

Philipps



Universität
Marburg

Lebensqualität bei chronisch- obstruktiver Lungenerkrankung (COPD): Aspekte und Einflussmöglichkeiten

Dissertation

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

*dem Fachbereich Psychologie
der Philipps-Universität Marburg*

*vorgelegt von
Isabelle Vaske
aus Trier*

Marburg (Lahn), August 2015

vom Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg (Hochschulkenziffer 1080)
als Dissertation angenommen am 14.08.2015

Erstgutachter: Prof. Dr. Winfried Rief (Philipps-Universität Marburg)

Zweitgutachter: Dr. Nikola Stenzel (Universität Leipzig)

mündliche Prüfung am 11.12.2015

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all denjenigen danken, die auf unterschiedlichste Art und Weise zum Gelingen meiner Dissertation beigetragen haben.

Besonderer Dank gilt Prof. Dr. Winfried Rief und Dr. Nikola Stenzel für die Anleitung dieser Dissertation. Sie haben meine Promotion begleitet und durch ihre Ideen, Anregungen und konstruktive Kritik auf vielfältige Art und Weise bereichert.

Meinem Kollegen Daniel Keil danke ich für die bereichernde Zusammenarbeit im Rahmen der verschiedenen COPD-Projekte und darüber hinaus. An dieser Stelle sei auch den studentischen Hilfskräften gedankt, die die Durchführung der Studien tatkräftig unterstützt haben.

Danke an Julia und Pantea für unsere unkomplizierte Büro-Gemeinschaft und ein flexibles Pausenmanagement. Über drei Jahre lang habt ihr mich in Höhen und Tiefen unterstützt, gelobt, getröstet und ermutigt.

Ein großer Dank gilt auch meiner Familie. Ihr habt all die Schritte auf dem Weg zur Promotion miterlebt und immer an mich geglaubt. Christian, dir danke ich für deine Geduld mit mir in allen Lebenslagen. Danke an Alex, Anja, Anna, Christina, Constanze, Krystina und Steffi – es ist schön, dass unsere Freundschaft trotz der vielen Kilometer, die jetzt zwischen uns liegen, weiter Bestand hat.

Nicht zuletzt möchte ich auch den Patienten und ihren Angehörigen danken, die durch ihre Teilnahme an den verschiedenen Studien diese Arbeit erst möglich gemacht haben.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	8
Abstract	10
1. Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD)	11
Definition und Symptomatik	11
Pathogenese	12
Epidemiologie	13
Behandlungsansätze	14
Komorbide psychische Symptomatik	16
2. Lebensqualität	17
Begriffsbestimmung und Definition	17
Lebensqualität bei COPD-Patienten	18
Lebensqualität bei Angehörigen von COPD-Patienten.....	20
Mögliche Einflussfaktoren auf die Lebensqualität	20
3. Zielsetzung und Fragestellungen	23
4. Zusammenfassung der Studien	25
Studie 1: End-of-Life Ängste	25
Studie 2: Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität	27
Studie 3: Dyadisches Coping und Lebensqualität	29
5. Zusammenfassende Diskussion und Ausblick	31
Limitationen	32
Implikationen für die Forschung	33
Implikationen für die Praxis	35
Literaturverzeichnis.....	37
Anhang	44
Anhang A: Artikel 1	44
Anhang B: Artikel 2	62
Anhang C: Artikel 3.....	79
Anhang D: Tabellarischer Lebenslauf und Publikationen	91
Anhang E: Eidesstattliche Erklärung	96

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Spirometrische Klassifikation des COPD-Schweregrades nach GOLD (2014).....	11
Tabelle 2. Übersicht über Risikofaktoren für die Entstehung einer COPD nach Vogelmeier et al. (2007)	12
Tabelle 3. Übersicht über verschiedene Behandlungsbausteine bei COPD nach Vogelmeier et al. (2007).....	15

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Mögliche Klassifikation der Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	18
Abbildung 2. Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit COPD und Lungenkrebs nach Gore et al. (2000).....	19
Abbildung 3. Regressionsplot zwischen Lebensqualität und Lungenfunktion nach Jones (1995).....	21

Zusammenfassung

Als primäres Ziel in der Behandlung der chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) gilt neben der Linderung von Symptomatik und Verlängerung der Lebensdauer vor allem auch die Erhaltung der Lebensqualität. Die COPD ist charakterisiert durch eine progredient verlaufende und nicht reversible Verengung der Atemwege. Über alle Krankheitsstadien hinweg ist die Lebensqualität deutlich eingeschränkt. Bisherige Studien kommen jedoch übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass es nur einen geringen Zusammenhang zwischen der Lungenfunktion und der Lebensqualität gibt bzw. dass Variablen, die direkt an das medizinische Krankheitsbild angelehnt sind, nicht ausreichend die Lebensqualität vorhersagen. Zusätzlich spielen psychologische Aspekte wie psychische Komorbiditäten, krankheitsspezifische Ängste oder Selbstwirksamkeit eine bedeutende Rolle. Ziel der vorliegenden publikationsbasierten Dissertation war es, verschiedene Aspekte der Lebensqualität im Kontext der COPD zu untersuchen und Einflussmöglichkeiten abzuleiten.

