced expiratory volume in 1 second expressed in percentage predicted; SWT, shuttle walking test (in meters); comorbid heart disease, coronary heart disease, myocardial infarction or cardiac failure.

COPD patients and their spouses were compared with a representative German aging study, which also used categorical diagnoses (Wemicke et al 2000). The prevalence rates for anxiety and depressive disorders (except for dysthymia) were higher than in the reference sample for both patients and their spouses (see Table 2). Only five out of these 29 patients were taking psychotropic medication and no patients were receiving any form of psychological support or psychotherapeutic treatment. The prevalence of anxiety or depressive disorders was not influenced by COPD severity (grade 2 = 23.6%; grade 3 = 26.5%; grade 4 = 18.2%;  $\chi^2 = 0.23$ ,  $df = 2$ ,  $p = n.s.$ ). In the present study, 7.7% of COPD patients met criteria for alcohol abuse and/or dependence. Although this rate was lower than reported by Stage et al (2003), it was significantly higher compared with two reference samples (Wemicke et al 2000; Trollor et al 2007).

As expected, only 4.9% of the patients had always been non-smokers, compared with 61.9% of the spouses. This difference is significant and cannot be explained by gender differences (females, Pearson's  $\chi^2 = 51.26$ ,  $df = 2$ ,  $p < 0.001$ ; males, Pearson's  $\chi^2 = 14.40$ ,  $df = 2$ ,  $p < 0.001$ ). The percentage of participants with clinically relevant SCL-90-R T-scores (ie, those with scores  $\geq$  mean + 1 SD) was significantly higher in patients compared to spouses: somatization, 39.2% (vs 21.9%,

Pearson's  $\chi^2 = 8.31$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0.004$ ), depression (SCL-90-R), 29.4% (vs 16.2%, Pearson's  $\chi^2 = 5.80$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0.016$ ), anxiousness, 25.2% (vs 15.2%, Pearson's  $\chi^2 = 3.61$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0.057$ ), and phobic anxiety (SCL-90-R), 18.2% (vs 5.7%, Pearson's  $\chi^2 = 8.37$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0.004$ ). There was a low but significant positive correlation between self-reported duration of illness and all SCL-90-R subscales – even after controlling for age and FEV<sub>1</sub> % (partial correlation: somatization  $r_p = 0.24$ , depression  $r_p = 0.24$ , anxiousness  $r_p = 0.20$ , phobic anxiety  $r_p = 0.22$ ; all  $p < 0.05$ ).

### Quality of Life

It is important to note that the quality of life was considerably lower compared to the general 1 (EuroQol: CI = 76.3–77.1–77.9) in both patients (EuroQol: CI = 46.6–50.2–53.9) and spouses (EuroQol: CI = 62.6–66.5–70.5). COPD patients with mental disorders reported significantly higher scores on subscales for psychosocial impact (SGRQ-I) and health related quality of life (SGRQ-T) than patients without mental disorders (see Table 3). There was no difference between COPD patients with and without mental disorders with regard to socio-demographic variables (age, gender), restriction of lung functioning (FEV<sub>1</sub> %), walking distance, or general health-related quality of life (EuroQol).

**Table 2** Comorbid mental disorders in COPD patients and their spouses

	Patients (n = 143)	2 representative samples		Spouses (n = 105)	Significance Pearson's $\chi^2$	
		BASE (n = 516)	NMHWS (n = 1792)		BASE/ Patients	BASE/ Spouses
Anxiety/depression diagnoses:						
Depressive disorder	17 (11.9 %)	4.8 %	1.1 %	18 (17.1 %)	p < .003	p < .001
Dysthymia	3 (2.1 %)	2.0 %	0.1 %	4 (2.8 %)	n.s.	n.s.
Panic disorder and/or agoraphobia	11 (7.7 %)	0.8 %	0.5 %	5 (4.8 %)	p < .001	p < .001
Generalized anxiety disorder	8 (5.6 %)	0.9 %	1.7 %	7 (6.7 %)	p < .001	p < .001
Alcohol dependence or harmful use:						
At present	11 (7.7 %)	1.2 %	0.3 %	1 (1.0 %)	p < .001	n.s.
Lifetime	14 (9.8 %)			2 (2.0 %)		
Non-existent	118 (82.5 %)			102 (97.1 %)		
Nicotine dependence or abuse:						
At present	31 (21.7 %)	not assessed		23 (21.9 %)		
Former smoker	105 (73.4 %)			17 (16.2 %)		
Non-smoker	7 (4.9 %)			65 (61.9 %)		

**Abbreviations:** BASE, German Aging Study (data are DSM-III-R diagnoses according to Wernicke et al 2000); NMHWS, national mental health and well-being-survey (data according to Trollor et al 2007).

The nine variables (FEV<sub>1</sub>, walking distance, gender, heart disease, somatization, anxiousness, depression (SCL-90-R), phobic anxiety (SCL-90-R), depression/anxiety diagnoses), which had previously been identified as relevant predictors of health-related quality of life in patients with COPD, were included in a multiple regression model to predict health-related quality of life (SGRQ-T; Table 4).

The present study identified 6 variables (Table 4, model A, adjusted R<sup>2</sup> = 0.64, p < 0.001) as significant predictors of health-related quality of life. In a second regression analysis, spouse variables were included in addition to the above listed patient variables (model B, adjusted R<sup>2</sup> = 0.62, p < 0.001). The greatest proportion of variance in both models was explained by the patients' depression scores (SCL-90-R), walking distance (SWT), somatization, and male gender. In model B, spouses' anxiousness was a significant predictor of patients' health related quality of life, while the objective measures FEV<sub>1</sub>% and heart disease were not found to be significant predictors.

In addition, we analyzed whether the predictor variables from the first regression analysis (model A) would also predict spouses' perceived disability due to their partners' illness (criterion: S-CDI) (Table 4). Twenty-seven percent of the variance (model C, adjusted R<sup>2</sup> = 0.27, p < 0.001) of the S-CDI was explained by the patient variables somatization, walking distance (SWT), and depression (SCL-90-R), again

confirming the close relationship of the partner's well-being with patients' health.

In the fourth regression analysis psychosocial impact of the COPD patients in the SGRQ and the extent of other physical symptoms (P-somatization) predicted COPD-related disability in the spouses (model D, adjusted R<sup>2</sup>: 0.36, p < 0.001).

## Discussion

The present study investigated the prevalence of mental disorders and quality of life in 143 consecutive COPD patients attending a private pulmonary practice as well as 105 spouses.

1. Results revealed significantly increased prevalence rates for depressive disorders, anxiety disorders, and alcohol related disorders in COPD patients compared to a representative German reference sample (Wernicke et al 2000) and a German aging study (DHS 2005). Similarly, increased prevalence rates for depressive and anxiety disorders were found in patients' spouses.

The high rates of alcohol abuse and dependence in patients in this study might be a result of more genuine response tendencies: during the screening of substance-related disorders – and only at this point – some of the spouses intervened and urged their partners to be more honest about the amount of alcohol consumption (Stage et al 2003).

- The second aim of this study was to investigate predictors of quality of life in COPD patients and their spouses. Results identified 6 out of 9 theoretically derived variables (somatization, depression [SCL-90-R], walking distance [SWT], gender, FEV<sub>1</sub>%, heart disease) as significant predictors of health-related quality of life in COPD patients. When including spouse variables, the objective variables (FEV<sub>1</sub>%, heart disease) failed to remain significant predictors for patients' quality of life, while symptoms of anxiousness in spouses explained substantial variance. This emphasizes the importance of spouses' anxiousness for the health-related quality of life in the patients.
- On the other hand, 36% of the total variance in spouses' COPD-related disability could be explained by disease-specific psychosocial impact (SGRQ-I) and the physical condition of the patients (somatization). This is a further indication that spouses of COPD patients are substantially affected by the disease of their partners, a fact that previous studies have already highlighted (Keele-Card et al 1993; Kara et al 2004; Kanervisto et al 2007; Pinto et al 2007).

**Limitations**

Our study has several limitations. First, despite a comprehensive psycho-diagnostic assessment, the number of investigated diagnoses was limited in the present study. Second, some diagnostic criteria were difficult to evaluate

in this patient group. For example, in order to receive a diagnosis of panic disorder, symptoms must not be due to a medical condition. In the case of patients with comorbid heart disease or severe dyspnea this is difficult to decide. Third, the cross-sectional design of this study does not allow conclusions to be drawn about the causal relationship between COPD, psychological disorders, and quality of life in the patients or psychological diagnoses and quality of life in the spouses. Furthermore, no conclusions can be drawn about the causal relation between patient variables and psychological disorders or quality of life in their spouses. Fourth, patients included in this study were stable out-patients at a private pulmonary practice. The present results may thus not be generalized to hospitalized patients or patients with acute exacerbation.

**Implications**

**Diagnostic**

The extensive diagnostic assessment according to ICD-10 was only conducted with respect to diagnoses which have frequently been investigated in COPD patients. It is likely that alcohol dependency is a comorbid disorder which so far has not received enough attention.

It is important to point out that a considerable number of patients who did not fulfil criteria for a current diagnosis reported having experienced severe symptoms of depression or anxiety on a few days in the past year (often during periods of COPD exacerbation). However, if a patient fulfils

**Table 3** Comparison of means in COPD patients with and without mental disorders

	Patients with mental disorder (n = 28)		Patients without mental disorder (n = 115)		test statistics	df	Sig. I-sided
	M	SD	M	SD			
Gender* (F/M)	8 : 20		23 : 90				n.s.
Age (years)	67.0	9.6	64.0	9.3			n.s.
SWT	298	221	297	227			n.s.
FEV <sub>1</sub> % pred	50.3	15.6	50.0	14.8			n.s.
SGRQ							
Symptoms	57.7	25.1	63.8	22.9			n.s.
Activities	65.2	25.6	60.0	22.6			n.s.
Impact	64.9	37.1	49.1	30.1	-2.37	141	0.010
Total score	64.8	29.1	53.8	24.6	-2.04	141	0.022
EuroQol <sup>®</sup>	43.9	29.5	51.8	19.9			n.s.
CDI	5.27	2.83	4.25	2.86			n.s.

\*Test statistics are t-tests, if not otherwise specified.

<sup>†</sup>χ<sup>2</sup>; <sup>‡</sup>Mann-Whitney U-Score.

**Abbreviations:** SWT, shuttle walking test; FEV<sub>1</sub>% pred, forced expiratory volume in 1 second expressed in percentage predicted; SGRQ, st. george's respiratory questionnaire; EuroQol, european quality of life questionnaire; CDI, COPD-disability-index.

**Table 4** Stepwise multiple linear regressions

**criterion: health-related quality of life in patients (SGRQ-T)**

<b>Model A: only patient variables</b>			<b>Model B: patient and spouse variables</b>		
Significant Predictors:	$\beta$	p	Significant Predictors:	$\beta$	p
P-Depression (SCL-90-R)	0.32	<0.001	P-Somatization* (SCL-90-R)	0.22	0.015
Walking distance (SWT)	-0.36	<0.001	Walking distance (SWT)	-0.53	<0.001
P-Somatization* (SCL-90-R)	0.27	<0.001	P-Depression (SCL-90-R)	0.30	<0.001
P-Gender (1 = F, 2 = M)	0.14	0.009	S-Anxiousness (SCL-90-R)	0.16	0.024
FEV <sub>1</sub> % pred	-0.15	0.014	P-Gender (1 = F, 2 = M)	0.14	0.028
Heart disease	0.13	0.027			
Excluded variables: SCL-90-R: P-Anxiousness, P-Phobic anxiety; P-depression/anxiety diagnoses			Excluded variables: FEV <sub>1</sub> % pred; heart disease; S-Gender; SCL-90-R: S-Somatization, S-Depression, S-Phobic anxiety		

**criterion: COPD-related disability in spouses (S-CDI)**

<b>Model C: patient variables from model A</b>			<b>Model D: patient variables from model C plus SGRQ scores</b>		
Significant Predictors:	$\beta$	p	Significant Predictors:	$\beta$	p
P-Somatization* (SCL-90-R)	0.24	0.057	Impact (SGRQ)	0.46	<0.001
Walking distance (SWT)	-0.36	0.016	P-Somatization* (SCL-90-R)	0.22	0.024
P-Depression (SCL-90-R)	0.27	0.020			
Excluded variables: SCL-90-R: P-Anxiousness, P-Phobic anxiety; P-Gender; P-depression/anxiety diagnoses; FEV <sub>1</sub> % pred; heart disease			Excluded variables: SCL-90-R: P-Depression; Walking distance (SWT); FEV <sub>1</sub> % pred; heart disease; P-Gender; SGRQ: symptoms, activities; S-Gender		

\*Scale without original items: chest pain/difficulties breathing  
 $\beta$  = Stand.  $\beta$  -coefficient.

**Abbreviations:** FEV<sub>1</sub> % pred, forced expiratory volume in 1 second expressed in percentage predicted; SWT, shuttle walking test; SCL-90-R, symptom-checklist-90-R; SGRQ, St. George's respiratory questionnaire; P-..., patient variables; S-..., spouse variables.

all symptoms necessary for a diagnosis of depression for only 9 days, a diagnosis of depression (ICD-10 F32) cannot be given. Similarly, in panic disorder (ICD-10 F41.0) symptoms must not be due a medical factor in order to meet diagnostic criteria. For a diagnosis of Generalized Anxiety Disorder (GAD), worries have to be disproportionate or unreasonable. In the present study, health-related worries did not count toward a diagnosis of GAD. This might account for the low prevalence rate of GAD in this study (5.6%) compared with 10%–15.8% (Yellowlees et al 1987; Karajci et al 1990; Aghanwa and Erhabor 2001) found in former studies. The prevalence of GAD found in this sample might thus underestimate the scale of clinically relevant anxiety and worries.

Even if some of the reported symptoms did not meet diagnostic criteria for the above mentioned reasons, they still reflect clinically relevant psychopathology (Rief et al 2005). Such clinically relevant syndromes can be diagnosed according to ICD-10, for example as adjustment disorder, and anxiety or mood disorder due to a general medical condition (Figure 1).

The DSM-IV explicitly mentions COPD for anxiety disorder due to a medical condition (Frances et al 1995) and assumes that anxiety may be a direct result of the chronic hyperventilation pattern or of neurobiologically increased CO<sub>2</sub> sensitivity (Dratcu 2000; Mikkelsen et al 2004). Therefore, these diagnoses should be considered more rigorously in future COPD studies.

Kühl et al

ICD-10	DSM-IV	Diagnosis
F43.2	309.x	Adjustment disorder
F43.20	309.0	- with depressed mood
F43.28	309.24	- with anxiety
F43.22	309.28	- with mixed depressed mood and anxiety
F06.4	293.84	Anxiety disorder due to a general medical condition
F06.3x	293.83	Mood disorder due to a general medical condition
F32.9/F33.9	311	Depressive disorder not otherwise specified (NOS), within this category: - Recurrent brief depressive disorder: depressive episodes lasting from 2 days up to 2 weeks, occurring at least one a month for 12 month - Situations in which the clinician has concluded that a depressive disorder is present but unable to determine whether it is primary, due to a general medical condition, or substance induced.

Figure 1 Diagnoses that warrant further consideration.

**Intervention**

Psychological disorders in patients should be treated pharmacologically and/or psychologically regardless of whether they are a direct consequence of the disease in the sense of an organic-related psychological disorder, an independent comorbid psychological disorder, or a reactive disorder. However, 70% of affected COPD patients refuse proposed pharmacological treatments (Yohannes et al 2001). This might be due to the large number of drugs already taken by such patients (on average 6.4, maximum of 17 in the present study).

Psychological interventions are often considered skeptically by patients and pneumologists. Hence it is important to point out the negative effects of increased anxiety or depression on the quality of life of COPD patients.

The high efficacy of cognitive-behavioral approaches in the treatment of anxiety disorders (Mitte 2005) and depression disorders (Maat et al 2007) is beyond doubt. The efficacy of additional psychological interventions in patients with other somatic diseases, such as chronic pain (Hoffman et al 2007) or cancer (Newell et al 2002) has also been demonstrated.

The efficacy of psychological interventions in COPD patients with comorbid anxiety or depressive disorders is yet unclear (Coventry and Gellatly in press). There have only been a few studies with mostly small sample sizes. Two pilot studies (Lisansky and Clough 1996; Eiser et al 1997) reported improved quality of life (Lisansky and Clough 1996) but no reduced levels of anxiety. In a controlled, randomized cognitive-behavioral study, a one-session short-term intervention could significantly reduce anxiousness and depression in COPD patients (Kunik et al 2001). A small randomized controlled trial (RCT) (de Godoy and de Godoy 2003) showed significantly decreased depression and anxiety levels after psychotherapy (including cognitive-behavioral interventions). Cognitive Behavioral Group Therapy (CBT) in COPD patients with clinically significant symptoms of depression and anxiety resulted in a significant improvement of their quality of life (Kunik et al 2008). CBT did not differ from COPD education, however, which also resulted in significant improvements regarding quality of life, anxiety und depression. In both treatment groups, improvements were maintained until follow-up.

However, it is questionable whether there was sufficient time for individualized CBT interventions when using groups of 10 participants (8 × 60 minutes).

Thus, in addition to the conventional COPD education and comprehensive pulmonary rehabilitations, which are effective in the short term (Coventry and Hind 2007), it is essential to establish appropriate short-term psychological interventions for COPD patients with psychological comorbidity by therapists trained in behavior medicine. Future research should therefore focus on the development and evaluation of effective psychological interventions for COPD patients with psychological comorbidities.

### Spouses

The finding that the spouses' anxiousness is a predictor for the health-related quality of life in patients underscores the importance of involving anxious spouses in intervention programs. Future studies will have to show whether this is a helpful tool to indirectly improve health-related quality of life in patients.

Further investigations and panel studies are needed to analyze the influence of other psychological factors (eg, satisfaction in the relationship, social support/distress, coping or avoidance of physical effort) on the quality of life of COPD patients.

### Disclosures

The authors have no conflicts of interest to declare.

### References

- Aghanwa HS, Ehabor GE. 2001. Specific psychiatric morbidity among patients with chronic obstructive pulmonary disease in a Nigerian general hospital. *J Psychosom Res*, 50:179–83.
- Aydin IO, Ulusahin A. 2001. Depression, anxiety comorbidity, and disability in tuberculosis and chronic obstructive pulmonary disease patients: applicability of GHQ-12. *Gen Hosp Psychiatry*, 23:77–83.
- Borak J, Sliwinski P, Piasecki Z, et al. 1991. Psychological status of COPD patients on long term oxygen therapy. *Eur Respir J*, 4:59–62.
- Chavannes NH, Huibers MJH, Schermer TRJ, et al. 2005. Associations of depressive symptoms with gender, body mass index and dyspnea in primary care COPD patients. *Fam Pract*, 22:604–7.
- Coventry, PA, Gellatly, JL. Improving outcomes for COPD patients with mild-to-moderate anxiety and depression: A systematic review of cognitive behavioral therapy. *Br J Health Psychol*. In press.
- Coventry, PA, Hind, D. 2007. Comprehensive pulmonary rehabilitation for anxiety and depression in adults with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. *J Psychosom Res*, 63:551–65.
- Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, et al. 2002. The impact of anxiety, depression and living alone in chronic obstructive pulmonary disease. *Qual Life Res*, 11:309–16.
- Cully JA, Graham DP, Stanley MA, et al. 2006. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics*, 47:312–9.
- De Godoy D, de Godoy RF. 2003. A randomized controlled trial of the effect of psychotherapy on anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Phys Med Rehabil*, 84:1154–7.
- DHS. 2005. Substanzbezogene Störungen im Alter. Ahaus: Lensing Druck.
- Di Marco F, Verga M, Reggente M, et al. 2006. Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respir Med*, 100:1767–74.
- Dillmann U, Nilges P, Saille P, et al. 1994. Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzpatienten (PDD). *Schmerz*, 8:100–14.
- Dratcu L. 2000. Panic, Hyperventilation and perception of anxiety. *Prog Neuro-Psychopharmacol Biol Psychiatry*, 24:1069–89.
- Dyer CAE, Singh SJ, Stockley RA, et al. 2002. The incremental shuttle walking test in elderly people with chronic airflow limitation. *Thorax*, 57:34–8.
- Eiser N, West C, Evans S et al. 1997. Effects of psychotherapy in moderately severe COPD. A pilot study. *Eur Respir J*, 10:1581–4.
- Engström CP, Persson LO, Larsson S, et al. 2001. Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *Eur Respir J*, 18:69–76.
- Felker B, Katon W, Hedrick S, et al. 2001. The association between depressive symptoms and health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Gen Hosp Psychiatry*, 23:56–61.
- Frances A, First MB, Pincus HA. 1995. DSM-IV Guidebook. Washington: American Psychiatric Press.
- Frankel GH. 2000. Symptom-Checkliste von L.R. Derogatis (SCL-90-R). Göttingen: Beltz.
- Gudmundsson G, Janson C, Lindberg E, et al. 2005. Risk factors for rehospitalisation in COPD: role of health status, anxiety and depression. *Eur Respir J*, 26:414–9.
- Hiller W, Zaudig M, Mombour W. 1997. ICD-10 Internationale Diagnose Checklisten. Göttingen: Hogrefe and Huber.
- Hinz A, Klaißberg A, Brähler E, et al. 2006. Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *Psychother Psych Med*, 56:42–8.
- Hoffman BM, Papas RK, Chatkoff DK, et al. 2007. Meta-analysis of psychological interventions for chronic low back pain. *Health Psychol*, 26:1–9.
- Hütter BO. 2003. SGRQ – St. Georges Respiratory Questionnaire. In: Schumacher J, Klaißberg A, Brähler E, (eds). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe. p. 280–5.
- Hynninen KMI, Breivite MH, Wiborg AB, et al. 2005. Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *J Psychosom Res*, 59:429–43.
- Kanervisto M, Kaistila T, Paavilainen E. 2007. Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nurs Health Sci*, 9:40–7.
- Kara M, Mirici A. 2004. Loneliness, depression, and social support of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *J Nurs Scholarsh*, 36:331–6.
- Karajgi B, Rifkin A, Doddi S, et al. 1990. The prevalence of anxiety disorders in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Psychiatry*, 147:200–1.
- Keele-Card G, Foxall MJ, Barron CR. 1993. Loneliness, depression, and social support of patients with COPD and their spouses. *Public Health Nurs*, 10:245–51.
- Kim FHS, Kunik ME, Molinari V, et al. 2000. Functional impairment in COPD patients. The impact of anxiety and depression. *Psychosomatics*, 41:465–71.
- Kunik ME, Veazey C, Cully JA, et al. 2008. COPD education and cognitive behavioral therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patients: a randomised controlled trial. *Psychol Med*, 38:385–96.
- Kunik ME, Roundy K, Veazey C, et al. 2005. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest*, 127:1205–11.

Kühl et al

- Kunik ME, Braun U, Stanley MA, et al. 2001. One session's cognitive behavioral therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med*, 31:717-23.
- Lin M, Chen Y, McDowell I. 2005. Increased risk of depression in COPD patients with higher education and income. *Chron Respir Dis*, 2:13-9.
- Lisansky DP, Clough DH. 1996. A cognitively-behavioral self-help educational program for patients with COPD: a pilot study. *Psychother Psychosom*, 65:97-101.
- Maat de SM, Dekker J, Schoevers RA, et al. 2007. Relative efficacy of psychotherapy and combined therapy in the treatment of depression: a meta-analysis. *Eur Psychiatry*, 22:1-8.
- Mikkelsen LR, Middelboe T, Pisinger C, et al. 2004. Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nord J Psychiatry*, 58:65-70.
- Mitte K. 2005. Meta-analysis of the efficacy of psycho- and pharmacotherapy in panic disorder with and without agoraphobia. *J Affect Disord*, 88:27-45.
- Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. 2002. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst*, 94:558-84.
- Ng T-P, Niti M, Tan W-C, et al. 2007. Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med*, 167:60-7.
- Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MMC, et al. 2007. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*, 101:2402-8.
- Rief W, Martin A, Klaiberg A, et al. 2005. Specific effects of depression, panic, and somatic symptoms on illness behavior. *Psychosom Med*, 67:596-601.
- Saß H, Wittchen H-U, Zaudig M. 1996. Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-IV. Göttingen: Hogrefe.
- Schulenburg Graf von der JM, Claes C, Greiner W, et al. 1998. Die deutsche Version des EuroQOL-Fragebogens. *Zf Gesundheitswiss*, 6:3-20.
- Singh SJ, Morgan MDL, Sciott S, et al. 1992. Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction. *Thorax*, 47:1019-24.
- Stage KB, Middelboe T, Pisinger C. 2003. Measurement of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Nord J Psychiatry*, 57:297-301.
- Tait RC, Chibbaal JT. 2005. Factor structure of the Pain Disability Index in workers' compensation claimants with low back injuries. *Arch Phys Med Rehabil*, 86:1141-6.
- Tait RC, Pollard CA, Margolis RB, et al. 1987. The Pain Disability Index: Psychometric and validity data. *Arch Phys Med Rehabil*, 68:438-41.
- Trollor JN, Anderson TM, Sachdev PS, et al. 2007. Prevalence of mental disorders in the elderly: The Australian National Mental Health and Well-Being-Survey. *Am J Geriatr Psychiatry*, 15:455-66.
- Wernicke TF, Linden M, Gilberg R, et al. 2000. Ranges of psychiatric morbidity in the old and the very old results from the Berlin Aging Study (BASE). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 250:111-9.
- WHO. 1993. Internationale Klassifikation psychischer Störungen - ICD-10 Kapitel V (F). Bern: Huber.
- Yellowlees PM, Alpers JH, Bowden JJ, et al. 1987. Psychiatric morbidity in patients with chronic airflow obstruction. *Med J Aust*, 146:305-7.
- Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly K. 2005. Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Age Aging*, 34:491-6.
- Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly MJ. 2006. Depression and anxiety in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Age Aging*, 35:457-9.
- Yohannes AM, Connolly MJ, Baldwin RC. 2001. A feasibility study of antidepressant drug therapy in depressed elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 16:451-4.

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

**Publikation 3**

**COPD-Disability-Index (CDI)  
– ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung**

Kerstin Kühl<sup>a</sup>, Wolfgang Schürmann<sup>b</sup>, Winfried Rief<sup>a</sup>

a Universität Marburg, Deutschland

b Pneumologische Praxis Marburg, Deutschland

*Pneumologie* 2009; 63 (3): 136-143

# COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung

## COPD Disability Index (CDI) – A New Instrument to Assess COPD-Related Disability

**Autoren**K. Kühl<sup>1</sup>, W. Schürmann<sup>2</sup>, W. Rief<sup>1</sup>**Institute**<sup>1</sup> Universität Marburg  
<sup>2</sup> Pneumologische Praxis Marburg

eingereicht 28.8.2008

akzeptiert nach Revision  
21.10.2008**Bibliografie**DOI 10.1055/s-0028-1100829  
Online-Publikation: 28.11.2008  
Pneumologie 2009; 63: 136–143  
© Georg Thieme Verlag KG  
Stuttgart · New York  
ISSN 0934-8387**Korrespondenzadresse****Dipl. Psych. Kerstin Kühl**  
Philipp-Universität Marburg,  
Fachbereich Psychologie,  
AG Klinische Psychologie und  
Psychotherapie  
Gutenbergstraße 18  
35032 Marburg  
kuehl@staff.uni-marburg.de**Zusammenfassung**

Ziel der vorliegenden Studie ist die Evaluation einer neuen Skala zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung (CDI). Es handelt sich um die Adaptation des Pain-Disability-Index (PDI), der seit vielen Jahren zur Standarddiagnostik chronischer Schmerz-Patienten gehört. Der Grad der COPD-bedingten Beeinträchtigung wird auf einer 11-stufigen Ratingskala für 7 Lebensbereiche angegeben. An der Evaluationsstudie nahmen 143 COPD-Patienten (GOLD Stadium II–IV) und 105 Angehörige teil. Eine Hauptachsenanalyse ergab eine 1-Faktorenlösung, die 63,4% der gemeinsamen Varianz aufklärt. Die Skala zeigt eine gute interne Konsistenz (Patienten-Selbsteinschätzung: Cronbachs alpha=0,92, Angehörigen-Fremdeinschätzung: Cronbachs alpha=0,91). Hinweise auf die Validität ergeben sich aus den hohen, signifikanten Korrelationen mit konstrukt-nahen Fragebogen (St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ): Pearsons Korrelationskoeffizient  $r=0,59-0,83$ ,  $p\leq 0,01$ ; European Quality of Life Questionnaire (EuroQol):  $r=-0,59$ ,  $p\leq 0,01$ ) bzw. funktionellen Parametern (Shuttle-Walk-Strecke:  $r=-0,47$ ,  $p\leq 0,01$ ; FEV<sub>1</sub>:  $r=-0,26$ ,  $p\leq 0,01$ ) sowie niedrigen bzw. fehlenden Korrelationen mit konstruktfernen Fragebogen (Soziale Unterstützung (F-SozU):  $r=-0,09$ , soziale Belastung (F-SozU):  $r=0,17$ ,  $p\leq 0,05$ , Partnerschaftszufriedenheit:  $r=-0,10$ ). Beim COPD-Disability-Index handelt es sich um ein kurzes, einfach zu handhabendes, reliables und valides Instrument zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung.

**Einleitung**

Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) gehört in Deutschland mit einer Prävalenzrate von 8,7% zu den häufigen chronischen Erkrankungen im Erwachsenenalter [1]. Speziell

**Abstract**

The aim of the present study was to evaluate a new scale for assessing COPD-related disability. The scale is an adaptation of the pain disability index (PDI), which is a standard instrument in diagnosing disability in chronic pain patients. An 11-point rating scale is used to assess disability in seven different areas of life. The present study comprised a sample of 143 COPD patients (GOLD II-IV) and 105 spouses. A principal axes factor analysis revealed a one-factor solution explaining 63.4% of the variance. In the present sample, the scale showed good internal consistency (patients' self-report: Cronbach's alpha=0.92, spouses' report: Cronbach's alpha=0.91). The scale further demonstrated high correlations with questionnaires assessing related constructs (St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ): Pearson's correlation coefficients  $r=0.59$  to  $0.83$ ,  $p\leq 0.01$ ; European Quality of Life Questionnaire (EuroQol):  $r=-0.59$ ,  $p\leq 0.01$ ) and functional parameters (Shuttle-Walk-Distance:  $r=-0.47$ ,  $p\leq 0.01$ ; FEV<sub>1</sub>% pred:  $r=-0.26$ ,  $p\leq 0.01$ ), as well as low correlations with questionnaires assessing distant constructs (social support (F-SozU):  $r=-0.09$ , social strain (F-SozU):  $r=0.17$ ,  $p\leq 0.05$ , satisfaction with relationship:  $r=-0.10$ ), suggesting good discriminant and convergent validity. The COPD disability index is a short, user-friendly, reliable and valid measure to assess COPD-related disability.

für die Altersgruppe der über 70-jährigen Männer liegt die Prävalenzrate sogar bei 19% [1], was in Anbetracht des demographischen Wandels die Relevanz der Erkrankung hervorhebt. Die COPD-Erkrankung steht hierzulande bereits an 7. Stelle aller Todesursachen – Tendenz weiter steigend

[2]. Gleichzeitig wird nicht nur die Anzahl der Jahre, die durch vorzeitigen Tod verloren gehen, sondern auch die Anzahl der Jahre, die mit COPD-bedingter Behinderung gelebt werden, weiter zunehmen. Aktuell ist davon auszugehen, dass die COPD-Erkrankung bis 2020, gemessen an den „disability-adjusted life years“ (DALY), auf den 5. Rang aller Erkrankungen vorrücken wird [3].

„Disability“ beschreibt das Ausmaß der subjektiv erlebten, krankheitsbedingten Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten und Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen (z. B. Beruf, Selbstversorgung, etc.) im Sinne des bio-psycho-sozialen Gesundheitsbegriffs der Weltgesundheitsorganisation. Da die subjektive COPD-bedingte Beeinträchtigung nur einen geringen Zusammenhang zum medizinischen Schweregrad, d. h. zu objektifizierbaren Abweichungen von einer vorgegebenen biomedizinischen Bezugsnorm zeigt, wird der Erfassung der subjektiven Beeinträchtigung zunehmend ein höherer Stellenwert beigemessen. Die Patientensicht hat in den letzten Jahren entsprechend auch in der Erfolgsbeurteilung unterschiedlicher Behandlungsansätze [4] oder bei der Indikationsstellung z. B. für Rehabilitationsmaßnahmen [5] wachsende Bedeutung erlangt. Einige Autoren befürworten sogar die Hinzuziehung der krankheitsbedingten Beeinträchtigung zur Klassifikation des COPD-Schweregrads [6]. Entsprechend wurden in den letzten Jahren mehrere Verfahren zur Einschätzung der Lebensqualität entwickelt. Die Datenbanken der American Thoracic Society ([www.atsqol.org](http://www.atsqol.org)) oder die „Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments“ ([www.proqolid.org](http://www.proqolid.org)) listen 8 englischsprachige Verfahren zur Erfassung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD-Patienten auf. Allerdings dominieren – auch im deutschsprachigen Raum – vor allem 2 multidimensionale Verfahren die Forschung: der Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) [7,8] und der St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ) [9,10]. Beide Fragebogen zeichnen sich durch vergleichbare, zufriedenstellende psychometrische Kennwerte in Bezug auf Reliabilität und Validität aus [11,12], benötigen jedoch aufgrund ihrer Länge zwischen 15 und 20 Minuten Durchführungszeit und konnten sich in der alltäglichen pneumologischen Praxis nicht durchsetzen. Der CRQ beinhaltet 4 Subskalen (Kurzatmigkeit, Ermüdbarkeit, Stimmung, Krankheitsbewältigung), die sich faktorenanalytisch jedoch nicht bestätigen ließen [11]. Bei der längsten Subskala „Stimmung“ mit 7 von 20 Items wird durch die Instruktion kein eindeutiger Bezug zur Erkrankung hergestellt, so dass letztlich nicht beurteilbar ist, ob berichtete negative Affekte auf die Erkrankung zurückzuführen sind oder von dieser möglicherweise unabhängig vorhanden sind [13]. Hinzu kommen wechselnde Bezeichnungen der Rating-Abstufungen, was nicht nur eine gewisse kognitive Flexibilität voraussetzt, sondern auch zur Länge des Verfahrens (ca. 10 Seiten für 20 Items) beiträgt. Die Vergleichbarkeit zwischen verschiedenen Studien wird durch die vorhandenen 4 Versionen (Fragebogen vs. Interview-basiert, jeweils individualisiert oder standardisiert) erschwert. Das zweite gängige Verfahren, der SGRQ, weist einige Schwächen in der Praktikabilität auf. Die notwendige Gewichtung der einzelnen Items erschwert den Untersuchern die Auswertung. Die innerhalb der 50 Items mehrfach wechselnden Antwortformate (dichotome Antwortmöglichkeiten, 3-stufige, 4-stufige oder 5-stufige Ratingskalen), die wechselnden Bezeichnungen der Abstufungen oder deren wechselnde optische Anordnung erschweren den Patienten das Ausfüllen [13,14]. Hinzu kommen negative Formulierungen, die bei älteren Personen oder Personen mit niedrigerem Bildungsgrad zu Verwirrung führen kön-

nen [14]. Das kann u. U. Hilfestellung durch Dritte erfordern, welche wiederum das Testergebnis beeinflussen kann [15].

Bei einer Patientengruppe, die bei Erreichung der GOLD Stadien III und IV in der Regel bereits ein höheres Lebensalter (> 65 Jahre) erreicht hat und bei der zu den zu erwartenden altersassoziierten kognitiven Veränderungen unter Umständen hyperkapnische [16] und hypoxische Schädigungen hinzukommen [17–19], sollte neben den multidimensionalen Verfahren auch ein besonders einfaches Verfahren zur Verfügung stehen, um die krankheitsspezifische Beeinträchtigung erfassen zu können. Das Verfahren sollte möglichst wenig kognitive Anforderungen an die Patienten stellen, damit die COPD-bedingte Beeinträchtigung auch bei schwer kranken, hoch betagten oder kognitiv leicht eingeschränkten Patienten erfasst werden kann.