Im Kontext chronisch-progredienter körperlicher Erkrankungen spielen neben Angststörungen im Sinne der internationalen Klassifikationssysteme psychischer Störungen weitere Formen der Angst (zum Beispiel krankheitsspezifische Ängste und Ängste bezüglich des Lebensendes, sogenannte End-of-Life Ängste) eine Rolle, die die Lebensqualität der Patienten zusätzlich zur körperlichen Symptomatik beeinträchtigen können. Diese waren Inhalt einer ersten Studie, die die Relevanz von krankheitsspezifischen Ängsten sowie End-of-Life Ängsten bei COPD bestätigte. Es konnte festgestellt werden, dass End-of-Life Ängste unabhängig vom Krankheitsstadium auftreten, jedoch von psychischer Belastung und krankheitsspezifischen Ängsten (insbesondere Progredienzangst und Angst vor sozialer Isolation) vorhergesagt werden können.

Eine zweite Studie behandelte den Einfluss von verschiedenen Krankheitsbewältigungsstrategien auf zwei Aspekte der Lebensqualität. Die körperliche Lebensqualität wurde neben Alter und dem Krankheitsstadium vorhersagt von handelndem problemorientiertem Coping, Informationssuche und Erfahrungsaustausch, Bereitschaft zur Annahme von Hilfe und der aktiven Suche nach sozialer Einbindung, wohingegen die psychische Lebensqualität vorhersagt wurde von handelndem problemorientiertem Coping, depressivem Coping und ebenfalls der Suche nach sozialer Einbindung.

Da COPD-Patienten oft in einer Partnerschaft leben und diese durch die Erkrankung ebenfalls beeinträchtigt ist, ist neben der individuellen Krankheitsbewältigung auch der Umgang der Erkrankung als Paar (dyadisches Coping) von Bedeutung. Dieser wurde in einer dritten Studie thematisiert. Innerhalb des längsschnittlichen Designs zeigte sich, das

die Lebensqualität beider Partner mit dem dyadischen Coping zusammenhängt. Dabei waren insbesondere Stressäußerungen, negatives dyadisches Coping und delegiertes dyadisches Coping von Relevanz.

Insgesamt unterstreichen die durchgeführten Studien die Relevanz psychologischer Konzepte im Hinblick auf die Erhaltung der Lebensqualität bei COPD. Zusätzliche Interventionen zur Beeinflussung der Lebensqualität scheinen über alle Stadien der Erkrankung hinweg indiziert. Diesbezügliche mögliche Ansatzpunkte werden diskutiert.

Abstract

In the context of chronic obstructive pulmonary disease (COPD), treatment does not only aim at reducing symptoms and prolonging life expectancy, but also at promoting quality of life. COPD is characterized by a progressive and not-reversible obstruction of airway passages, and quality of life is substantially impaired across all stages of the disease. Previous studies showed a merely small relationship between lung function parameters and quality of life, medical predictors cannot sufficiently predict quality of life. Psychological aspects such as anxiety and depression, disease-specific anxieties or self-efficacy seem to play an additional important role. This publication-based dissertation examined different aspects of quality of life in COPD and identified opportunities to influence it.

Besides anxiety disorders in the sense of the international classification systems of mental disorders, further presentations of anxiety (for example disease-specific anxieties and end of life fears) play an important role in the context of chronic progressive physical diseases and may impair quality of life beyond physical symptoms. A first study confirmed the relevance of disease-specific anxieties and end of life fears in the context of COPD. End of life fears occurred independently from disease severity. Mental distress and disease-specific anxieties (fear of progression, fear of social isolation) predicted end of life fears.

A second study investigated associations between coping with disease and two aspects of quality of life (physical and mental). Age, disease severity, active problem-focused coping, looking for information, readiness of accepting help and looking for social inclusion predicted physical quality of life, whereas active problem-focused coping, depressive coping and looking for social inclusion predicted mental quality of life.

As patients suffering from COPD often live in a partnership, which may also be affected by the disease, dyadic coping is relevant in addition to individual coping with disease. Thus, a third study took dyadic coping as subject. Within a longitudinal design, dyadic coping was associated with both partners' quality of life. Relevant dyadic coping aspects were stress communication, negative dyadic coping and delegated dyadic coping.

Overall, these studies highlight the relevance of psychological concepts in maintaining quality of life in COPD. Interventions aiming at improving quality of life seem to be indicated across all stages of the disease. Potential approaches are discussed.

1. Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD)

Definition und Symptomatik

Die chronisch-obstruktive Lungenerkrankung ist charakterisiert durch eine progressive, nicht reversible Obstruktion (Verengung) der Atemwege. Diese geht einher mit chronischen Entzündungsprozessen in den Atemwegen und der Lunge, die durch die Exposition an schädliche Gase oder Partikel ausgelöst und in erster Linie durch Zigarettenrauch verursacht werden. Die chronischen Entzündungsprozesse führen zu strukturellen Veränderungen in den Atemwegen und zu einer Schädigung des Lungengewebes (GOLD, 2014).