Zur Erfassung der schmerzbedingten Beeinträchtigung gibt es ein solches Instrument: den Pain-Disability-Index (PDI) [20], deutsche Version [21,22]. Er ist mit 7 Items ein sehr kurzes und zeitökonomisches Verfahren, welches trotz seiner Kürze über verschiedene Studien hinweg mit einem Cronbachs alpha von .88 und einer mittleren Trennschärfe der Items von .67 gute Gütekriterien aufweist [21]. Faktorenanalysen ergeben zumeist eine 1-Faktoren-Lösung ([21,23–25]; abgesehen von [26]). Verschiedene Untersuchungen belegen übereinstimmend sowohl die Reliabilität als auch die Validität der Skala [21]. Der PDI gehört daher seit vielen Jahren in Deutschland auf Empfehlung der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS) zur Standarddiagnostik bei chronischen Schmerz-Patienten [27].

Ziel der vorliegenden Studie war es, die biometrischen Eigenschaften der neuen Skala zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung (CDI) zu untersuchen und zu prüfen, ob mit dem CDI die krankheitsbedingte Beeinträchtigung bei COPD-Patienten erfasst werden kann. Zur Validierung werden Vergleiche mit konstrukt-nahen (allgemeine und krankheitsspezifische Lebensqualität, Psychopathologie, Fremdeinschätzung durch Angehörige, Gehstrecke und Einsekundenkapazität) und konstrukt-fernen Maßen (Soziale Unterstützung/Belastung und Partnerschaftszufriedenheit) berechnet.

## Methode



In einer pneumologischen Praxis (W. Schürmann) wurden über einen Zeitraum von 9 Monaten alle COPD-Patienten, in den GOLD Stadien II–IV konsekutiv in die Studie eingeschlossen. Ausschlusskriterien waren eine Exazerbation innerhalb des letzten Monats oder schwere akute Erkrankungen (z. B. Myokardinfarkt, Tumore etc.) innerhalb des letzten Jahres bei sich oder den Partnern/innen, um die COPD-bedingte Beeinträchtigung im stabilen Krankheitszustand erfassen zu können. In der Praxis wurde die Lungenfunktionsmessung mit einem „MasterScreenBody“ der Firma Viasys/Jaeger nach den ATS-Richtlinien sowie der Shuttle-Walk-Test (SWT) als Gehstest [28,29] durchgeführt. 3–10 Tage später wurde den Patienten und Angehörigen zu Hause die Fragebogenbatterie vorgegeben. Die Untersucherin (K. Kühl) war während der gesamten Zeit anwesend, um Verständnisfragen beantworten zu können. Alle Teilnehmer der Studie erhielten eine Aufwandsentschädigung von 10,-€.

Verwendete Messinstrumente:

- ▶ **COPD-Disability-Index (CDI):** Die Originalversion des Fragebogens besteht aus 7 Items (Einschränkungen in den Bereichen: familiäre und häusliche Verpflichtungen, Erholung, soziale Aktivitäten, Beruf, Sexualleben, Selbstversorgung und

lebensnotwendige Tätigkeiten wie essen, schlafen und atmen). In der vorliegenden Studie wurde das Item 7 auf die Beeinträchtigung der Atmung begrenzt. Wie in der Originalversion soll die COPD-bedingte Beeinträchtigung anhand einer 11-stufigen Ratingskala von „0 = keine Beeinträchtigung“ bis „10 = völlige Beeinträchtigung“ in den einzelnen Lebensbereichen angegeben werden. Der CDI wurde jeweils in einer Selbst- und einer Fremdbeurteilungsversion vorgegeben. Die Patienten wurden zunächst instruiert, in einer Selbsteinschätzung ihre eigene Beeinträchtigung anzugeben (P-CDI<sup>6\*</sup>). Anschließend wurden sie instruiert, ein Fremdrating abzugeben. Das heißt, sie sollten einschätzen, wie stark aus ihrer Sicht die Angehörigen durch die COPD-Erkrankung beeinträchtigt sind (P-CDI<sup>6\*</sup>). Den Angehörigen wurde der CDI ebenfalls mit den 2 Instruktionen vorgegeben, so dass von ihnen auch eine Selbsteinschätzung (Beeinträchtigung durch den kranken Partner: A-CDI<sup>6\*</sup>) und eine Fremdeinschätzung der COPD-bedingten Beeinträchtigung des Patienten (A-CDI<sup>6\*</sup>) vorliegt.

- ▶ **St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ):** Die deutsche Version des SGRQ [10,30] erfasst mit 50 Items über 3 Subskalen („Symptome“, „Aktivitäten“, „Belastung“) die krankheitsspezifische Lebensqualität. Zusätzlich kann ein Gesamtwert berechnet werden. Niedrige Werte spiegeln eine geringe bzw. hohe Werte eine hohe krankheitsbedingte Einschränkung der Lebensqualität wider.
- ▶ **European Quality of Life Questionnaire (EuroQoL):** Der EuroQoL [31] erfasst mithilfe einer visuellen Analogskala den subjektiven Gesundheitszustand als Maß der allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Skala reicht von „0 = der schlechteste vorstellbare Gesundheitszustand“ bis „100 = der beste vorstellbare Gesundheitszustand“.
- ▶ **Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU):** Zur Erfassung der subjektiv wahrgenommenen und erlebten sozialen Unterstützung wurde die F-SozU-Kurzform (22 Items) eingesetzt. Zur Erhebung der subjektiv wahrgenommenen und erlebten sozialen Belastung wurde die Subskala „Belastung“ (12 Items) aus der Langform des F-SozU verwendet [32].
- ▶ **Symptom-Checklist-90-R (SCL-90-R):** Die SCL-90-R [33] erfasst die subjektive Beeinträchtigung durch 90 körperliche und psychische Symptome innerhalb der letzten Woche. Es können u. a. die Subskalen „Depressivität“, „Ängstlichkeit“ und „Somatisierung“ berechnet werden.
- ▶ **Partnerschaftszufriedenheit:** Das Item „Wie glücklich schätzen Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick ein?“ (0 = sehr unglücklich – 5 sehr glücklich) wurde aus dem Partnerschaftsfragebogen (PFB) [34] entnommen.

### Auswertung

Die statistische Auswertung wurde mit SPSS (Version 15.0, SPSS Inc., Chicago, IL) vorgenommen. Nach der deskriptiven Beschreibung der Stichprobe wurde im Rahmen einer Itemanalyse die Verteilung überprüft, wurden Mittelwerte, Standardabweichung, Trennschärfekoeffizienten und Schwierigkeit der CDI-Items berechnet. Anschließend wurde eine Hauptachsenanalyse (Variante einer Faktorenanalyse) durchgeführt. Zur Reliabilitäts- bzw. Skalenanalyse wurden interne Konsistenz, Schiefe und

Kurtosis der Skala berechnet. Zur Bestimmung der konvergenten Validität wurden bivariate Korrelationen zwischen dem CDI und konstruktnahen Fragebogen sowie funktionellen Parametern berechnet. Zur Bestimmung der divergenten Validität wurden Korrelationen zu konstruktfernen Fragebogen berechnet. Zur Überprüfung etwaiger Mittelwertsunterschiede wurden univariate Varianzanalysen mit Tukey-Kontrasten und t-Tests berechnet.

### Patienten

Von 165 Patienten<sup>2</sup> lehnten nur 15 (9,1%) eine Studienteilnahme ab, 10 Personen (7 Patienten [4,2%]/3 Angehörige [2,7%]) mussten im Nachhinein ausgeschlossen werden. Die Ausschlussgründe waren: Exazerbation (2) bzw. Tumordiagnosen (3) in der Zeit zwischen Praxis- und Hausbesuch, Psychose (1), zu viele fehlende Werte (1), fragliche demenzielle Erkrankung (2) oder unzureichende Deutschkenntnisse (1). Ein weiteres Paar wurde ausgeschlossen, da beide COPD-Patienten waren. Dadurch wurden 143 COPD-Patienten bzw. 105 Paare in die Auswertung<sup>3</sup> einbezogen (● **Tab. 1**).

### Ergebnisse

#### Itemanalyse

Der Gesamtsummenscore des CDI und Item 4 sind normalverteilt, die übrigen Items sind nicht normalverteilt. Im Gegensatz zu vielen klinischen Fragebögen, die zumeist linkssteile Verteilung aufweisen, werden hier alle 11 Abstufungen genutzt. Das spiegelt sich entsprechend in den Angaben zur prozentualen Häufigkeit wider, mit der die 0 („überhaupt nicht beeinträchtigt“) oder die 10 („völlig beeinträchtigt“) angekreuzt wurden (vgl. ● **Tab. 2**). Erfreulich sind die ausgesprochen hohen Trennschärfen sowohl in der Selbstbeurteilungs- ( $r_{it}$ : 0,66–0,83) als auch in der Fremdbeurteilungsversion durch die Angehörigen ( $r_{it}$ : 0,56–0,83). Die mittlere Interitemkorrelation beträgt 0,63. Die einzelnen Items korrelieren zwischen 0,49–0,77. Das Item „Beeinträchtigung der Atmung“ weist im Vergleich zu den übrigen Items die niedrigsten Interitemkorrelationen auf (zwischen 0,49–0,63). Der Anteil fehlender Werte ist mit 0,14% außerordentlich gering, alle Auslassungen bezogen sich auf die COPD-bedingte Beeinträchtigung des Sexuallebens.

Der CDI-Gesamtwert wird über alle 7 Items summiert (Maximum 70). Unbezahlte Tätigkeiten wie Hausfrauentätigkeit werden als Beruf gewertet. Wenn auch eine solche Tätigkeit verneint wird, geht das Item 1 zweifach in den CDI-Gesamtwert ein.

#### Faktorenanalyse

Vor der faktorenanalytischen Auswertung wurde zunächst mithilfe des Kaiser-Meyer-Olkin-Kriteriums (KMO) überprüft, ob alle Variablen ausreichend miteinander korrelieren. Die Stichprobe weist einen hohen KMO-Koeffizienten (0,91) auf. Zudem kann nach dem Bartlett-Test ( $\chi^2=688402$ ;  $p \leq 0,001$ ) davon ausgegangen werden, dass auch in der Grundgesamtheit von 0 verschiedene Interkorrelationen auftreten. Eine faktorenanalyti-

<sup>2</sup> Im Weiteren wird zur Wahrung des Leseflusses die Form „Patienten“ für Patienten und Patientinnen bzw. der Begriff „Angehörige“ für Ehefrauen und Ehemänner verwendet.

<sup>3</sup> Erste Ergebnisse wurden auf dem 49. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) im April 2008 in Lübeck vorgestellt.

<sup>1</sup> „P...“: Angaben der Patienten, „A...“: Angaben der Angehörigen, „...Selb“: Selbstangaben, „...Fem“: Fremdanangaben

	Patienten (n = 143)		Angehörige (n = 105)
Alter (Jahre)	67,0 ± 9,5 min: 40 max: 90		64,0 ± 9,3 min: 43 max: 84
Geschlecht	31 F: 112 M (21,7% : 78,3%)		86 F: 19 M (81,9% : 18,1%)
Familienstand			105 (100%)
ledig	8 (5,5%)		
getrennt	11 (7,7%)		
verwitwet	14 (9,8%)		
verheiratet	110 (76,9%)		
Ehedauer (Jahre)	37,8 ± 12,8 min: 4 max: 66		
Schulbildung			
Volks-/Hauptschule	110 (76,9%)		86 (80,1%)
Realschule	19 (13,3%)		14 (9,8%)
Abitur	14 (9,8%)		5 (3,5%)
Berufstätigkeit/Rente			
berufstätig	28 (19,6%)		35 (24,5%)
Frührente	69 (48,3%)		25 (17,5%)
Rente	46 (32,2%)		45 (31,5%)
GOLD Stadien	FEV <sub>1</sub> in % des Solls	SWT	
II n = 68 (47,6%)	62,9 ± 9,6	402 ± 241	
III n = 62 (43,4%)	40,8 ± 5,3	219 ± 161	
IV n = 13 (9,1%)	26,4 ± 2,8	118 ± 133	

FEV<sub>1</sub>: Einsekundenkapazität in Prozent des Solls; SWT: Shuttle Walking-Test (in Metern)

Tab. 1 Stichprobenbeschreibung.

Tab. 2 Item- und Skalenskennwerte des COPD-Disability-Index (CDI).

Itemkennwerte	P-CDI <sup>Se</sup> Patienten: n = 143				r <sub>it</sub>	A-CDI <sup>Fe</sup> Angehörige: n = 105			
	MW ± SD	p/0	p/10			MW ± SD	r <sub>it</sub>	p/0	p/10
1 häusliche Verpflichtungen	5,16 ± 3,09	8,4	13,3	0,82	5,26 ± 3,63	0,79	14,7	14,0	
2 Erholung	5,55 ± 3,24	9,8	19,6	0,80	5,33 ± 3,69	0,79	15,4	73,4	
3 Soziale Aktivitäten	4,22 ± 3,55	20,3	13,3	0,83	4,28 ± 3,74	0,83	22,4	8,4	
4 Beruf	4,81 ± 3,04	14,0	11,9	0,66	5,01 ± 3,64	0,79	15,4	14,0	
5 Sexualität	5,13 ± 3,75	19,6	22,4	0,73	5,18 ± 3,72	0,71	14,0	16,8	
6 Selbstversorgung	2,68 ± 3,41	46,2	8,4	0,76	2,11 ± 2,95	0,62	40,6	0,7	
7 Atmung	3,65 ± 3,32	26,6	7,0	0,70	3,96 ± 3,61	0,56	23,1	5,6	
<b>Skalenskennwerte</b>	<b>MW ± SD</b>	<b>Schiefe</b>	<b>SDF</b>	<b>Kurtosis</b>	<b>Kurtosis Fehler</b>	<b>α</b>			
P-CDI <sup>Se</sup>	4,46 ± 2,76	0,19	0,20	- 0,99	0,40	0,92			
A-CDI <sup>Fe</sup>	4,45 ± 2,87	0,00	0,24	- 1,14	0,47	0,91			

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; p: Wahrscheinlichkeit, dass die Items 0 bzw. 10 bejaht wurden (Bandbreite 0 – 10); r<sub>it</sub>: korrigierte Trennschärfe; SDF: Standardfehler der Schiefe; α: Cronbachs alpha; P-CDI<sup>Se</sup>: Patienten-Selbsteinschätzung der COPD-bedingten Beeinträchtigung; A-CDI<sup>Fe</sup>: Fremdeinschätzung der COPD-bedingten Beeinträchtigung der Patienten durch die Angehörigen

sche Auswertung ist demnach empfehlenswert [14]. Eine Hauptachsenanalyse (vgl. **Tab. 3**) ergab unter Berücksichtigung des Eigenwertkriteriums größer 1 einen Faktor, der 63,4% der Gesamtvarianz aufklärt.

Die 7 Items lassen sich somit gut zu einem Gesamtwert COPD-bedingte Beeinträchtigung zusammenfassen. Ein hoher Wert spiegelt dabei ein hohes Ausmaß an subjektiver Beeinträchtigung wider (Maximum=70).

**Reliabilität**

Die interne Konsistenz als Reliabilitätsmaß ist mit 0,92 bemerkenswert hoch für die Kürze der Skala (vgl. **Tab. 2**). Die interne Konsistenz der Fremdbeurteilungsversion durch die Angehörigen ist ebenfalls sehr gut.

**Validität**

Konvergente und divergente Validitäten wurden bestimmt, indem der CDI mit konstruktverwandten Skalen (z. B. SGRQ, Euro-QoL) und funktionellen Parametern (FEV<sub>1</sub> in % des Solls, Gehstrecke) bzw. konstruktfernen Skalen (F-SozU, Partnerschaftszufriedenheit) korreliert wurden (vgl. **Tab. 4**). Die Korrelationen entsprechen dabei in Richtung und Höhe durchgängig den Erwartungen und belegen die konvergente und divergente Validität des CDI.

Korrelationskoeffizienten größer 0,60 zwischen Selbstbeurteilungsverfahren sprechen für eine hohe konvergente Validität (<0,40=niedrig, 0,40–0,60=mittel; nach [35]). Diese Koeffizienten werden mit den SGRQ-Subskalen „Aktivitäten“ und „Belastung“ sowie dem SGRQ-Gesamtwert deutlich überschritten. Die SGRQ-Subskala „Symptome“ und die allgemeine gesundheitsbe-

**Tab. 3** Hauptachsenanalyse: Itemladungen des COPD-Disability-Index (CDI).

Nr.	Item-Inhalt	Faktor I
1	familiäre und häusliche Verpflichtungen	0.87
2	Erholung	0.84
3	soziale Aktivitäten	0.87
4	Beruf	0.70
5	Sexualleben	0.77
6	Selbstversorgung	0.79
7	Atmung	0.73

**Tab. 4** Indikatoren konvergenter und divergenter Validität.

Indikatoren	r
<b>Konvergente Korrelationen</b>	
<b>Selbstbeurteilungen</b> (Fragebögen)	
SGRQ: Symptome	0.59**
SGRQ: Aktivitäten	0.74**
SGRQ: Belastung	0.81**
SGRQ: Gesamt	0.83**
EuroQol	-0.59**
SCL-90-R: Depressivität	0.52**
SCL-90-R: Ängstlichkeit	0.47**
SCL-90-R: Phobische Angst	0.30**
<b>Fremdbeurteilung</b> durch Ehepartner (Fragebögen)	
A-CDI <sup>®</sup>	0.69**
<b>Funktionelle Parameter</b>	
FEV <sub>1</sub> in % des Soll	-0.26**
SWT: Gehstrecke	-0.47**
<b>Divergente Korrelationen</b>	
<b>Selbstbeurteilungen</b> (Fragebögen)	
F-SozU: Soziale Unterstützung	-0.09
F-SozU: Soziale Belastung	0.17*
Partnerschaftszufriedenheit	-0.10

r: Pearson Korrelationen; SGRQ: St. George's Respiratory Questionnaire; EuroQol: European Quality of Life Questionnaire; SCL-90-R: Symptom Checklist 90-R; A-CDI<sup>®</sup>: Fremdeinschätzung der COPD-bedingten Beeinträchtigung der Patienten durch die Angehörigen; FEV<sub>1</sub>: Einssekundenkapazität in Prozent des Soll; SWT: Shuttle Walking-Test (in Metern); F-SozU: Fragebogen zur sozialen Unterstützung; \*: p ≤ 0,05 = signifikant, \*\*: p ≤ 0,01 sehr signifikant

zogene Lebensqualität (EuroQol) verfehlen diesen Bereich nur knapp. CDI und SGRQ-Gesamtwert zeigen vergleichbare Korrelationen zu den Subskalen „Ängstlichkeit“ und „Depressivität“ der SCL-90-R (SGRQ-T und „Depressivität“: r=0.59, „Ängstlichkeit“: r=0.53). Hervorzuheben ist die hohe Korrelation (r=0.83) zwischen dem CDI und dem Gesamtwert des SGRQ, obwohl der CDI wesentlich kürzer (7 vs. 50 Items) ist als der SGRQ. Die Korrelationen zwischen dem CDI und den objektiven Parametern fallen – wie zu erwarten – im Vergleich zu den Selbstbeurteilungsverfahren niedriger aus, sind jedoch ebenfalls signifikant.

**Ergebnisse der Zusatzanalysen**

Eine univariate Varianzanalyse (vgl. **Tab. 5**) ergab einen erwarteten signifikanten Mittelwertsunterschied beim CDI in Abhängigkeit vom COPD-Stadium (F(2/143)=4,87, p≤0,001). Patienten mit GOLD Stadium II unterscheiden sich jeweils signifikant von den Patienten mit GOLD Stadium III und IV. Der Unterschied zwischen den GOLD-Stadien III und IV wurde dagegen nicht signifikant. Univariate Varianzanalysen und Tukey-Kontraste ergaben

auch für den Gesamtwert (SGRQ: F(2/143)=9,00, p≤0,001) sowie die 3 Subskalen des SGRQ (Symptome: F(2/143)=5,49, p≤0,01, Aktivitäten: F(2/143)=14,02, p≤0,001, Beeinträchtigung: F(2/143)=6,08, p≤0,01) vergleichbare signifikante Mittelwertsunterschiede in Abhängigkeit vom COPD-Stadium.

Überraschend dagegen ist der Mittelwertsunterschied in Abhängigkeit vom Geschlecht. In der vorliegenden Stichprobe fühlen sich die COPD-Patientinnen signifikant weniger beeinträchtigt als die COPD-Patienten (Frauen: n=31, M=3,10, SD=2,99; Männer: n=112, M=4,83, SD=2,59; t=-3,18, df=141; p≤0,05).

Betrachtet man die Einschätzungen der Paare zur COPD-bedingten Beeinträchtigung ergeben sich zwischen den Ehepartnern weder für die Patienten noch für die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen in den Selbst- bzw. Fremdbeurteilungen signifikante Mittelwertsunterschiede. Dies ist ein deutlicher Beleg für die Validität des Verfahrens.

Die hohe, signifikante Korrelation in den Selbstbeurteilungen der COPD-bedingten Beeinträchtigung zwischen Angehörigen (A-CDI<sup>®</sup>) und Patienten (P-CDI<sup>®</sup>) (r=0.53, p≤0,001) ist ein Beleg dafür, dass die Erkrankung nicht nur den Patienten, sondern auch die Partner belastet.

**Schlussfolgerungen**

In der vorliegenden Arbeit wurde ein neues Instrument zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung bei Patienten mit chronisch obstruktiven Lungenerkrankungen vorgestellt. Mithilfe dieser eindimensionalen, 7-Item kurzen Skala lässt sich die krankheitsbedingte Beeinträchtigung ökonomisch, reliabel und valide erfassen.

Die Ergebnisse der psychometrischen Überprüfung sprechen für dieses praktikable Verfahren. Die Ausfüllzeit liegt bei zwei Minuten, die Auswertungszeit (Summenwertbildung) unter einer Minute. Alle Patienten konnten den Fragebogen ohne Verständnisfragen eigenständig ausfüllen. Dies spricht für die gute Verständlichkeit und Akzeptanz des Verfahrens auf Seiten der Patienten und spiegelt sich auch in dem äußerst geringen Anteil fehlender Werte (0,14%) wider.

Die Hauptachsenanalyse bestätigt die Eindimensionalität des Konstrukts COPD-bedingte Beeinträchtigung, wie sie auch beim Pain-Disability-Index (PDI) zumeist gezeigt wurde [21,24,25]. Wenn in der Literatur teilweise auch von einer 2-Faktorenstruktur ausgegangen wird [36–38], geht das auf Tait u. Mitarb. zurück, die dies entgegen statistischer Konventionen bereits 1987 [23] postulierten und an einer großen Stichprobe von Rückenschmerzpatienten zeigen konnten [26]. Da unter biometrischen Gesichtspunkten eine Subskala mit 2 Items jedoch zweifelhaft erscheint, ist es erfreulich, dass der COPD-Disability-Index eindeutig eindimensional ist. Der aufgeklärte Varianzanteil von 63,4% liegt über den für den PDI berichteten aufgeklärten Varianzanteilen von 49–56% [25,24]. Alle Items laden hoch auf dem einen Faktor, welches ein Beleg für die Homogenität des Messinstruments ist.

Bei dem Item 7 „Beeinträchtigung der Atmung“ hätte man vermuten können, dass alle übrigen CDI-Items von diesem Item stark beeinflusst wären. Tatsächlich zeigt dieses Item aber im Vergleich zu den übrigen CDI-Items die niedrigsten Interitemkorrelationen, was dafür spricht, dass dieses Item einen eigenständigen Beitrag zur Skala leistet. Möglicherweise führte die kurze Erläuterung „dieser Bereich umfasst alle Probleme mit der Atmung“ dazu, dass die Patienten dieses Item nicht als Frage

Kühl K et al. COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren ... Pneumologie 2009; 63: 136–143

Tab. 5 CDI- und SGRQ-Mittelwertunterschiede in Abhängigkeit vom COPD-Stadium.

Messinstrumente	GOLD-Stadien			Signifikanz		
	II n = 68	III n = 62	IV n = 13	ANOVA	Tukey-Kontraste *	
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD		II – III	II – IV
CDI	3,77 ± 2,82	4,92 ± 2,53	5,86 ± 2,73	p ≤ 0,001	p ≤ 0,05	p ≤ 0,05
SGRQ						
Symptome	51,95 ± 28,17	65,36 ± 19,61	64,61 ± 17,59	p ≤ 0,01	p ≤ 0,01	n. s.
Aktivitäten	51,19 ± 24,92	68,92 ± 17,10	74,48 ± 19,14	p ≤ 0,001	p ≤ 0,001	p ≤ 0,001
Beeinträchtigung	43,22 ± 32,99	58,40 ± 28,15	69,28 ± 32,93	p ≤ 0,01	p ≤ 0,05	p ≤ 0,05
Gesamt	47,09 ± 27,43	62,74 ± 20,93	70,08 ± 23,93	p ≤ 0,001	p ≤ 0,01	p ≤ 0,01

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung; CDI: COPD-Disability-Index; SGRQ: St. George's Respiratory Questionnaire  
 Statistische Verfahren: ANOVA – Univariate Varianzanalysen sowie Tukey-post-hoc-Tests für gezielte Gruppenvergleiche.  
 \* Keine signifikanten Mittelwertsunterschiede zwischen den Stadien III und IV

nach der Beeinträchtigung durch Atemnot auffassen, sondern möglicherweise die Gesamtbeeinträchtigung der Atmung, d. h. durch Husten, Atemgeräusche, Kurzatmigkeit, Atemnot etc. beurteilen.

Die hohen internen Konsistenzen in der Selbstbeurteilungs- und gleichermaßen in der Fremdbeurteilungsversion sind Belege für die gute Reliabilität des Verfahrens. Es wird sogar trotz der Kürze des Verfahrens die für die Einzelfalldiagnostik wünschenswerte Marke von über 0,85 [39] erreicht.

Die Validität ist als sehr zufriedenstellend zu bewerten. Die Richtung und Höhe der Korrelationen mit konstruktverwandten Skalen spricht für die konvergente Validität. Erwartungsgemäß zeigen sich die höchsten Korrelationen mit dem Fragebogen zur krankheitsspezifischen Lebensqualität (SGRQ-Gesamt  $r=0,83$ ). Ebenfalls hoch ( $r=0,69$ ) ist die Korrelation zur Fremdeinschätzung der COPD-bedingten Beeinträchtigung durch die Angehörigen, so dass davon ausgegangen werden kann, dass Ehepartner die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Patienten gut einschätzen können.

Die COPD-bedingte Beeinträchtigung korreliert wie der SGRQ (und der PDI bei Schmerzpatienten [25]) positiv mit „Ängstlichkeit“ und „Depressivität“. Die mittlere Höhe der Korrelation ist jedoch ein Beleg dafür, dass der CDI mit der COPD-bedingten Beeinträchtigung mehr erfasst als nur Ängstlichkeit oder Depressivität. Die Korrelationen zwischen dem CDI als Selbstbeurteilungsfragebogen und den funktionellen Parametern (FEV<sub>1</sub>, Gehstrecke) sind ebenfalls signifikant, fallen aber durch die Methodenvarianz (Selbstbeurteilungsfragebogen vs. physiologische Daten) erwartungsgemäß niedriger aus [14].

Die Höhe der Korrelation zwischen FEV<sub>1</sub>-Werten und CDI in der vorliegenden Studie ( $r=-0,26$ ,  $p \leq 0,01$ ) bzw. zwischen FEV<sub>1</sub>-Werten und SGRQ ist absolut vergleichbar [6,40–42]. Darüber hinaus unterscheiden sich die CDI-Werte in Abhängigkeit vom COPD-Stadium. Diese Stadienabhängigkeit ist auch für den SGRQ trotz z. T. divergierender Schweregradeinteilung wiederholt bestätigt worden ([43,44] vs. GOLD-Stadien [45–47], ausgenommen [48]). Unklarheit besteht aber darüber, ob es zwischen den GOLD-Stadien II-IV hinsichtlich der krankheitsspezifischen Lebensqualität unterschiedlich große Differenzen gibt. So berichten 2 Studien eine größere Differenz zwischen den Stadien III und IV im Vergleich zu den Stadien II und III [45,47]. Eine andere Studie zeigt dagegen einen signifikanten Unterschied zwischen den Stadien II und III, nicht aber zwischen III und IV – obwohl die absoluten Mittelwertsdifferenzen zwischen den Stadien II und III bzw. III und IV gleich groß sind [46]. Bei Paarvergleichen zwischen aufeinander folgenden GOLD-Stadien lassen

sich – wie beim CDI in der vorliegenden Studie – auch beim SGRQ oft keine signifikanten Unterschiede nachweisen. Das liegt zum einen an der oft ungleichen Zellenbesetzung (meist deutlich weniger COPD-Patienten Stadium IV) und zum anderen an der erheblichen Variabilität der SGRQ-Werte innerhalb der COPD-Patienten ein und des selben Schweregrads.

Der Geschlechtereffekt, dass Frauen im CDI weniger COPD-bedingte Beeinträchtigung als Männer in dieser Studie angeben, muss aufgrund des geringen Frauenanteils zunächst mit Vorsicht betrachtet werden. Jedoch wurde dieser Geschlechterunterschied auch bei Schmerzpatienten für den PDI bereits berichtet [25]. Die Frauen geben in der vorliegenden Studie bei allen Items weniger Beeinträchtigung an. Die höchste mittlere Differenz zeigt sich bei der COPD-bedingten Beeinträchtigung des Sexuallebens. Das bestätigt die Relevanz des Themas [49,50] – zumindest für die Männer. Wenn dieser Geschlechtereffekt sich replizieren lässt, sollten geschlechterbezogene Normwerte entwickelt werden.

Nicht unerwähnt soll die COPD-bedingte Beeinträchtigung der Angehörigen in dieser Studie bleiben, wie sie bereits auch in anderen Studien beschrieben wurde [51–54]. Die Angehörigen von COPD-Patienten weisen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein erhöhtes Risiko für das Auftreten psychischer Störungen auf [55] und die psychosoziale Beeinträchtigung der Angehörigen durch die Erkrankung beeinflusst wiederum die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten selbst [55].

Die Generalisierbarkeit der Ergebnisse der vorliegenden Studie wird jedoch durch folgende Faktoren eingeschränkt: Zum einen handelt es sich um eine Stichprobe ambulanter, stabiler COPD-Patienten. Es können daher keine Aussagen gemacht werden, inwieweit sich die Ergebnisse von denen stationärer oder exazerbierter COPD-Patienten unterscheiden. Vor dem Einsatz des CDI bei exazerbierten Patienten sollte in einer weiteren Studie die Retest-Reliabilität des CDI im stabilen Zustand der Patienten untersucht werden. Zudem sind in der vorliegenden Studie deutlich mehr Männer (78,3 % vs. 21,7 %) als Frauen unter den Patienten. In der Gruppe der über 70-jährigen ist das Geschlechterverhältnis jedoch auch in der deutschen Allgemeinbevölkerung deutlich verschoben. 19 % der Männer haben eine COPD GOLD Stadium II oder höher, aber nur 6 % der Frauen [1]. Es bleibt offen, wodurch das Geschlechterverhältnis beeinflusst wurde, da alle Patienten konsekutiv in die Studie aufgenommen wurden. Frauen lehnten eine Studienteilnahme auch nicht öfter ab als die Männer.

Die ausgezeichnete Reliabilität, die Eindimensionalität und die gute konvergente Validität, insbesondere die hohe Korrelation

**Tab. 6** COPD-Disability-Index (CDI).

Bitte geben Sie an, wie stark Sie durch Ihre Atembeschwerden in den verschiedenen Bereichen Ihres Lebens beeinträchtigt sind. Das heißt: Wie sehr hindern Ihre Atembeschwerden Sie daran, ein normales Leben zu führen? Kreuzen Sie bitte für jeden der 7 Lebensbereiche die Zahl an, die für Sie die typische Stärke der Beeinträchtigung durch Ihre Atembeschwerden beschreibt. Ein Wert von 0 bedeutet dabei überhaupt keine Beeinträchtigung, ein Wert von 10 gibt an, dass Sie in diesem Bereich durch Ihre Atembeschwerden völlig beeinträchtigt sind.

<b>1. Familiäre und häusliche Verpflichtungen</b> (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeiten)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>2. Erholung</b> (dieser Bereich umfasst Hobbys, Sport und Freizeitaktivitäten)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>3. Soziale Aktivitäten</b> (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z. B. Feste, Theater- und Konzertbesuche, Essen gehen und andere soziale Aktivitäten)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>4. Beruf</b> (dieser Bereich bezieht sich auf berufliche Aktivitäten, die ein Teil des Berufs sind oder unmittelbar mit dem Beruf zu tun haben; er schließt auch unbezahlte Arbeiten wie Hausfrauen- oder Hausmännertätigkeit ein)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>5. Sexualeben</b> (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>6. Selbstversorgung</b> (dieser Bereich umfasst Aktivitäten, die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit im Alltag ermöglichen, wie z. B. sich waschen und anziehen, Auto fahren, ohne dabei auf fremde Hilfe angewiesen zu sein)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung
<b>7. Atmung</b> (dieser Bereich umfasst alle Probleme mit der Atmung)										
[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine Beeinträchtigung										völlige Beeinträchtigung

von 0,83 zwischen dem wesentlich kürzeren COPD-Disability-Index (CDI) und dem SGRQ belegen, dass es sich bei dem neuen Verfahren um eine gewinnbringende Alternative zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung handelt. Der CDI eignet sich dank seiner Einfachheit in der Durchführung und Auswertung sowohl für den Einsatz in der pneumologischen Praxis als auch in der Forschung. Inwieweit dieses Instrument auch für den Einsatz in Interventionsstudien geeignet ist, müssen nachfolgende Untersuchungen zu weiteren Testgütekriterien (z. B. Test-Retestreliabilität, Änderungssensitivität) klären. Vor der Festlegung eines Cut-off-Wertes bzw. ggf. auch geschlechterbezogener Normwerte sind weitere Untersuchungen an anderen Stichproben nötig (• Tab. 6).

**Literatur**

- 1 Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM et al. International variation in the prevalence of COPD (The BOLD Study): a population-based prevalence study. *Lancet* 2007; 370: 741–750
- 2 Fabel H, Komietzko N. *Weißbuch Lunge* 2005. Stuttgart: Thieme, 2005
- 3 Lopez AD, Murray CJ. The global burden of disease, 1990–2020. *Nat Med* 1998; 4: 1241–1243
- 4 Wijkstra PJ, Tenverger EM, Altena R van et al. Reliability and validity of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Thorax* 1994; 49: 465–467
- 5 Karpinski N, Petermann F, Schultz K. Kann man aus dem SGRQ (Saint George's Respiratory Questionnaire) Indikatorwerte zur Patienteneinschätzung des Reha-Erfolgs ableiten? *Gesundheitswesen* 2007; 69: 686–693

- 6 Miravittles M, Molina J, Naberan K et al. Factors determining the quality of life of patients with COPD in primary care. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease* 2007; 1: 85–92
- 7 Guyatt GH, Berman LB, Townsend M et al. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987; 42: 773–778
- 8 Puhan MA, Behnke M, Laschke M et al. Self-administration and standardisation of the chronic respiratory questionnaire: a randomised trial in three German-speaking countries. *Respir Med* 2004; 98: 342–350
- 9 Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 25–31
- 10 Hüter BO. SGRQ – St. George's Respiratory Questionnaire. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe, 2003: 280–285
- 11 Rutten van Molken M, Roos B, Nord JA van. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax* 1999; 54: 995–1003
- 12 Puhan MA, Guyatt GH, Goldstein R et al. Relative responsiveness of the Chronic Respiratory Questionnaire, St. George's Respiratory Questionnaire and four other health-related quality of life instruments for patients with chronic lung disease. *Respir Med* 2007; 101: 308–316
- 13 Jankisz E, Moosbrugger H. Planung und Entwicklung von psychologischen Tests und Fragebogen. In: Moosbrugger H, Kelava A (Hrsg). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Heidelberg: Springer, 2007: 27–72
- 14 Bühner M. *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. München: Pearson Studium, 2006
- 15 Moosbrugger H, Kelava A. Qualitätsanforderungen an einen psychologischen Test (Testgütekriterien). In: Moosbrugger H, Kelava A (Hrsg).