Die Hauptsymptome der COPD sind Atemnot, chronischer Husten und eine erhöhte Sputumproduktion (Auswurf). Die zeitliche Reihenfolge des Erstauftretens dieser Symptome ist nicht festgelegt: Einerseits tritt Atemnot oft erst nach einer mehreren Jahre dauernden Prodromalphase auf, in der sich die Betroffenen morgens freihusten; andererseits kann es zu Entwicklung von Atemnot kommen, ohne dass vorher Husten und/oder Auswurf berichtet werden. Atemnot tritt üblicherweise zunächst nur bei körperlicher Belastung auf (Belastungsdyspnoe), im weiteren Verlauf jedoch auch in Ruhe (Ruhedyspnoe). Zusätzlich können im Verlauf extrapulmonale Symptome und Komorbiditäten auftreten, unter anderem Malnutrition, Gewichtsverlust, Untergewicht, Erschöpfung, Abbau von Muskelmasse, pulmonale Hypertonie, kardiovaskuläre Krankheiten und Osteoporose (GOLD, 2014). Insgesamt muss also von einer systemischen Erkrankung gesprochen werden.

Gemäß den Kriterien der Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) wird die chronisch-obstruktive Lungenerkrankung in vier Schweregrade eingeteilt (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1. Spirometrische Klassifikation des COPD-Schweregrades nach GOLD (2014)

FEV ₁ /FVC < 0.70		
GOLD I	mild	FEV ₁ ≥ 80% des Solls
GOLD II	moderat	50% des Solls ≤ FEV ₁ < 80% des Solls
GOLD III	schwer	30% des Solls ≤ FEV ₁ < 50% des Solls
GOLD IV	sehr schwer	FEV ₁ < 30% des Solls

Anmerkung. GOLD = Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. FEV₁ = forciertes expiratorisches Volumen in einer Sekunde/Einsekundenkapazität. FVC = forcierte expiratorische Vitalkapazität.

Dabei steht FEV₁ für das forcierte expiratorische Volumen in einer Sekunde oder die Einsekundenkapazität und beschreibt das Volumen an Luft, das nach maximaler Inspiration (Einatmung) innerhalb einer Sekunde forciert ausgeatmet werden kann. FVC steht für die forcierte expiratorische Vitalkapazität und beschreibt das Volumen an Luft, das nach maximaler Inspiration insgesamt forciert ausgeatmet werden kann. In Stadium I bestehen zwar schon erste Symptome, den Patienten ist jedoch die Einschränkung der Lungenfunktion häufig noch nicht bewusst. Ab Stadium II ist mit einer Zunahme der Symptome zu rechnen, zunächst üblicherweise der Belastungsdyspnoe (Vogelmeier et al., 2007).

Neben stabilen Phasen der COPD, in denen die Symptome zwar innerhalb eines Tages oder über mehrere Tage hinweg Schwankungen unterworfen, der Zustand insgesamt jedoch unverändert bleibt, gibt es auch sogenannte Exazerbationen. Diese sind definiert als akut beginnende Verschlechterungen der Symptomatik, die eine Änderung der Medikation erforderlich machen. Häufige Auslöser sind bakterielle und/oder virale Atemwegsinfektionen. Je nach Schweregrad der COPD, der Exazerbation und der eventuell bestehenden Komorbiditäten wird über eine ambulante, stationäre oder intensivmedizinische Behandlung entschieden. Ab Stadium IV treten gehäuft Exazerbationen mit einem potentiell lebensbedrohlichen Verlauf auf (Vogelmeier et al., 2007).

Pathogenese

COPD ist eine multifaktoriell bedingte Erkrankung, die aus einer Gen-Umwelt-Interaktion resultiert (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2. Übersicht über Risikofaktoren für die Entstehung einer COPD nach Vogelmeier et al. (2007)

genuine Risikofaktoren	erworbene Risikofaktoren
<ul style="list-style-type: none"> • α1-Antitrypsinmangel • bronchiale Hyperreaktivität • Störungen des Lungenwachstums 	<ul style="list-style-type: none"> • inhalativer Konsum von Tabak • berufsbedingte Inhalation von Stäuben, Gasen und Chemikalien • innerhäusliche Luftverschmutzung • allgemeine Luftverschmutzung • häufige Atemwegsinfektionen in der Kindheit

Der am besten dokumentierte genetische Risikofaktor ist der α 1-Antitrypsinmangel (GOLD, 2014), der jedoch äußerst selten auftritt (Prävalenz unter 1%). In verschiedenen Formen des Genotyps erhöht er das Risiko für das Auftreten einer COPD leicht bis deutlich, in der homozygoten Form bestimmter Allele kommt es auch ganz ohne Vorliegen zusätzlicher Umweltfaktoren zu einem frühen Ausbruch der COPD und rascher Progredienz (Köhnlein & Welte, 2008).

Der wichtigste Umweltfaktor ist die Inhalation schädlicher Gase oder Partikel. Dabei wird weltweit dem aktiven Zigarettenrauchen die größte Bedeutung beigemessen, bis zu 90% aller Todesfälle auf Grund von COPD sind darauf zurückzuführen. Auch Exposition an andere Arten von Tabak (Zigarre, Pfeife, Cannabis) sowie Passivrauchen kann zu der Entwicklung einer COPD beitragen. Ein weiterer wichtiger Umweltfaktor ist die Inhalation von Staub, Gasen oder Chemikalien am Arbeitsplatz, die für 10 - 20% der Symptome verantwortlich gemacht wird. Insbesondere in den Entwicklungsländern spielt die innerhäusliche Luftverschmutzung durch Nutzung von fossilen Brennstoffen oder Biomasse (zum Beispiel auf offenen Feuerstellen) eine Rolle, der zunehmend Bedeutung bei der Entwicklung von COPD beigemessen wird. Inwiefern außerhäuslicher Luftverschmutzung (zum Beispiel durch Verkehr in Großstädten) ebenfalls dazu beiträgt, ist noch umstritten, im Vergleich zu den anderen Risikofaktoren scheint sie jedoch eine lediglich untergeordnete Rolle einzunehmen (GOLD, 2014). In einer aktuellen Studie werden Rauchen (aktiv und passiv) sowie häusliche Luftverschmutzung durch die Verbrennung fester Brennstoffe als die zwei größten Risikofaktoren für die Entwicklung einer COPD benannt (Lim et al., 2012).

Epidemiologie

Typischerweise wird die Diagnose einer COPD erst ab dem 40. Lebensjahr in Betracht gezogen (von Leupoldt, Fritzsche, Trueba, Meuret, & Ritz, 2012), das Alter bei Erstdiagnose liegt meist in der sechsten Lebensdekade (Vogelmeier et al., 2007). Die Prävalenz kann in Deutschland auf insgesamt ungefähr 13% geschätzt werden. Dabei unterscheiden sich die Raten zwischen den Geschlechtern, aktuell leiden Männer noch deutlich häufiger unter der Erkrankung als Frauen. Auch nimmt die Prävalenz mit dem Alter zu, mit der höchsten Rate bei den über 70jährigen Männern (19%) (Buist et al., 2007). Es kann angenommen werden, dass diese Zahlen eine Unterschätzung darstellen, da schwache Symptome in den ersten Stadien der Erkrankung von Patienten nicht bemerkt oder nicht ernst genommen werden und die COPD auch von Ärzten auf Grund der Komplexität der Differentialdiagnostik nicht immer zuverlässig erkannt wird (von Leupoldt et al., 2012). Es ist zu vermuten, dass es in Zukunft weiter insgesamt und insbesondere bei den Frauen zu einer Zunahme der Häufigkeit der

COPD kommen und somit eine Angleichung der Prävalenzraten bei den Geschlechtern stattfinden wird.

Im Jahr 2010 starben weltweit knapp drei Millionen Menschen an COPD. Somit ist die Erkrankung in der internationalen Statistik der Todesursachen vom vierten Platz im Jahr 1990 nun auf den dritten Platz vorgerückt (hinter koronaren Herzerkrankungen und Schlaganfällen) (Lozano et al., 2012). Dieser Platz war ihr in einer früheren Studie erst für das Jahr 2020 prognostiziert worden (Mannino & Buist, 2007). In der internationalen Statistik der disability-adjusted life years (DALYs) rangiert die COPD aktuell mit insgesamt knapp acht Millionen DALYs auf dem neunten Platz (Murray et al., 2012).

Die sozioökonomische Belastung durch die COPD ist hoch. Für Deutschland liegen zurückhaltende Schätzungen bei ungefähr 6 Milliarden Euro jährlich. Bei den direkten Kosten rangieren Arzneimittel mit 41% und Hospitalisierungen mit 32% der Kosten auf den vorderen Rängen, bei den indirekten Kosten die Arbeitsunfähigkeit mit 46% und notwendige Pflege mit 22% der Kosten (Vogelmeier et al., 2007).

Behandlungsansätze

Eine Übersicht über verschiedene Behandlungsbausteine bei COPD findet sich in Tabelle 3.

Bei bestehender COPD ist die Pharmakotherapie die erste Methode der Wahl, um eine Kontrolle und Reduktion der Symptomatik zu erreichen sowie Exazerbationshäufigkeit und – schwere zu reduzieren. Auch wenn die Abnahme der Lungenfunktion nicht rückgängig gemacht und der progrediente Charakter der Erkrankung nicht abgewendet werden kann, so ist es durch eine individuell angepasste Medikation doch möglich, zumindest die Geschwindigkeit des Verlaufs günstig zu beeinflussen. Hauptbestandteil der medikamentösen Behandlung sind kurz- oder langwirksame Bronchodilatoren. Sie führen zu einer Reduktion des Bronchialmuskeltonus und damit des Atemwegswiderstandes, wodurch eine Symptomlinderung erreicht wird. Es wird eine inhalative Verabreichung der Medikamente empfohlen, wobei auf die richtige Anwendung geachtet werden muss. Bei schweren Symptomen oder spezifischen Subgruppen von Patienten ist darüber hinaus die Gabe von inhalativen Glukokortikoiden sowie Antibiotika indiziert. Im Verlauf kann es nötig werden, die Atmung durch Langzeitsauerstofftherapie oder nicht-invasive Beatmungsformen (über Nasen- oder Nasen-Mund-Masken) zu unterstützen, einzelne aufgeblähte Lungenteile operativ zu entfernen (Emphysemchirurgie) oder gar eine Lungentransplantation vorzunehmen (von Leupoldt et al., 2012).

Um den adäquaten Umgang mit der Erkrankung zu fördern und den Verlauf so zusätzlich günstig beeinflussen zu können, sind weitere nicht-medikamentöse Behandlungsbausteine von zentraler Bedeutung. In Patientenschulungen werden Informationen vermittelt zu Themen wie Pathophysiologie, Medikation und richtige Inhalation von Medikamenten, Atemtechniken, richtiges Handeln bei Exazerbationen und Notfällen. Außerdem wird die Motivation zur Lebensstiländerung gefördert (Rauchentwöhnung, körperliches Training, ausgewogene Ernährung) (von Leupoldt et al., 2012). Insgesamt wird so die Fähigkeit der Patienten zum Selbstmanagement unterstützt.