Kühl K et al. COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren ... *Pneumologie* 2009; 63: 136–143

- Testtheorie und Fragebogenkonstruktion. Heidelberg: Springer, 2007: 7–26
- 16 Zheng GQ, Wang Y, Wang XT. Chronic hypoxia-hypercapnia influences cognitive function: A possible new model of cognitive dysfunction in chronic obstructive pulmonary disease. *Med Hypotheses* 2008; 71: 111–113
  - 17 Rourke SB, Adams KM. The neuropsychological correlates of acute and chronic hypoxemia. In: Grant I (ed). *Neuropsychological assessment of neuropsychiatric disorders*. New York: Oxford University Press, 1996: 379–402
  - 18 Crews WD, Jefferson AL, Bolduc T et al. Neuropsychological dysfunction in patients suffering from end-stage chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Clin Neuropsychol* 2001; 16: 643–652
  - 19 Hymninen KMJ, Breivie MH, Wiborg AB et al. Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *J Psychosom Res* 2005; 59: 429–443
  - 20 Pollard CA. The relationship of family environment to chronic pain disability. *Dissertation Abstracts International Vol 42 (5-B)*, 1981
  - 21 Dillmann U, Nilges P, Saille P et al. Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzpatienten (PDI). *Schmerz* 1994; 8: 100–114
  - 22 Nilges P, Kröner-Herwig B, Denecke H et al. Qualitätssicherung in der Therapie chronischen Schmerzes. *Schmerz* 1995; 9: 242–247
  - 23 Tait RC, Pollard CA, Margolis RB et al. The Pain Disability Index: Psychometric and validity data. *Arch Phys Med Rehabil* 1987; 68: 438–441
  - 24 Tait RC, Chibnall JT, Krause S. The Pain Disability Index: psychometric properties. *Pain* 1990; 40: 171–182
  - 25 Chibnall JT, Tait RC. The Pain Disability Index: Factor structure and normative data. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75: 1082–1086
  - 26 Tait RC, Chibnall JT. Factor structure of the Pain Disability Index in workers' compensation claimants with low back injuries. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86: 1141–1146
  - 27 Nagel B, Gerbershagen HU, Lindena C et al. Entwicklung und empirische Überprüfung des Deutschen Schmerzfragebogens der DGSS. *Schmerz* 2002; 16: 263–270
  - 28 Singh SJ, Morgan MDL, Sciott S et al. Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction. *Thorax* 1992; 47: 1019–1024
  - 29 Dyer CAE, Singh SJ, Stockley RA et al. The incremental shuttle walking test in elderly people with chronic airflow limitation. *Thorax* 2002; 57: 34–38
  - 30 Petermann F. *Asthma bronchiale*. Göttingen: Hogrefe, 1999
  - 31 Schulenburg J-M Graf von der, Claes C, Greiner W et al. Die deutsche Version des EuroQoL-Fragebogens. *Z Gesundheitswissenschaften* 1998; 6: 3–20
  - 32 Fydrich T, Sommer G, Brähler E. *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU)*. Göttingen: Hogrefe, 2007
  - 33 Franke GH. *Symptom-Checkliste von L.R. Derogatis (SCL-90-R)*. Göttingen: Beltz, 2000
  - 34 Hahlweg K. *Fragebogen zur Partnerschaftsdiagnostik (FPD)*. Göttingen: Hogrefe, 1996
  - 35 Weise G. *Psychologische Leistungstests*. Göttingen: Hogrefe, 1975
  - 36 Jerome A, Gross RT. Pain Disability Index: Construct and Discriminant Validity. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 72: 920–922
  - 37 Grönblad M, Hupli M, Wennerstrand P et al. Intercorrelation and test-retest reliability of the Pain Disability Index (PDI) and the Oswestry Disability Questionnaire (ODQ) and their correlation with pain intensity in low back pain patients. *Clin J Pain* 1993; 9: 189–195
  - 38 Grönblad M, Järvinen E, Hurri H et al. Relationship of the Pain Disability Index (PDI) and the Oswestry Disability Questionnaire (ODQ) with three dynamic physical tests in a group of patients with chronic low back and leg pain. *Clin J Pain* 1994; 10: 197–203
  - 39 Moosbrugger H, Rauch W. Testtheorie (Klassische Testtheorie und Items-Response-Theorie). In: Westhoff K, Hellfritsch LJ, Horke LF et al (Hrsg). *Grundwissen für die berufsbezogene Eignungsbeurteilung nach Din 33430*. Lengerich: Pabst, 2005: 173–185
  - 40 Ferrer M, Alonso J, Morera J et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1997; 127: 1072–1079
  - 41 Peruzza S, Sergi G, Vianello A et al. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in elderly subjects: impact on functional status and quality of life. *Respir Med* 2003; 97: 612–617
  - 42 Haave E, Hyland ME, Skumlien S. The relation between measures of health status and quality of life in COPD. *Chron Respir Dis* 2006; 3: 195–199
  - 43 Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M et al. A comparison of the level of dyspnea vs disease severity in indicating the health-related quality of life of patients with COPD. *Chest* 1999; 116: 1632–1637
  - 44 Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M et al. Stages of disease severity and factors that affect the health status of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2000; 94: 841–846
  - 45 Rutten van Molken MPMH, Oostenbrink JB, Tashkin DP et al. Does quality of life of COPD patients as measured by the generic EuroQol Five-Dimension Questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest* 2006; 130: 1117–1128
  - 46 Antonelli-Incalzi R, Imperiale C, Catalano F et al. Do GOLD stages of COPD severity really correspond to differences in health status? *Eur Respir J* 2003; 22: 444–449
  - 47 Ståhl E, Lindberg A, Jansson S-A et al. Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3 (56): 1–8
  - 48 Franciosi LG, Page CP, Celli BR et al. Markers of disease severity in chronic obstructive pulmonary disease. *Pulmonary Pharmacology & Therapeutics* 2006; 19: 189–199
  - 49 Schönhofer B. Sexualität bei Patienten mit beeinträchtigter Atmung. *Med Klinik* 2002; 97: 344–349
  - 50 Kaptein AA, Klink RCJ van, Kok F de. Sexuality in patients with asthma and COPD. *Respir Med* 2008; 102: 198–204
  - 51 Keele-Card G, Foxall MJ, Barron CR. Loneliness, depression, and social support of patients with COPD and their spouses. *Public Health Nurs* 1993; 10: 245–251
  - 52 Kara M, Mirici A. Loneliness, depression, and social support of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *J Nurs Scholarsh* 2004; 36: 331–336
  - 53 Kanervisto M, Kaistila T, Paavilainen E. Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nurs Health Sci* 2007; 9: 40–47
  - 54 Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MMC et al. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2007; 101: 2402–2408
  - 55 Kühli K, Schürmann W, Rief W. Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *Int J COPD* in press 2008

## 7. ZUSAMMENFASSENDE DISKUSSION UND AUSBLICK

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Einfluss von psychischen und körperlichen Faktoren bei chronischen Atemwegserkrankungen auf die Lebensqualität. Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse der einzelnen Studien diskutiert und mit dem gegenwärtigen Forschungsstand in Beziehung gesetzt.

In der ersten Publikation wurde der Fragebogen zur Erfassung der asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK) vorgestellt. Es handelt sich dabei um ein multidimensionales Selbstbeurteilungsverfahren, das negative und positive Aspekte der asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erfasst. Die Hauptkomponentenanalyse mit Varimax-Rotation legte eine 3-Faktorenlösung nahe. Die daraus abgeleiteten Subskalen „Subjektive Beeinträchtigung“, „Behandlungs- und asthmabezogene Angst“ und „Subjektive Gesundheit“ spiegeln relevante Aspekte der asthmabezogenen Lebensqualität wider.

Die internen Konsistenzen sind für einen klinischen Fragebogen als befriedigend zu bezeichnen und entsprechen in der Höhe den Konsistenzen vergleichbarer Kinder-Asthmafragebögen wie z.B. dem international weit verbreiteten Childhood Asthma Questionnaire (French, Christie & Sowden, 1994).

Im Einklang mit früheren Befunden weist der Schweregrad des Asthma bronchiale nur einen vergleichsweise geringen Zusammenhang mit der subjektiven Beeinträchtigung auf (Everhart & Fiese, 2008; McQuaid et al., 2001). Bemerkenswert ist jedoch, dass in der vorliegenden Arbeit mit dem Schweregrad die subjektiv eingeschätzte Gesundheit der Patienten zunimmt. Dieses Phänomen wird als Zufriedenheitsparadox bezeichnet und ist für Erwachsene gut belegt (Herschbach, 2002). Bei Kindern wurde es jedoch bisher noch nicht untersucht. Wenn Kinder einerseits eine hohe psychosoziale Belastung durch das Asthma angeben und andererseits eine hohe subjektive Gesundheit berichten, deutet das darauf hin, dass Anpassungsprozesse, die zur Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen, bereits im Kindesalter wirksam sind. Die theoretischen Ansätze in der Gerontologie zeigen, dass es verschiedene Strategien gibt, die eigene gesundheitsbezogene Lebensqualität trotz Verschlechterungen des objektiven Gesundheitszustands aufrechtzuerhalten. Sollte sich der oben geschilderte Befund replizieren lassen, wäre es interessant zu wissen, ob vergleichbare Anpassungsprozesse zur Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

auch bei krankheitsbedingten Verschlechterungen des körperlichen Gesundheitszustands bereits im Kindes- und Jugendalter einsetzen. Wenngleich dieser Befund mit Vorsicht betrachtet werden muss, da er auf wenige Kinder zurückgeht, verdeutlicht dieses Phänomen die Bedeutung einer multidimensionalen Diagnostik von positiven und negativen Aspekten der Lebensqualität. Andernfalls bleibt offen, ob es sich bei unerwartet geringer Beeinträchtigung durch das Asthma bronchiale tatsächlich um Verdrängung oder Verleugnung handelt (Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006) oder ob es sich dabei um eine Interpretation handelt, die vielmehr die implizite, normative Erwartung gesunder Außenstehender widerspiegelt. Verzerrungstendenzen und Fehleranfälligkeit von Fremdurteilen (Eiser & Morse, 2001c) unterstreichen die Notwendigkeit, der subjektiven Perspektive der Kinder in der Einschätzung der eigenen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität einen größeren Stellenwert beizumessen und positive und negative Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität multidimensional zu erfassen.

In der zweiten Studie wurden die Prävalenzraten der am häufigsten in der Literatur im Zusammenhang mit COPD beschriebenen Angststörungen (Panikstörung mit und ohne Agoraphobie, Agoraphobie, Generalisierte Angststörung) und affektiven Störungen (Depressive Störung, Dysthymia) mit Hilfe der Diagnosechecklisten nach ICD-10 erhoben. Im Vergleich zur repräsentativen Berliner Altersstudie zeigen die COPD-Patienten – aber auch ihre Angehörigen – erhöhte Prävalenzraten (Wernicke et al., 2000). Einerseits erfüllt die überwiegende Mehrheit der Patienten nicht die erforderlichen Zeit- und Verlaufskriterien der untersuchten Diagnosen, andererseits heißt dies jedoch nicht, dass diese Patienten alle frei von Angst- oder affektiven Störungen gewesen sind. Einige Diagnose-Kriterien der untersuchten psychischen Störungen erwiesen sich bei den älteren und zum Teil organisch schwer kranken Patienten als problematisch. So kann keine Panikstörung diagnostiziert werden, wenn eine organische Ursache der Panikattacke nicht auszuschließen ist. Dies ist bei den multi-morbiden Patienten aber oft nicht eindeutig feststellbar. In diesem Fall muss die Diagnose der Organischen Angststörung gestellt werden. Für die Forschung mit älteren oder gar hochbetagten und / oder multimorbiden Patienten wäre daher eine generelle Überprüfung der Validität der Diagnosekriterien nötig, zumal diese Teilpopulation durch den demographischen Wandel stetig zunimmt. Die Prävalenz alkoholassoziierter Störungen ist bei den Patienten in der vorliegenden Studie zwar geringer als bei Stage

und Kollegen (2003), aber immer noch deutlich höher als in zwei repräsentativen Altersstudien (Wernicke et al., 2000; Trollor, Anderson, Sachdev et al., 2007). Dementsprechend sollte das Feld der zu untersuchenden Angst- und Depressionsdiagnosen im Rahmen der COPD-Forschung erweitert und alkoholassoziierte Störungen zudem ebenfalls berücksichtigt werden.

Die Ergebnisse der multiplen Regressionsanalysen stehen im Einklang mit den in früheren Studien berichteten Prädiktoren der krankheitsspezifischen Lebensqualität (Engström et al., 2001; Hesselink et al., 2006; Katsura et al., 2005; Manen et al., 2001), (Cully et al., 2006; Garrido et al., 2006). Depressivität, Gehstrecke, körperliche Beschwerden, männliches Geschlecht, FEV<sub>1</sub>-Wert und komorbide Herzerkrankung sind auch in der vorliegenden Studie unabhängige Prädiktoren der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei COPD-Patienten. Ein bemerkenswerter Befund jedoch ist, dass beim Einschluss von Angehörigen-Variablen die objektiven Variablen (FEV<sub>1</sub>-Wert und komorbide Herzerkrankung) zugunsten der Ängstlichkeit der Angehörigen in der multiplen Regressionsanalyse ausgeschlossen werden. Der im Vergleich zu den psychologischen Variablen Ängstlichkeit und Depressivität geringe Zusammenhang zwischen krankheitsspezifischer Lebensqualität und COPD-Schweregrad (Ferrer et al., 1997; Haave et al., 2006; Miravittles et al., 2007; Peruzza et al., 2003) unterstreicht die Bedeutung der psychologischen Faktoren.

In Anbetracht der erhöhten Prävalenzraten psychischer Störungen und der hinreichend untersuchten und durchgängig negativen Effekte erhöhter Depressivität und Ängstlichkeit auf zahlreiche Outcome-Maße und auf die Lebensqualität der Betroffenen erscheint es dringend notwendig, die Diagnostik von Angst und Depressivität bzw. entsprechender psychischen Störungen in der pneumologischen Praxis zu verbessern (vgl. Maurer et al., 2008). Zudem sollten COPD-spezifische Ängste erfragt werden, um spezifische Interventionen entwickeln und anbieten zu können (Kuhn, Kühl, Kenn et al., eingereicht). Es gibt bisher nur wenige Studien, die die Wirksamkeit kognitiv-verhaltenstherapeutischer Behandlungsansätze bei COPD untersucht haben. Im Rahmen von Gruppen-Minimalinterventionen (eine bis maximal acht Sitzungen) lassen sich signifikante Verbesserungen der Ängstlichkeit und Depressivität nachweisen (de Godoy & de Godoy, 2003; Kunik, Braun, Stanley et al., 2001; Kunik, Veazey, Cully et al., 2008). Möglicherweise lassen sich auch aus den gerontologischen Ansätzen zur

Resilienz des Selbst und somit zur Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über die Lebensspanne hinweg (Baltes & Baltes, 1990; Brandstädter, 2002; Heckhausen, 1997; Heckhausen & Schulz, 1995) wirksame Interventionen ableiten, um bei dieser progredienten Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität möglichst lange aufrechtzuerhalten oder zu verbessern.

Für die Zukunft sind zudem Studien wünschenswert, die einen weiteren Beitrag zur Aufklärung der erheblichen interindividuellen Variabilität in der krankheitsspezifischen Lebensqualität leisten können und den Einfluss psychologischer Faktoren wie z.B. Vermeidung körperlicher Anstrengung aus Angst vor Atemnot, Coping oder soziale Unterstützung auf die krankheitsspezifische Lebensqualität untersuchen.

Die COPD-Leitlinie empfiehlt die Erhebung der krankheitsspezifischen Lebensqualität (Worth et al., 2002). Doch dieser Empfehlung wird in der Praxis nur selten entsprochen. Die Gründe hierfür liegen in der Überzeugung die Information im Gespräch einfacher erhalten zu können und in dem antizipierten zeitlichen und finanziellen Aufwand bei der Austeilung, Durchführung und Auswertung der subjektiv als zu lang und komplex wahrgenommenen multidimensionalen Lebensqualitätsfragebögen (Varni et al., 2005).

In der dritten Studie wurde daher geprüft, ob sich die COPD-bedingte Beeinträchtigung mit Hilfe eines Screeninginstrumentes, dem 7-Item kurzen, eindimensionalen COPD-Disability-Index, einfacher und ökonomischer erfassen lässt. Diese adaptierte Form des Pain-Disability-Index (Dillmann, Nilges, Saille et al., 1994; Pollard, 1981) erhebt die COPD-bedingte Beeinträchtigung über den Grad der funktionellen Beeinträchtigung in sieben verschiedenen Lebensbereichen. Die Reduktion des siebten Items auf die „COPD-bedingte Beeinträchtigung der Atmung“ war nötig, weil im Gegensatz zu Schmerzpatienten Essen, Atmen und Schlafen bei COPD-Patienten unterschiedlich stark beeinträchtigt sind. Überraschenderweise zeigte dieses Item aber die niedrigsten Inter-Item-Korrelationen. Der CDI erwies sich jedoch gleichzeitig als hoch reliabel und valide. Insbesondere die Korrelationen zwischen dem CDI und der Fremdeinschätzung durch die Angehörigen ( $r=.69$ ) bzw. dem Gesamtwert des Fragebogens zur krankheitsspezifischen Lebensqualität (SGRQ-T) von  $r=.83$  sind hervorzuheben.