Tabelle 3. Übersicht über verschiedene Behandlungsbausteine bei COPD nach Vogelmeier et al. (2007)

Prävention	<ul style="list-style-type: none"> • Rauchentwöhnung • Schutzimpfungen • Arbeitsplatzhygiene
nicht-medikamentöse Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • körperliches Training • Patientenschulung • Physiotherapie • Ernährungsberatung
medikamentöse Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • kurz-wirksame Bronchodilatoren • lang-wirksame Bronchodilatoren • Glukokortikoide • Antibiotika
apparative/operative Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Langzeitsauerstofftherapie • nicht-invasive Beatmung • Lungenemphysemchirurgie • Lungentransplantation

Einen Kontext, in dem viele Behandlungsbausteine effektiv miteinander verbunden werden können, stellt die pneumologische Rehabilitation dar. Solche Maßnahmen variieren stark in Setting (ambulant/stationär), Dauer und Inhalt, tragen jedoch nachweislich zu einer Reduktion von Atemnot, Verbesserung der körperlichen Fitness und letztlich auch zu einer Verringerung von Anzahl und Dauer von Krankenhausaufenthalten sowie Mortalität bei (von Leupoldt et al., 2012).

Komorbide psychische Symptomatik

Erst seit wenigen Jahren erfährt die COPD auch im verhaltensmedizinischen Kontext mehr Interesse (von Leupoldt et al., 2012). Mittlerweile bestätigen aber zahlreiche Studien, dass ein beträchtlicher Anteil der Patienten an komorbider psychischer Symptomatik leidet (Maurer et al., 2008). Die Häufigkeitsangaben schwanken beträchtlich je nach Stichprobenszusammensetzung und verwendeten Messinstrumenten. Eine Metaanalyse ergab Werte von 40% für klinisch relevante depressive und 36% für klinisch relevante ängstliche Symptomatik (Yohannes, Baldwin, & Connolly, 2000), die Spannbreite reicht in verschiedenen Studien jedoch von 7 - 88% für depressive und 2 - 74% für ängstliche Symptomatik (Yohannes et al., 2000; Yohannes, Willgoss, Baldwin, & Connolly, 2010). Bei Verwendung von kategorialer Diagnostik im Sinne der internationalen Klassifikationssysteme ICD-10 oder DSM-IV sind die Angaben entsprechend niedriger. Eine deutsche Studie ergab eine Prävalenz von 12% für Depression und 13% für Angststörungen, die jedoch deutlich über der von gesunden bevölkerungsrepräsentativen bzw. altersähnlichen Stichproben liegt (Kühl, Schürmann, & Rief, 2008).

Komorbide psychische Störungen bleiben bei COPD häufig unentdeckt und unbehandelt (Kim et al., 2000; Kunik et al., 2005), haben jedoch nicht zu vernachlässigende Konsequenzen für den Krankheitsverlauf und Behandlungserfolg. So stehen sie in Zusammenhang mit einer höheren Symptombelastung, einer geringen körperlichen Leistungsfähigkeit und Lebensqualität, häufigeren Arztbesuchen und Krankenhausaufenthalten, längeren Krankenhausliegezeiten und einem erhöhten Wiederaufnahmerisiko, einer geringeren Therapiecompliance sowie einer erhöhten Mortalität (Gudmundsson et al., 2005; Kim et al., 2000; Kühl et al., 2008; Vaske, Keil, Rief, & Stenzel, 2015; von Leupoldt et al., 2012; Yohannes et al., 2000).

2. Lebensqualität

Begriffsbestimmung und Definition

Im Kontext chronischer körperlicher Erkrankungen kann die Behandlung nicht auf eine Heilung abzielen. Neben der Verlängerung des Lebens und Reduktion von klinischer Symptomatik steht vor allem die Erhaltung der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität im Vordergrund (Radoschewski, 2000; Schumacher, Klaiberg, & Brähler, 2003). Obwohl diese in den letzten Jahrzehnten zunehmend in den Fokus der Forschung gerückt ist und ein wichtiges Outcome sowohl in der medizinischen als auch in der psychologischen Forschung darstellt, fehlt nach wie vor eine einheitliche Definition. Einigkeit besteht jedoch hinsichtlich einer operationalen multidimensionalen Definition, die körperliche, psychische und soziale Dimensionen aus der subjektiven Sicht des Patienten beinhaltet (Schumacher et al., 2003). Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann aufgefasst werden als eine subjektive Einschätzung seines Gesundheitszustandes durch den Patienten und quantifiziert somit den Einfluss der Erkrankung auf das alltägliche Leben und Wohlbefinden (Jones, 1995). Trotz einer teilweise unbefriedigenden theoretischen Fundierung stehen mittlerweile zahlreiche Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung. Diese lassen sich einerseits einteilen in unidimensionale versus mehrdimensionale Verfahren, andererseits in krankheitsübergreifende (generische) versus krankheitsspezifische Verfahren (siehe Abbildung 1; Radoschewski, 2000; Schumacher et al., 2003).