Der Zusammenhang zwischen den FEV<sub>1</sub>-Werten und CDI ist gering, entspricht aber den berichteten Korrelationen zwischen FEV<sub>1</sub>-Werten und SGRQ (Ferrer et al., 1997; Haave et al., 2006; Miravittles et al., 2007; Peruzza et al., 2003). Post-hoc-Vergleiche zeigen

wie beim SGRQ (Antonelli-Incalzi et al., 2003; Rutten-van Mölken et al., 2006; Ståhl et al., 2005) tendenziell eine zunehmende Beeinträchtigung mit ansteigendem Schweregrad. Signifikante Unterschiede können bedingt durch die erhebliche Variabilität der Beeinträchtigung innerhalb eines Stadiums und der ungleichen Stadienverteilung oft nicht nachgewiesen werden.

Die COPD-bedingte Beeinträchtigung korreliert wie der SGRQ **Quelle** (und der PDI bei Schmerzpatienten (Chibnall & Tait, 1994)) positiv mit Ängstlichkeit und Depressivität. Das ist in Anbetracht der Bedeutung der affektiven Komponenten des subjektiven Wohlbefindens nicht überraschend. Frauen geben im CDI eine geringere COPD-bedingte Beeinträchtigung an als Männer. Ein entsprechender Geschlechterunterschied wurde auch bei Schmerzpatienten für den PDI berichtet (Chibnall & Tait, 1994). Möglicherweise geht dies auf die Einbeziehung der Beeinträchtigung des Sexuallebens zurück. Bei diesem Item ergibt sich die höchste mittlere Differenz. Die Häufigkeit der berichteten sexuellen Funktionsstörungen im Zusammenhang mit COPD (Ibáñez et al., 2001; Köseoğlu et al., 2005; Schönhofer, 2002) unterstützt die Bedeutung des Items für diese Patientengruppe.

Der CDI eignet sich dank seiner guten testtheoretischen Eigenschaften und seiner Einfachheit in der Durchführung und Auswertung sowohl für den Einsatz in der pneumologischen Praxis als auch in der Forschung.

Im Rahmen dieser Arbeit wurde durch die Entwicklung zweier Messinstrumente ein Beitrag zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geleistet. Es wurden ein Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK) und ein COPD-Disability-Index (CDI) für COPD-Patienten entwickelt. Zudem wurde gezeigt, dass sowohl psychische als auch körperliche Faktoren eine große Relevanz für die krankheitsspezifische Lebensqualität bei COPD-Patienten und ihren Angehörigen haben. Die Prävalenzraten von Angststörungen und affektiven Störungen ist bei Patienten und ihren Angehörigen erhöht. Für die Zukunft ist zu bedenken, dass sich durch das höhere Lebensalter und / oder schwere, komorbide Erkrankungen Schwierigkeiten bei der Klassifikation psychischer Störungen ergeben. Es erscheint fraglich, ob die Validität der aktuellen ICD-10 Diagnosekriterien auch für diese Personen vorausgesetzt werden kann.

Zudem sollte vor dem Hintergrund der festgestellten COPD-bedingten Beeinträchtigung bei Angehörigen von COPD-Patienten das Augenmerk in Zukunft auch auf der psychosozialen Belastung der Angehörigen liegen, wie es bei anderen Erkrankungen und auch beim Asthma bronchiale, üblich ist. Zumal die Ängstlichkeit der Angehörigen auch die krankheitsspezifische Lebensqualität der COPD-Patienten beeinflusst. Dies sollte in Zukunft bei der Entwicklung entsprechender Interventionen berücksichtigt werden.

**LITERATURVERZEICHNIS**

- Aghanwa, H.S. & Erhabor, G.E. (2001). Specific psychiatric morbidity among patients with chronic obstructive pulmonary disease in a Nigerian general hospital. *Journal of Psychosomatic Research*, 50 (4), 179-183.
- Aho, A.C. & Erickson, M.T. (1985). Effects of grade, gender, and hospitalization on children's medical fears. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6 (3), 146-153.
- Andresen, E.M., Vahle, V.J. & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: Health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10 (7), 609-619.
- Annett, R.D., Bender, B.G., Lapidus, J., DuHamel, T.R. & Lincoln, A. (2001). Predicting children's quality of life in an asthma clinical trial: What do children's reports tell us? *The Journal of Pediatrics*, 139 (6), 854-861.
- Antonelli-Incalzi, R., Imperiale, C., Catalano, F., Scichilone, N., Pistelli, F., Rengo, F. et al. (2003). Do GOLD stages of COPD severity really correspond to differences in health status? *The European Respiratory Journal*, 22 (3), 444-449.
- Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (2004). *Qualitätsmanagement in der Asthmaschulung von Kindern und Jugendlichen* (2. Aufl.). München: W. Zuckschwerdt Verlag.
- AWMF-online. (2006). Leitlinien Kinderheilkunde / Pneumologie: <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/026-010.htm>.
- Aydin, I.O. & Ulusahin, A. (2001). Depression, anxiety comorbidity, and disability in tuberculosis and chronic obstructive pulmonary disease patients: Applicability of GHQ-12. *General Hospital Psychiatry*, 23 (2), 77-83.
- Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1-34). Cambridge: University Press.
- Bartlett, S.J., Kolodner, K., Butz, A.M., Eggleston, P., Malveaux, F.J. & Rand, C.S. (2001). Maternal depressive symptoms and emergency department use among inner-city children with asthma. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155 (3), 347-353.
- Baumeister, H., Korinthenberg, K., Bengel, J. & Härter, M. (2005). Psychische Störungen bei Asthma bronchiale - ein systematisches Review empirischer Studien. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 55 (5), 247-255.
- Becker, P. (1997). *Der Interaktions-Angst-Fragebogen (IAF)*. Weinheim: Beltz.
- Bergs, D. (2002). 'The Hidden Client' - women caring for husbands with COPD: Their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11 (5), 613-621.
- Borak, J., Sliwinski, P., Piasecki, Z. & Zielinski, J. (1991). Psychological status of COPD patients on long term oxygen therapy. *The European Respiratory Journal*, 4 (4), 59-62.

- Brandtstädter, J. (2002). Searching for paths to successful development and aging: integrating developmental and action-theoretical perspectives. In L. Pulkkinen & A. Caspi (Eds.), *Searching for paths to successful development. Personality in the life course* (pp. 380-409). Cambridge: University Press.
- Brenes, G.A. (2003). Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: Prevalence, impact, and treatment. *Psychosomatic Medicine*, 65 (6), 963-970.
- Breslau, N., Johnson, E.O., Hiripi, E. & Kessler, R. (2001). Nicotine dependence in the United States: Prevalence, trends, and smoking persistence. *Archives of General Psychiatry*, 58 (9), 810-816.
- Brook, U. & Tepper, I. (1997). Self image, coping and family interaction among asthmatic children and adolescents in Israel. *Patient Education and Counseling*, 30 (2), 187-192.
- Budweiser, S., Jorres, R.A., Riedl, T., Heinemann, F., Hitzl, A.P., Windisch, W. et al. (2007). Predictors of survival in COPD patients with chronic hypercapnic respiratory failure receiving noninvasive home ventilation. *Chest*, 131 (6), 1650-1658.
- Buhl, R., Berdel, D., Criée, C.-P., Gillisen, A., Kardos, P., Kroegel, C. et al. (2006). Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit Asthma. *Pneumologie*, 60 (3), 139-183.
- Buist, A.S., McBurnie, M.A., Vollmer, W.M., Gillespie, S., Burney, P., Mannino, D.M. et al. (2007). International variation in the prevalence of COPD (The BOLD Study): A population-based prevalence study. *Lancet*, 370 (9589), 741-750.
- Bullinger, M. (2000). Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin* (S. 13-24). Landsberg: ecomed.
- Bullinger, M. (2006). Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131 (19), S5-S7.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhardt, M. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 102, 734-745.
- Bussing, R., Burket, R.C. & Kelleher, E.T. (1996). Prevalence of anxiety disorders in a clinic-based sample of pediatric asthma patients. *Psychosomatics*, 37 (2), 108-115.
- Cannon, C.A. & Cavanaugh, J.C. (1998). Chronic illness in the context of marriage: A systems perspective of stress and coping in chronic obstructive pulmonary disease. *Family, Systems and Health*, 16 (4), 401-418.
- Chibnall, J.T. & Tait, R.C. (1994). The Pain Disability Index: Factor structure and normative data. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75 (10), 1082-1086.

- Christiaanse, M.E., Lavigne, J.V. & Lerner, C.V. (1989). Psychosocial aspects of compliance in children and adolescents with asthma. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 10 (2), 75-80.
- Christie, M.J., French, D., Sowden, A. & West, A. (1993). Development of child centered disease-specific Questionnaires for Living with Asthma. *Psychosomatic Medicine*, 55 (6), 541-548.
- Civita, d.M., Regier, D., Alamgir, A.H., Anis, A.H., FitzGerald, M.J. & Marra, C.A. (2005). Evaluating health-related quality of life studies in paediatric populations. *Pharmacoeconomics*, 23 (7), 659-685.
- Cohen, L.L., Blount, R.L., Cohen, R.J. & Johnson, V.C. (2004). Dimensions of pediatric procedural distress: Children's anxiety and pain during immunizations. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11 (1), 41-47.
- Cossette, S. & Levesque, L. (1993). Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16 (4), 251-263.
- Crews, W.D., Jefferson, A.L., Bolduc, T., Elliott, J.B., Ferro, N.M., Broshek, D.K. et al. (2001). Neuropsychological dysfunction in patients suffering from end-stage chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 16 (7), 643-652.
- Crockett, A.J., Cranston, J.M., Moss, J.R. & Alpers, J.H. (2002). The impact of anxiety, depression and living alone in chronic obstructive pulmonary disease. *Quality of Life Research*, 11 (4), 309-316.
- Cully, J.A., Graham, D.P., Stanley, M.A., Ferguson, C.J., Sharafkhaneh, A., Soucek, J. et al. (2006). Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics*, 47 (4), 312-319.
- Dahlén, I. & Janson, C. (2002). Anxiety and depression are related to the outcome of emergency treatment in patients with obstructive pulmonary disease. *Chest*, 122 (5), 1633-1637.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. et al. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: Using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863-871.
- de Boor, C. (1965). *Zur Psychosomatik der Allergie insbesondere des Asthma bronchiale*. Stuttgart: Klett.
- de Godoy, D.V. & de Godoy, R.F. (2003). A randomized controlled trial of the effect of psychotherapy on anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84 (8), 1154-1157.
- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Casanova, F.M., Santus, P., Blasi, F. et al. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respiratory Medicine*, 100 (10), 1767-1774.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95 (3), 542-575.

- Dillmann, U., Nilges, P., Saille, P. & Gerbershagen, H.U. (1994). Behinderungseinschätzung bei chronischen Schmerzpatienten (PDI). *Der Schmerz*, 8, 100-114.
- DiMatteo, M.R., Lepper, H.S. & Croghan, T.W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: Meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of Internal Medicine*, 160 (14), 2101-2107.
- Ding-Greiner, C. & Lang, E. (2004). Alternsprozesse und Krankheitsprozesse - Grundlagen. In A. Kruse & M. Martin (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht* (S. 182-206). Bern: Huber.
- Doll, H. & Miravittles, M. (2005). Health-related quality of life in acute exacerbations of chronic bronchitis and chronic obstructive pulmonary disease. *PharmacoEconomics*, 23 (4), 345-363.
- Dorman, S., Byrne, A. & Edwards, A. (2007). Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*, 21 (3), 177-191.
- Dyer, C.A.E., Singh, S.J., Stockley, R.A., Sinclair, A.J. & Hill, S.L. (2002). The incremental shuttle walking test in elderly people with chronic airflow limitation. *Thorax*, 57 (1), 34-38.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10 (4), 347-357.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001b). Quality-of-life measures in chronic disease of childhood. *Health Technology Assessment*, 5 (4), 1-157.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001c). A review of measure of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84 (3), 205-211.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. & Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: A qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98 (5), 439-445.
- Engström, C.P., Persson, L.O., Larsson, S., Ryden, A. & Sullivan, M. (1996). Functional status and well being in chronic obstructive pulmonary disease with regard to clinical parameters and smoking: A descriptive and comparative study. *Thorax*, 51 (8), 825-830.
- Engström, C.P., Persson, L.O., Larsson, S. & Sullivan, M. (2001). Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *The European Respiratory Journal*, 18 (1), 69-76.
- Everhart, R.S. & Fiese, B.H. (in press). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: A systematic review. *Patient Education and Counseling*.
- Everhart, R.S., Fiese, B.H. & Smyth, J.M. (2008). A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (8), 809-818.
- Fabel, H. & Konietzko, N. (2005). *Weißbuch Lunge 2005* (3. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J. & Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Wilk, D. & Kreutel, K. (1986). Multimodale Erfassung der Lebenszufriedenheit: eine Untersuchung an Koronarkranken. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 36, 347-354.
- Felker, B., Katon, W., Hedrick, S., Rasmussen, J., McKnight, K., McDonnell, M.B. et al. (2001). The association between depressive symptoms and health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *General Hospital Psychiatry*, 23 (2), 56-61.
- Ferrer, M., Alonso, J., Morera, J., Marrades, R.M., Khalaf, A., Aguar, M.C. et al. (1997). Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 127 (12), 1072-1079.
- Filipp, S.-H. & Mayer, A.-K. (2002). Gesundheitsbezogene Lebensqualität alter und hochbetagter Frauen und Männer. In Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), *Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung. Das hohe Alter. Konzepte, Forschungsfelder, Lebensqualität* (Band 1, S. 315-414). Hannover: Vincentz.
- Franke, G.H. (2000). *Symptom-Checkliste von L.R. Derogatis (SCL-90-R)* (2. Aufl.). Göttingen: Beltz.
- Frankel, K. & Wamboldt, F. (1998). Chronic childhood illness and maternal depression: Why should we care? *Journal of Asthma*, 35 (8), 621-630.
- French, D., Christie, M.J. & Sowden, A. (1994). The reproducibility of the Childhood Asthma Questionnaires: Measures of quality of life for children with asthma aged 4-16 years. *Quality of Life Research*, 3 (3), 215-224.
- Garcia-Aymerich, J., Félez, M.A., Escarrabill, J., Marrades, R.M., Morera, J., Elosua, R. et al. (2004). Physical activity and its determinants in severe chronic obstructive pulmonary disease. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 36 (10), 1667-1673.
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A. & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ (Clinical Research Edition)*, 324 (7351), 1417.
- Garrido, C.P., de Diez, M.J., Gutierrez, R.J., Centeno, A.M., Vazquez, G.E., Gil de Miguel, A. et al. (2006). Negative impact of chronic obstructive pulmonary disease on the health-related quality of life of patients. Results of the EPIDEPOC study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 31.
- Gent, v.R., van Essen, L.E., Rovers, M.M., Kimpen, J.L., van der Ent, C.K. & de Meer, G. (2007). Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *European Journal of Pediatrics*, 166 (8), 843-848.
- Gern, J.E. (2003). Mechanisms of virus-induced asthma. *The Journal of Pediatrics*, 142 (Suppl. 2), S9-S14.
- Gigliotti, F., Grazzini, M., Stendardi, L., Romagnoli, I. & Scano, G. (2002). Quality of life and functional parameters in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): An update. *Respiratory Medicine*, 96 (6), 373-374.

- Goetzmann, L., Wagner-Huber, R., Andenmatten-Bärenfaller, M., Günthard, A., Alfare, C., Buddeberg, C. et al. (2006). Gruppentherapie nach Lungentransplantation - erste Erfahrungen mit einer themenzentrierten "Life-Management-Gruppe". *Psychother Psych Med*, 56, 272-275.
- González, E., Herrejón, A., Inchaurreaga, I. & Blanquer, R. (2005). Determinants of health-related quality of life in patients with pulmonary emphysema. *Respiratory Medicine*, 99 (5), 638-644.
- Goodwin, R.D., Messineo, K., Bregante, A., Hoven, C.W. & Kariram, R. (2005). Prevalence of probable mental disorders among pediatric asthma patients in an inner-city clinic. *Journal of Asthma*, 42 (8), 643-647.
- Gore, J.M., Brophy, C.J. & Greenstone, M.A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55 (12), 1000-1006.
- Groneberg, D.A., Golpon, H. & Welte, T. (2006). Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) - Grundlagen, Risikofaktoren und Diagnose. *Pneumologie*, 125 (11), 679-693.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J.J., Reyno, L., Earle, C.C. et al. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1795-1801.
- Gudmundsson, G., Janson, C., Lindberg, E., Hallin, R., Ulrik, C.S., Brondum, E. et al. (2005). Risk factors for rehospitalisation in COPD: Role of health status, anxiety and depression. *The European Respiratory Journal*, 26 (3), 414-419.
- Gupta, S., Mitchell, I., Giuffre, R.M. & Chrawford, S. (2001). Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 27 (4), 335-348.
- Güthlin, C. (2004). Response Shift: Probleme der Veränderungsmessung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 13 (4), 165-174.
- Guyatt, G.H., Berman, L.B., Townsend, M., Pugsley, S.O. & Chambers, L.W. (1987). A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax*, 42 (10), 773-778.
- Guyatt, G.H., Juniper, E., Griffith, L.E., Feeny, D.H. & Ferrie, P.J. (1997). Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics*, 99 (2), 165-168.
- Haave, E., Hyland, M.E. & Skumlien, S. (2006). The relation between measures of health status and quality of life in COPD. *Chronic Respiratory Disease*, 3 (4), 195-199.
- Habraken, J.M., Willems, D.L., Kort, d.S.J. & Bindels, P.J.E. (2007). Health care needs in end-stage COPD: A structured literature review. *Patient Education and Counseling*, 68 (2), 121-130.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a familiar stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), 33-47.