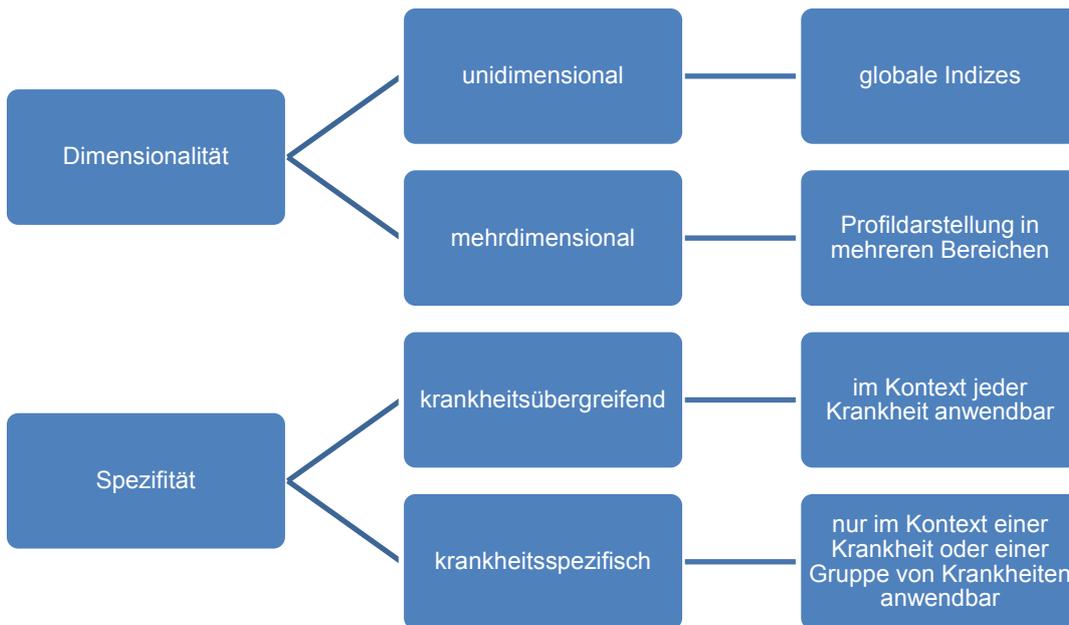


Abbildung 1. Mögliche Klassifikation der Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Lebensqualität bei COPD-Patienten

Über alle Krankheitsstadien der COPD hinweg ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten beeinträchtigt (Jones et al., 2011, 2012). In einer Studie, die anhand verschiedener Messinstrumente die gesundheitsbezogene Lebensqualität in einer großen Stichprobe europäischer COPD-Patienten (n = 1817) untersuchte, zeigte sich, dass auch in Stadium I der Erkrankung die Lebensqualität schon deutlich beeinträchtigt war. Zwischen Stadium I und Stadium II zeigten sich keine klinisch relevanten Unterschiede in der Lebensqualität, von Stadium II zu III sowie III zu IV dann jedoch eine klinisch relevante Abnahme. Dabei zeigten Patienten mit aktuell stabiler Krankheit eine besser Lebensqualität als Patienten mit einer Exazerbation. Komorbiditäten (zum Beispiel Bluthochdruck) traten insgesamt sehr häufig auf, durchschnittlich zwei pro Patient. Das Vorhandensein von drei oder mehr Komorbiditäten war mit einer schlechteren Lebensqualität assoziiert, ebenso wie das zusätzliche Vorhandensein von kardiovaskulären Erkrankungen (Jones et al., 2011).

Im Vergleich mit gesunden Stichproben und altersgleichen Stichproben der Allgemeinbevölkerung ist die Lebensqualität bei COPD-Patienten deutlich niedriger (Jones et al., 2011; Kühl et al., 2008; Thöne, Schürmann, Kühl, & Rief, 2011). Insgesamt ist die Lebensqualität mindestens genauso beeinträchtigt wie bei anderen chronischen Erkrankungen. Sie ist ähnlich niedrig ausgeprägt wie bei Patienten mit koronaren Herzerkrankungen und sogar geringer als bei Patienten mit nicht-operablem Lungenkrebs im

Endstadium (siehe Abbildung 2; Gore, Brophy, & Greenstone, 2000; Habraken et al., 2009; Jones et al., 2011).