- Heckhausen, J. (1997). Developmental regulation across adulthood: Primary and secondary control of age-related challenges. *Developmental Psychology*, 33 (1), 176-187.
- Heckhausen, J. & Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102 (2), 284-304.
- Hering, E. (2003). *Das Körpererleben von Kindern mit Asthma bronchiale und Diabetes mellitus Typ-I*. <http://tobias-lib.uni-tuebingen.de/volltexte/2005/1782/pdf/DissInPDF23.5.pdf>
- Herschbach, P. (2002). Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 52 (3-4), 141-150.
- Hesselink, A.E., Windt, v.d.D.A., Penninx, B.W.J.H., Wijnhoven, H.A.H., Twisk, J.W., Bouter, L.M. et al. (2006). What predicts change in pulmonary function and quality of life in asthma or COPD? *Journal of Asthma*, 43 (7), 513-519.
- Hickey, A., MBarker, M., McGee, H. & O'Boyle, C. (2005). Measuring health-related quality of life in older patients populations. *PharmacoEconomics*, 23 (10), 971-993.
- Hiller, W., Zaudig, M. & Mombour, W. (1997). *ICD-10 Internationale Diagnose Checklisten*. Göttingen: Hogrefe & Huber.
- Howard, T.D., Meyers, D.A. & Bleecker, E.R. (2003). Mapping susceptibility genes for allergic diseases. *Chest*, 123 (3 Suppl), 363S-368S.
- Hütter, B.O. (2003). SGRQ - St. Georges Respiratory Questionnaire. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 280-285). Göttingen: Hogrefe.
- Hynninen, K.M.J., Breitve, M.H., Wiborg, A.B., Pallesen, S. & Nordhus, I.H. (2005). Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: A review. *Journal of Psychosomatic Research*, 59 (6), 429-443.
- Ibáñez, M., Aguilar, J.J., Maderal, M.A., Prats, E., Farrero, E., Font, A. et al. (2001). Sexuality in chronic respiratory failure: Coincidences and divergences between patients and primary caregiver. *Respiratory Medicine*, 95 (12), 975-979.
- ISAAC. (1998). Worldwide variations in the prevalence of asthma symptoms: The International Study of Asthma and Allergies in Childhood. *The European Respiratory Journal*, 12, 315-335.
- Jones, P.W., Quirk, F.H. & Baveystock, C.M. (1991). The St George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory Medicine*, 85 (Suppl. B), S25-S31.
- Juniper, E., Guyatt, G.H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E. & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, 5 (1), 35-46.
- Kaiser, U., Fremann, H.L. & Schmitz, M. (1997). Atemwegserkrankungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Rehabilitation* (S. 165-191). Göttingen: Hogrefe.
- Kaptein, A.A., van Klink, R.C.J., de Kok, F., Scharloo, M., Snoei, L., Broadbent, E. et al. (2008). Sexuality in patients with asthma and COPD. *Respiratory Medicine*, 102 (2), 198-204.

- Kara, M. & Mirici, A. (2004). Loneliness, depression, and social support of Turkish patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (4), 331-336.
- Karajgi, B., Rifkin, A., Doddi, S. & Kolli, R. (1990). The prevalence of anxiety disorders in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The American Journal of Psychiatry*, 147 (2), 200-201.
- Karapolat, H., Eyigor, S., Atasever, A., Zoghi, M., Nalbantgil, S. & Durmaz, B. (2008). Effect of dyspnea and clinical variables on the quality of life and functional capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease and congestive heart failure. *Chinese Medicine Journal*, 121 (7), 592-596.
- Kashani, J.H., König, P., Shepperd, J.A., Wilfley, D. & Morris, D.A. (1988). Psychopathology and self-concept in asthmatic children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13 (4), 509-520.
- Katsura, H., Yamada, K., Wakabayashi, R. & Kida, K. (2005). The impact of dyspnoea and leg fatigue during exercise on health-related quality of life in patients with COPD. *Respirology*, 10 (4), 485-490.
- Kaugars, A.S., Klinnert, M.D. & Bender, B.G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7), 475-491.
- Keele-Card, G., Foxall, M.J. & Barron, C.R. (1993). Loneliness, depression, and social support of patients with COPD and their spouses. *Public Health Nursing*, 10 (4), 245-251.
- Kelsay, K., Hazel, N.A. & Wamboldt, M.Z. (2005). Predictors of body dissatisfaction in boys and girls with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (6), 522-531.
- Kim, F.H.S., Kunik, M.E., Molinari, V., Hillman, S.L., Lalani, S., Orengo, C.A. et al. (2000). Functional impairment in COPD patients. The impact of anxiety and depression. *Psychosomatics*, 41 (6), 465-471.
- Kim, Y., Duberstein, P.R., Sorensen, S. & Larson, M.R. (2005). Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: Effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*, 46 (2), 123-130.
- Kinnunen, T., Säynäjäkangas, O. & Keistinen, T. (2007). The COPD-induced hospitalization burden from first admission to death. *Respiratory Medicine*, 101 (2), 294-299.
- Klinnert, M.D., McQuaid, E.L., McCormick, D., Adinoff, A.D. & Bryant, N.E. (2000). A multimethod assessment of behavioral and emotional adjustment in children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (1), 35-46.
- Klinnert, M.D., Nelson, H.S., Price, M.R., Adinoff, A.D., Leung, D.Y.M. & Mrazek, D.A. (2001). Onset and persistence of childhood asthma: Predictors from infancy. *Pediatrics*, 108 (4), 1-8.
- Köseoğlu, N., Köseoğlu, H., Ceylan, E., Çimrin, H.A., Özalevli, S. & Esen, A. (2005). Erectile dysfunction prevalence and sexual function status in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The Journal of Urology*, 174 (1), 249-252.

- Krebsforschungszentrum, D. (Hrsg.). (2008). *Frauen und Rauchen in Deutschland*. Heidelberg.
- Kroegel, C. (2002). *Asthma bronchiale. Pathogenetische Grundlagen, Diagnostik, Therapie*. Stuttgart: Thieme.
- Kroegel, C., Buhl, R., Gillisen, A. & Petro, W. (2005). Asthma bronchiale versus chronisch-obstruktive Lungenkrankheit (COPD). *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 130 (13), 812-818.
- Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2007). Entwicklung eines Fragebogens zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK). *Verhaltenstherapie*, 17 (4), 261-270.
- Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 3 (4), 726-736.
- Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2009). COPD-Disability-Index (CDI) - ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung. *Pneumologie*, 63 (3), 136-143.
- Kuhn, C., Kühl, K., Kenn, K. & Rief, W. (eingereicht). Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei Patienten mit COPD. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*.
- Kunik, M.E., Braun, U., Stanley, M.A., Wristers, K., Molinari, V., Stoebner, D. et al. (2001). One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychological Medicine*, 31 (4), 717-723.
- Kunik, M.E., Veazey, C., Cully, J.A., Soucek, J., Graham, D.P., Hopko, D. et al. (2008). COPD education and cognitive behavioral therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patients: A randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 38 (3), 385-396.
- Lacasse, Y., Goldstein, R., Lasserson, T.J. & Martin, S. (2006). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (4), CD003793.
- Lawton, M.-P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In J. E. Birren, J. E. Lubben, J. C. Rowe & D. E. Deutchman (Eds.), *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press.
- Leidy, N.K. & Traver, G.A. (1996). Adjustment and social behavior in older adults with chronic obstructive pulmonary disease: The family's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (2), 252-259.
- Lemanske, R.F. & Busse, W.W. (2003). Asthma. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology* 111 (2 Suppl), S502-S519.
- Lenney, W., Wells, N.E.J. & O'Neill, B.A. (1994). The burden of pediatric asthma. *European Respiratory Review*, 4, 49-62.

- Light, R.W., Merrill, E.J., Despars, J.A., Gordon, G.H. & Mutalipassi, L.R. (1985). Prevalence of depression and anxiety in patients with COPD. Relationship to functional capacity. *Chest*, 87 (1), 35-38.
- Lin, M., Chen, Y. & McDowell, I. (2005). Increased risk of depression in COPD patients with higher education and income. *Chronic Respiratory Disease*, 2 (1), 13-19.
- Loddenkemper, R., Gibson, G.J. & Sibille, Y. (Eds.). (2003). *European Lung White Book 2003*. Sheffield: European Respiratory Society.
- Lopez, A.D., Mathers, C.D., Ezzai, M., Jamison, D.T. & Murray, C.J.L. (2006). Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: Systematic analysis of population health data. *Lancet*, 367 (9524), 1747-1757.
- Lopez, A.D. & Murray, C.J. (1998). The global burden of disease, 1990-2020. *Nature Medicine*, 4 (11), 1241-1243.
- Lovejoy, M.C. & Graczyk, P.A. (2000). Maternal depression and parenting behavior: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 20 (5), 561-592.
- Low, G. & Gutman, G. (2003). Couples` ratings of chronic obstructive pulmonary disease patients` quality of life. *Clinical Nursing Research*, 12 (1), 28-48.
- Mack, B. (2002). *Angstdiagnostik bei Kindern*. Hamburg: Dr. Kovac.
- Mack, B. & Schröder, G. (1977). Entwicklung ökonomischer Angst-Symptom-Listen für die klinische Diagnostik. *Psychologische Beiträge*, 19 (4), 426-445.
- Macklem, P.T. (2005). Exercise in COPD: Damned if you do and damned if you don`t. *Thorax*, 60 (11), 887-888.
- MacLean, J.W.E., Perrin, J.M., Gortmaker, S. & Pierre, C.B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (2), 159-171.
- Manen, v.J.G., Bindels, P.J., Ijzermans, C.J., Bottema, B.J.A.M., Zee, v.d.J.S. & Schadé, E. (2001). Added value of co-morbidity in predicting health-related quality of life in COPD patients. *Respiratory Medicine*, 95 (6), 496-504.
- Marsac, M.L., Funk, J.B. & Nelson, L. (2007). Coping styles, psychological functioning and quality of life in children with asthma. *Child: Care, Health and Development*, 33 (4), 360-367.
- Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K. & Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7 (1), 79-92.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M.E., Yohannes, A.M. et al. (2008). Anxiety and depression in COPD: Current understanding, unanswered questions, and research needs. *Chest*, 134 (4 Suppl), S43-S56.
- McGlone, S., Venn, A.J., Walters, H.E. & Wood-Baker, R. (2006). Physical activity, spirometry and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *COPD*, 3 (2), 83-88.

- McQuaid, E.L., Kopel, S.J. & Nassau, J.H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavior Pediatrics*, 22 (6), 430-439.
- Mikkelsen, L.R., Middelboe, T., Pisinger, C. & Stage, K.B. (2004). Anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). A review. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58 (1), 65-70.
- Milton, B., Whitehead, M., Holland, P. & Hamilton, V. (2004). The social and economic consequences of childhood asthma across the lifecycle: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 30 (6), 711-728.
- Minuchin, S. (1981). *Psychosomatische Krankheiten in der Familie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Miravittles, M., Molina, J., Naberan, K., Cots, J.M., Ros, F. & Llor, C. (2007). Factors determining the quality of life of patients with COPD in primary care. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 1 (2), 85-92.
- Morawska, A., Stelzer, J. & Burgess, S. (2008). Parenting asthmatic children: Identification of parenting challenges. *Journal of Asthma*, 45 (6), 465-472.
- Mühlig, S., Bergmann, K.-C., Emmermann, A. & Petermann, F. (1998). Der "Fragebogen zur Lebensqualität bei Asthma (FLA)" - Untersuchungen zur Dimensionalität und Hinweise zur Auswertung. *Pneumologie*, 52 (1), 35-40.
- Mühlig, S. & Petermann, F. (2000). Asthma bronchiale: Erfassung der Lebensqualität. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Asthma bronchiale* (S. 115-146). Göttingen: Hogrefe.
- Myers, D.G. & Diener, E. (1995). Who is happy? *Psychological Science*, 6 (1), 10-19.
- Ng, T.-P., Niti, M., Tan, W.-C., Cao, Z., Ong, K.-C. & Eng, P. (2007). Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Internal Medicine*, 167 (1), 60-67.
- Noeker, M. (1991). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt: Lang.
- Nowak, D. & von Mutius, E. (2004). Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter: Risikofaktoren, Diagnose, Standardtherapie. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 129 (10), 509-516.
- Oesch, P., Hilfiker, R., Keller, S., Kool, J., Tal-Akabi, A., Schädler, S. et al. (2007). *Assessments in der muskuloskelettalen Rehabilitation*: Huber.
- Panditi, S. & Silverman, M. (2003). Perception of exercise induced asthma by children and their parents. *Archives of Disease in Childhood*, 88 (9), 807-811.
- Patel, N. & Criner, G.J. (2006). Transplantation in chronic obstructive pulmonary disease. *COPD*, 3 (3), 149-162.
- Pauwels, R. (2001). Global initiative for chronic obstructive lung diseases (GOLD): Time to act. *The European Respiratory Journal*, 18 (6), 901-902.
- Pavot, W. & Diener, E. (1993). The affective and cognitive context of self-reported measures of subjective well-being. *Social Indicators Research*, 28 (1), 1-20.

- Peri, G., Molinari, E. & Taverna, A. (1991). Parental perceptions of childhood illness. *Journal of Asthma*, 28 (2), 91-101.
- Peruzza, S., Sergi, G., Vianello, A., Pisent, C., Tiozzo, F., Manzan, A. et al. (2003). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in elderly subjects: Impact on functional status and quality of life. *Respiratory Medicine*, 97 (6), 612-617.
- Petermann, F. (Hrsg.). (1998). *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen: Hogrefe.
- Pinquart, M. (2001). Correlates of subjective health in older adults: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 16 (3), 414-426.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250-267.
- Pinto, R.A., Holanda, M.A., Medeiros, M.M.C., Mota, R.M.S. & Pereira, E.D.B. (2007). Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*, 101 (11), 2402-2408.
- Pitta, F., Troosters, T., Probst, V.S., Spruit, M.A., Decramer, M. & Gosselink, R. (2006). Quantifying physical activity in daily life with questionnaires and motion sensors in COPD. *The European Respiratory Journal*, 27 (5), 1040-1055.
- Pitta, F., Troosters, T., Spruit, M.A., Probst, V.S., Decramer, M. & Gosselink, R. (2005). Characteristics of physical activities in daily life in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171 (9), 972-977.
- Pollard, C.A. (1981). The relationship of family environment to chronic pain disability. *Dissertation Abstracts International, Vol 42(5-B)* (2077).
- Price, M.R., Bratton, D.L. & Klinnert, M.D. (2002). Caregiver negative affect is a primary determinant of caregiver report of pediatric asthma quality of life. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology*, 89, 572-577.
- Puhan, M.A., Behnke, M., Laschke, M., Lichtenschopf, A., Brändli, O., Guyatt, G.H. et al. (2004). Self-administration and standardisation of the chronic respiratory questionnaire: A randomised trial in three German-speaking countries. *Respiratory Medicine*, 98 (4), 342-350.
- Puhan, M.A., Guyatt, G.H., Goldstein, R., Mador, J., McKim, D., Ståhl, E. et al. (2007). Relative responsiveness of the Chronic Respiratory Questionnaire, St. George's Respiratory Questionnaire and four other health-related quality of life instruments for patients with chronic lung disease. *Respiratory Medicine*, 101 (2), 308-316.
- Ravens-Sieberer, U. (2000). Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung und Gesundheitsschutz*, 43 (3), 198-209.
- Ravens-Sieberer, U. (2006). Besondere Aspekte der Lebensqualität bei Kindern. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131 (19), S27-S30.

- Ravens-Sieberer, U., Erhardt, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J. & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents. *PharmacoEconomics*, 24 (12), 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Hölling, H., Bettge, S. & Wietzker, A. (2002). Erfassung von psychischer Gesundheit und Lebensqualität im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey. *Gesundheitswesen*, 64 (Sonderheft 1), S30-S35.
- Redegeld, M. (2004). *Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Eltern- vs. Kinderperspektive* (Band 35). Hamburg: Dr. Kovac.
- Richardson, L.P., Lozano, P., Russo, J., McCauley, E., Bush, T. & Katon, W. (2006). Asthma symptom burden: Relationship to asthma severity and anxiety and depression symptoms. *Pediatrics*, 118 (3), 1042-1051.
- Robert Koch-Institut (Hrsg.). (2003). *Multimorbidität in Deutschland. Stand - Entwicklung - Folgen*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Rohrbaugh, M.J., Cranford, J.A., Shoham, V., Nicklas, J.M., Sonnega, J.S. & Coyne, J.C. (2002). Couples coping with congestive heart failure: Role and gender differences in psychological distress. *Journal of Family Psychology*, 16 (1), 3-13.
- Ross, C.J.M., Davis, T.M.A. & Hogg, D.Y. (2007). Screening and assessing adolescent asthmatics for anxiety disorders. *Clinical Nursing Research*, 16 (1), 5-24.
- Rourke, S.B. & Adams, K.M. (1996). The neuropsychological correlates of acute and chronic hypoxemia. In I. Grant (Ed.), *Neuropsychological assessment of neuropsychiatric disorders* (2. ed., pp. 379-402). New York: Oxford University Press.
- Rutten-van Mülken, M., Oostenbrink, J.B., Tashkin, D.P., Burkhart, D. & Monz, B.U. (2006). Does quality of life of COPD patients as measured by the generic EuroQol Five-Dimension Questionnaire differentiate between COPD severity stages? *Chest*, 130 (4), 1117-1128.
- Rutten-van Mülken, M., Roos, B. & Nord, van J.A. (1999). An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax*, 54 (11), 995-1003.
- Sales, J., Fivush, R. & Teague, G.W. (2008). The role of parental coping in children with asthma's psychological well-being and asthma-related quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (2), 208-219.
- Santiveri, C., Espinalt, M., Carrasco, F.X.D., Marin, A., Miguel, E. & Jones, P.W. (2007). Evaluation of male COPD patients' health status by proxies. *Respiratory Medicine*, 101 (3), 439-445.
- Saß, H., Wittchen, H.-U. & Zaudig, M. (1996). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Sawyer, M.G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A.J. & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9 (10), 1105-1115.

- Schandry, R. & Duschek, S. (2003). Fragebogen für Asthmapatienten. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 111-115). Göttingen: Hogrefe.
- Schlegel, G. (2007). Leben mit der Krankheit. <http://www.lungenemphysem-copd.de/pages/oeffentlich/pages/broschueren-flyer>
- Schönhofer, B. (2002). Sexualität bei Patienten mit beeinträchtigter Atmung. *Medizinische Klinik*, 97 (6), 344-349.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (Band 2, S. 9-24). Göttingen: Hogrefe.
- Schwartz, N. & Strack, F. (1991). Evaluating one's life: A judgment model of subjective well-being. In F. Strack, M. Argyle & N. Schwartz (Eds.), *Subjective well-being. An interdisciplinary perspective* (pp. 27-47). Oxford: Pergamon Press.
- Seamark, D.A., Blake, S.D., Seamark, C.J. & Halpin, D.M. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers: An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18 (7), 619-625.
- Seiffge-Krenke, I. & Skaletz, C. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55, 73-90.
- Simon, N.M., Weiss, A.M., Kradin, R., Evans, K.C., Reese, H.E., Otto, M.W. et al. (2006). The relationship of anxiety disorders, anxiety sensitivity and pulmonary dysfunction with dyspnea-related distress and avoidance. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194 (12), 951-957.
- Singh, S.J., Morgan, M.D.L., Sciott, S., Walters, D. & Hardman, A.E. (1992). Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction. *Thorax*, 47 (12), 1019-1024.
- Smeritschnig, B., Jaksch, P., Kocher, A., Seebacher, G., Aigner, C., Mazhar, S. et al. (2005). Quality of life after lung transplantation: A cross-sectional study. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 24 (4), 474-480.
- Sprangers, M.A.G. & Aaronson, N.K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45 (7), 743-760.
- Stage, K.B., Middelboe, T. & Pisinger, C. (2003). Measurement of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Nordic Journal of Psychiatry*, 57 (4), 297-301.
- Stage, K.B., Middelboe, T. & Pisinger, C. (2005). Depression and chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Impact on survival. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111 (4), 320-323.
- Ståhl, E., Lindberg, A., Jansson, S.-A., Rönmark, E., Svensson, K., Andersson, F. et al. (2005). Health-related quality of life is related to COPD disease severity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3 (56), 1-8.

- Sterverink, N. & Timmer, E. (2001). Das subjektive Alterserleben. In F. Dittmann-Kohli, C. Bode & G. J. Westerhof (Hrsg.), *Die zweite Lebenshälfte - Psychologische Perspektiven. Ergebnisse des Alterssurveys* (S. 451-484). Stuttgart: Kohlhammer.
- Tkáč, J., Man, S.F.P. & Sin, D.D. (2007). Review: Systemic consequences of COPD. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 1 (1), 47-59.
- Trollor, J.N., Anderson, T.M., Sachdev, P.S., Brodaty, H. & Andrews, G. (2007). Prevalence of mental disorders in the elderly: The Australian National Mental Health and Well-Being-Survey. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (6), 455-466.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M. & Lane, M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3 (1), 34.
- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., De Blic, J., Mouren-Simeoni, M.-C. et al. (2003). Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics*, 44 (4), 319-328.
- Vila, G., Nollet-Clemencon, C., De Blic, J., Mouren-Simeoni, M.C. & Scheinmann, P. (2000). Prevalence of DSM IV anxiety and depressive disorders in a pediatric population of asthmatic children and adolescents. *Journal of Affective Disorders*, 58 (3), 223-231.
- Vogelmeier, C. (2003). Chronisch obstruktive Lungenerkrankung. *Internist*, 44 (Suppl. 1), S16-S27.
- von der Schulenburg, Graf J.-M., Claes, C., Greiner, W. & Uber, A. (1998). Die deutsche Version des EuroQOL-Fragebogens. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 6 (1), 3-20.
- Wade, S., Weil, C., Holden, G., Mitchell, H., Evans R. 3rd, Kruszon-Moran, D. et al. (1997). Psychosocial characteristics of inner-city children with asthma: A description of the NCICAS psychosocial protocol. National Cooperative Inner-City Asthma Study. *Pediatric Pulmonology*, 24 (4), 263-276.
- Wamboldt, M.Z., Fritz, G., Mansell, A., McQuaid, E.L. & Klein, R.B. (1998). Relationship of asthma severity and psychosocial problems in children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37 (9), 943-950.
- Warschburger, P. (1998). Messung der Lebensqualität von asthmaerkrankten Kindern und Jugendlichen - der Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *Rehabilitation*, 37 (2), XVII-XXIII.
- Warschburger, P. & Petermann, F. (2000). Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* (4. Aufl., S. 479-511). Göttingen: Hogrefe.
- Weil, C.M., Wade, S.L., Baumann, L.J., Lynn, H., Mitchell, H. & Lavigne, J.V. (1999). The relationship between psychosocial factors and asthma morbidity in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 104, 1274-1279.

- Weiser, E. (2007). The prevalence of anxiety disorders among adults with asthma: A meta-analytic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14 (4), 297-307.
- Wernicke, T.F., Linden, M., Gilberg, R. & Helmchen, H. (2000). Ranges of psychiatric morbidity in the old and the very old results from the Berlin Aging Study (BASE). *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 250 (3), 111-119.
- WHO (1993). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen - ICD-10 Kapitel V (F)* (2. Aufl.). Bern: Huber.
- WHOQOL-Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- Wijnhoven, H.A.H., Kriegsman, D.M.W., Hesselink, A.E., De Haan, M. & Schellevis, F.G. (2003). The influence of co-morbidity on health-related quality of life in asthma and COPD patients. *Respiratory Medicine*, 97 (5), 468-475.
- Wilson, K.A., Dowling, A.J., Abdoell, M. & Tannock, I.F. (2000). Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Quality of Life Research*, 9 (9), 1041-1052.
- Wood, P.R., Smith, L.A., Romero, D., Bradshaw, P., Wise, P.H. & Chavkin, W. (2002). Relationship between welfare status, health insurance status, and health and medical care among children with asthma. *American Journal of Public Health*, 92 (9), 1446-1452.
- Worth, H., Buhl, R., Cegla, U., Criée, C.P., Gillissen, A., Kardos, P. et al. (2002). Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie*, 56 (11), 704-738.
- Yeh, M.-L., Chen, H.-H., Liao, Y.-C. & Liao, W.-Y. (2004). Testing the functional status model in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4), 342-350.
- Yellowlees, P.M., Alpers, J.H., Bowden, J.J., Bryant, G.D. & Ruffin, R.E. (1987). Psychiatric morbidity in patients with chronic airflow obstruction. *The Medical Journal of Australia*, 146 (6), 305-307.
- Yeo, J., Karimova, G. & Bansal, S. (2006). Co-morbidity in older patients with COPD - its impact on health service utilisation and quality of life, a community study. *Age and Ageing*, 35 (1), 33-37.
- Yohannes, A.M. (2005). Depression and COPD in older people: A review and discussion. *British Journal of Community Nursing*, 10 (1), 42-46.
- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C. & Connolly, K. (2002). Mortality predictors in disabling chronic obstructive pulmonary disease in old age. *Age and Ageing*, 31 (2), 137-140.

- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C. & Connolly, K. (2005). Predictors of 1-year mortality in patients discharged from hospital following acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Age and Ageing*, 34 (5), 491-496.
- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C. & Connolly, M.J. (2000a). Depression and anxiety in elderly outpatients with chronic obstructive pulmonary disease: Prevalence, and validation of the BASDEC screening questionnaire. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (12), 1090-1096.
- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C. & Connolly, M.J. (2000b). Mood disorders in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10 (2), 193-202.
- Yohannes, A.M., Baldwin, R.C. & Connolly, M.J. (2006). Depression and anxiety in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Age and Ageing*, 35 (5), 457-459.
- Zheng, G.Q., Wang, Y. & Wang, X.T. (2008). Chronic hypoxia-hypercapnia influences cognitive function: A possible new model of cognitive dysfunction in chronic obstructive pulmonary disease. *Medical Hypotheses*, 71 (1), 111-113.

**ANHANG**

Anhang A: Fragebogen zur asthmabezogenen Lebensqualität von Kindern (FALK)

Anhang B: COPD-Disability-Index (CDI)

Anhang C: Kongressbeiträge

Anhang D: Ehrenwörtliche Erklärung

Hallo!

Wir möchten dir gern einige Fragen zu deinem Asthma stellen. Du kannst als Antwort auf die Fragen Zustimmungspunkte vergeben. Wenn du der Frage überhaupt nicht zustimmst, vergibst du keine Zustimmungspunkte. Wenn du ein bisschen zustimmst, vergibst du einen Punkt. Denkst du, dass die Frage ziemlich zutrifft, verteilst du zwei Punkte und wenn du völlig zustimmst, dann vergibst du drei Zustimmungspunkte. Bitte kreuze unbedingt bei jeder Frage ein Kästchen an!

Beispiel:

Wenn du richtig gern Fußball spielst, dann stimmst du dieser Aussage völlig zu und vergibst drei Zustimmungspunkte!

Ich spiele gern Fußball.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
--------------------------	-----------------------	----------------------------------	-----------------------	-----------------------

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Vergib die Zustimmungspunkte so, wie es dir am passendsten erscheint!

Viel Spaß beim Punkte verteilen!

# FALK

		<b>Zustimmungs-Punkte</b>			
1.	Insgesamt kann ich gut mit meinem Asthma leben.	○	●	●●	●●●
2.	Ich habe durch das Asthma in der Schule Probleme, aufmerksam zu sein.	○	●	●●	●●●
3.	<del>Ich weiß genau, wann ich welches Medikament einnehmen muss.*</del>	○	●	●●	●●●
4.	Ich habe Angst vor dem Tablettenschlucken.	○	●	●●	●●●
5.	Manchmal bin ich froh, dass ich wegen des Asthmas etwas nicht machen muss	○	●	●●	●●●
6.	Ich habe Angst vor dem Blutabnehmen.	○	●	●●	●●●
7.	<del>Meine Eltern sind sich im Umgang mit meinem Asthma einig.*</del>	○	●	●●	●●●
8.	Ich habe Angst vor dem Krankenhaus.	○	●	●●	●●●
9.	Ich helfe wegen des Asthmas weniger im Haushalt als meine Geschwister.	○	●	●●	●●●
10.	Ich schäme mich, wenn ich in der Schule inhalieren muss.	○	●	●●	●●●
11.	Ich habe Angst, mich wegen des Asthmas zu blamieren.	○	●	●●	●●●
12.	Wegen des Asthmas habe ich Angst davor, allein zu sein.	○	●	●●	●●●
13.	Es stört mich, dass ich Medikamente einnehmen muss.	○	●	●●	●●●
14.	Ich habe Angst vor dem nächsten Asthmaanfall.	○	●	●●	●●●
15.	<del>Ich glaube, dass Medikamente mir helfen.*</del>	○	●	●●	●●●
16.	Ich mache normalerweise keinen Schulsport mit.	○	●	●●	●●●
17.	Meine Stimmung war in der letzten Woche gut.	○	●	●●	●●●
18.	Ich habe Angst vor einem Allergietest.	○	●	●●	●●●
19.	Ich fühle mich fit und gesund.	○	●	●●	●●●

Bitte umblättern

# FALK

		Zustimmungs-Punkte			
20.	Wegen meines Asthmas habe ich weniger Spaß am Leben als andere Kinder.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
21.	Ich habe das Gefühl, durch das Asthma sehr oft müde zu sein.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
22.	Ich bin traurig, dass ich Asthma habe.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
23.	Ich habe Angst davor, wegen des Asthmas in Kur geschickt zu werden.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
24.	Wenn ich huste, habe ich Angst, einen Asthmaanfall zu bekommen.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
25.	Ich tobe wie andere Kinder auch.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
26.	<del>Ich habe Angst vor weißen Kitteln.*</del>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
27.	Ich bin unsicher, wie ich meine Medikamente einnehmen muss.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
28.	Ich habe Angst, dass ich wegen meines Asthmas gehänselt werde.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
29.	Bei einem Asthmaanfall habe ich Angst zu ersticken.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
30.	Insgesamt geht es mir gut.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
31.	Ich renne, wenn ich nicht zu spät kommen will.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
32.	<del>Es ärgert mich, wenn ich wegen des Asthmas etwas nicht mitmachen kann.*</del>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
33.	Wenn ich etwas nicht tun will, schiebe ich manchmal mein Asthma vor.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
34.	<del>Ich habe wegen des Asthmas manchmal Streit mit meinen Eltern.*</del>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
35.	<del>Ich habe Angst, vom Arzt untersucht zu werden.*</del>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
36.	Ich habe wegen des Asthmas schlechtere Schulnoten.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
37.	Ich traue mich nicht, in der Öffentlichkeit zu inhalieren.	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Herzlichen Dank für Deine Mitarbeit 😊 !

\* ausgeschlossene Items

## COPD-Disability-Index (CDI)

Bitte geben Sie an, wie stark **Sie** durch Ihre Atembeschwerden in den verschiedenen Bereichen Ihres Lebens beeinträchtigt sind. Das heißt: Wie sehr hindern Ihre Atembeschwerden Sie daran, ein normales Leben zu führen? Kreuzen Sie bitte für jeden der sieben Lebensbereiche die Zahl an, die für Sie die typische Stärke der Beeinträchtigung durch Ihre Atembeschwerden beschreibt. Ein Wert von 0 bedeutet dabei überhaupt keine Beeinträchtigung, ein Wert von 10 gibt an, dass Sie in diesem Bereich durch Ihre Atembeschwerden völlig beeinträchtigt sind.

- 1. Familiäre und häusliche Verpflichtungen** (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und Tätigkeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeiten)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine							völlige			
Beeinträchtigung							Beeinträchtigung			

- 2. Erholung** (dieser Bereich umfasst Hobbys, Sport und Freizeitaktivitäten)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine							völlige			
Beeinträchtigung							Beeinträchtigung			

- 3. Soziale Aktivitäten** (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Feste, Theater- und Konzertbesuche, Essen gehen und andere soziale Aktivitäten)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine							völlige			
Beeinträchtigung							Beeinträchtigung			

- 4. Beruf** (dieser Bereich bezieht sich auf berufliche Aktivitäten, die ein Teil des Berufs sind oder unmittelbar mit dem Beruf zu tun haben; er schließt auch unbezahlte Arbeiten wie Hausfrauen- oder Hausmännertätigkeit ein)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine									völlige	
Beeinträchtigung									Beeinträchtigung	

- 5. Sexualeben** (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und die Qualität des Sexuallebens)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine									völlige	
Beeinträchtigung									Beeinträchtigung	

- 6. Selbstversorgung** (dieser Bereich umfasst Aktivitäten, die Selbständigkeit und Unabhängigkeit im Alltag ermöglichen, wie z.B. sich waschen und anziehen, Auto fahren, ohne dabei auf fremde Hilfe angewiesen zu sein)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine									völlige	
Beeinträchtigung									Beeinträchtigung	

- 7. Atmung** (dieser Bereich umfasst alle Probleme mit der Atmung)

[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]	[6]	[7]	[8]	[9]	[10]
keine									völlige	
Beeinträchtigung									Beeinträchtigung	

**KONGRESSBEITRÄGE**

- 10/2001      Wissenschaftlicher Vortrag bei der 16. GNP-Jahrestagung in Marburg. Keller I. & Kühl, K., *Psychische und psychosomatische Erkrankungen als Spätfolge neuropsychologischer Störungen.*
- 09/2007      Posterpräsentation auf dem 16<sup>th</sup> Congress der European Respiratory Society (ERS) in Stockholm. Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W., *Psychological problems of COPD patients and their spouses in a pulmonary outpatient clinic in Germany.*
- 09/2007      Posterpräsentation auf dem 16<sup>th</sup> Congress der European Respiratory Society (ERS) in Stockholm. Schürmann, W., Kühl, K. & Rief, W., *Prevalence of psychiatric disorders in 143 consecutive moderate to severe COPD patients in a pulmonary outpatient facility in Germany.*
- 03/2007      Wissenschaftlicher Vortrag 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Verhaltensmedizin und Verhaltensmodifikation (DGVM) in München. Kühl, K., *Pneumofit – ein ambulantes Rehabilitationsprogramm für COPD-Patienten im Rahmen der Integrierten Versorgung COPD - Mittel- und Nordhessen.*
- 04/2008      Wissenschaftlicher Vortrag auf dem 49. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) in Lübeck. Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W., *Psychische Störungen und Lebensqualität bei COPD-Patienten und ihren Angehörigen.*
- 04/2008      Posterpräsentation auf dem 49. Kongress der Deutschen Gesellschaft für und Beatmungsmedizin (DGP) in Lübeck. Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W., *Psychometrische Eigenschaften und Validität einer Skala zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung – der COPD-Disability-Index (CDI).*
- 09/2008      Posterpräsentation auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie und der deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie in Jena. Thöne, M., Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W., *Depressivität bei Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) und ihren Partnern: Die Bedeutung gesundheitsbezogener und psychosozialer Aspekte.*
- 10/2007      Posterpräsentation auf dem 17<sup>th</sup> Congress European Respiratory Society (ERS) in Berlin. Thöne, M., Schürmann, W., Kühl, K. & Rief, W., *Health-related quality of life and psychosocial distress in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): 3-year-follow-up.*

Hiermit erkläre ich ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg zur Promotion eingereichte Arbeit mit dem Titel „Lebensqualität, Angst und Depressivität bei Asthma bronchiale und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD): Patienten- und Angehörigenperspektive“ in der Arbeitsgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Winfried Rief betreut selbständig durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine als die in der Dissertation angeführten Hilfsmittel und Quellen benutzt habe. Ich habe weder an in- oder ausländischen Fachbereichen ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht, noch die vorliegenden oder eine andere Arbeit als Dissertation vorgelegt.

Marburg, den 12. Februar 2009

Kerstin Kühl