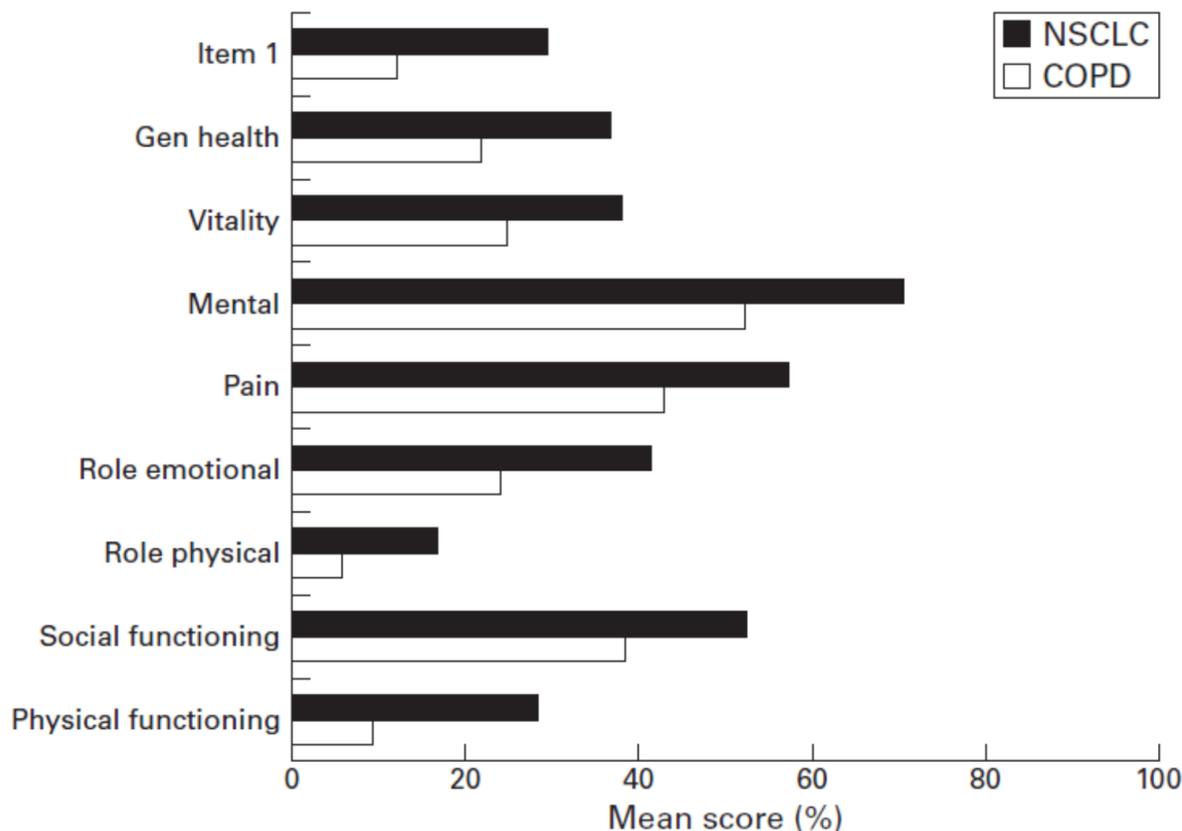


Abbildung 2. Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Patienten mit COPD und Lungenkrebs nach Gore et al. (2000)

Anmerkung. Dargestellt sind die Werte in den Unterskalen der SF-36, Skala von 0 - 100%, höhere Werte stehen für eine bessere Lebensqualität. Alle Unterschiede zwischen den Patientengruppen mit Ausnahme von „role emotional“ und „role physical“ sind signifikant mit $p \leq .05$ (Mann-Whitney U-Test). Gen health = general health. Item 1 bezieht sich auf die Einschätzung des generellen Gesundheitszustandes durch die Patienten. NSCLC = non-small cell lung cancer.

Zusätzliche qualitative Auswertungen zeigten, dass Patienten mit nicht-operablem Lungenkrebs meist in der Lage waren, ihre Krankheit zu akzeptieren und eine positive Einstellung zu bewahren, wohingegen Patienten mit COPD meist frustriert oder wütend reagierten und Angst vor den Symptomen (vor allem vor Atemnot) berichteten (Gore et al., 2000). Auch im direkten Vergleich der Patienten, die innerhalb eines Jahres nach der Datenerhebung starben, zeigten diejenigen mit nicht-operablem Lungenkrebs eine bessere Lebensqualität als diejenigen mit COPD, insbesondere hinsichtlich der Wahrnehmung des

eigenen allgemeinen Gesundheitszustandes und der körperlichen Funktionalität (Habraken et al., 2009).

Lebensqualität bei Angehörigen von COPD-Patienten

Die COPD beeinträchtigt nicht nur die Lebensqualität des Patienten selber, sondern auch die der Angehörigen (Bergs, 2002; Cannon & Cavanaugh, 1998; Grant, Cavanagh, & Yorke, 2012; Kanervisto, Kaistila, & Paavilainen, 2007; Keele-Card, Foxall, & Barron, 1993). Zwar beschreiben Angehörige chronisch Erkrankter zum Teil auch positive Aspekte der Erkrankung im Sinne von mehr interpersoneller Nähe und Erleben von Sinnhaftigkeit durch Übernahme von pflegenden Tätigkeiten, insgesamt dominieren jedoch eine ebenfalls beeinträchtigte Gesundheit, ein schlechtes Sozialleben, Stress und Angst (Rees, O'Boyle, & MacDonagh, 2001). Familienangehörige, die die informelle Pflege von COPD-Erkrankten übernehmen, fühlen sich laut einer Interview-Studie isoliert und hilflos, stoßen im Bekannten- und selbst im Verwandtenkreis auf Unverständnis, leben in ständiger Unsicherheit und Sorge um den Erkrankten (Hynes, Stokes, & McCarron, 2012).

Im Vergleich zu altersgleichen Stichproben ist die Lebensqualität der Partner von COPD-Patienten deutlich niedriger (Kühl et al., 2008). Im Detail berichteten Ehefrauen von COPD-Patienten von einem schlechten Schlaf, mehr Sorgen, einer schlechteren Beziehungsqualität, dem Verlust sozialer Aktivitäten, dem Verlust des Ehemannes als Vertrauensperson bei Problemen und somit von einer schlechteren Gesundheit und Lebensqualität als Frauen ohne einen an COPD erkrankten Partner (Sexton & Munro, 1985).

Werden Lebensqualität von COPD-Patienten und ihren Partnern verglichen, ist die Lebensqualität der Partner nicht ganz so eingeschränkt wie die der Patienten (Meier, Mörgeli, et al., 2011; Thöne et al., 2011).

Mögliche Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Auch wenn die COPD vor allem durch eine Verengung der Atemwege und eine Abnahme der Lungenfunktion gekennzeichnet ist, ist die Beziehung zwischen der Lungenfunktion (gemessen als FEV₁) und der Lebensqualität nicht sehr stark ausgeprägt. Dies konnte mittlerweile an Hand mehrerer Messinstrumente bestätigt werden. Übereinstimmend finden sich Werte von ungefähr $r = .30$ (siehe Abbildung 3). Somit ist es nicht möglich, die Lebensqualität eines Patienten auf der Basis des Wissens um seine Lungenfunktion vorherzusagen. Auch bei denjenigen Patienten, die eine nur wenig beeinträchtigte

Lungenfunktion haben, zeigen sich schon deutliche Einschränkungen der Lebensqualität im Vergleich zu altersgleichen Stichproben der Allgemeinbevölkerung (Jones, 1995).

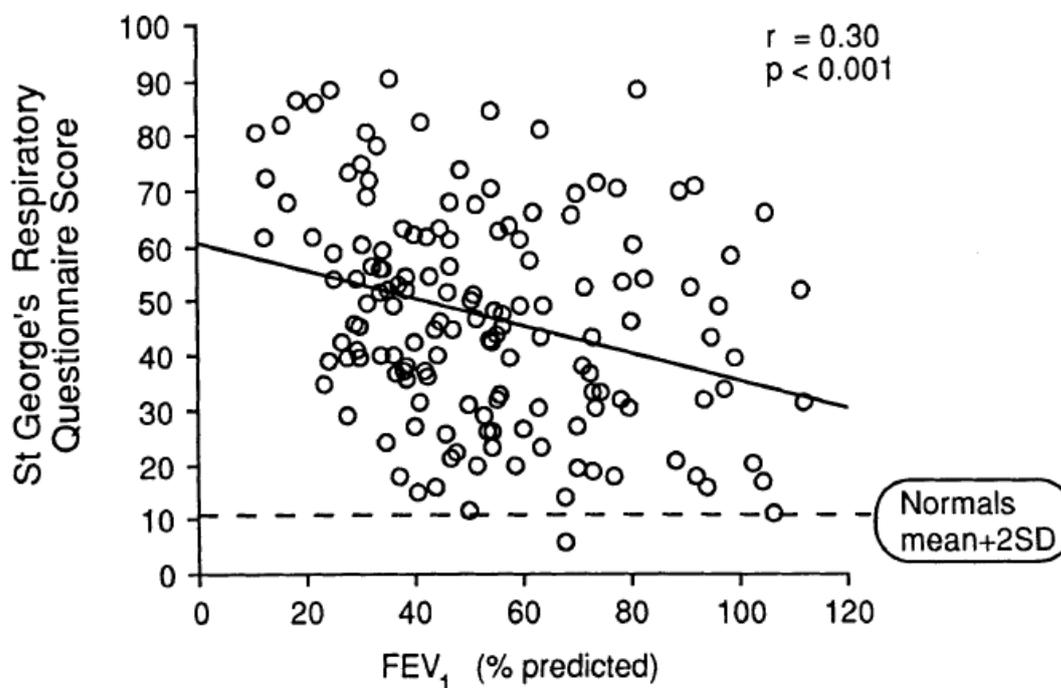


Abbildung 3. Regressionsplot zwischen Lebensqualität und Lungenfunktion nach Jones (1995)

Anmerkung. Lebensqualität wurde erfasst mit dem St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), Skala von 0 - 100, hohe Werte bedeuten eine schlechte Lebensqualität. Lungenfunktion dargestellt an Hand des FEV₁ in Prozent des Soll (forciertes expiratorisches Volumen in einer Sekunde/Einsekundenkapazität). Eingeschlossen in die Studie waren Patienten mit COPD verschiedener Schweregrade, die sich in Behandlung befanden.

Auch weitere typische Messinstrumente, die direkt an das medizinische Krankheitsbild der COPD angelehnt sind, klären die Varianz in der Lebensqualität nicht zufriedenstellend auf. Mit Hilfe von Lungenfunktion, Ausmaß von Atemnot, Häufigkeit von Husten und zurückgelegter Distanz im 6-Minuten-Gehtest können maximal 50% Varianzaufklärung erreicht werden – was im Umkehrschluss auch bedeutet, dass mindestens 50% der Varianz in Lebensqualität nicht durch diese Variablen erklärt werden kann (Jones, 1995). Auch die Nutzung von Langzeitsauerstofftherapie, Anzahl von Krankenhausaufenthalten und Notaufnahmen tragen nicht stärker zur Vorhersage von Lebensqualität bei (Garrido et al., 2006).

Hynninen et al. (2005) forderten, dass im Zusammenhang mit Lebensqualität vor allem auch psychologische Charakteristika von COPD-Patienten untersucht und in die Behandlung mit eingebunden werden sollten. Sowohl psychische Komorbiditäten (Depression und Angst) als auch deren subklinische Ausprägungen stehen in Zusammenhang mit einer geringeren Lebensqualität (Hynninen et al., 2005; von Leupoldt, Taube, Lehmann, Fritzsche, & Magnussen, 2011). Im Zusammenhang mit Angst und Ängstlichkeit findet zunehmend auch das Konzept der krankheitsspezifischen Ängste Beachtung, welche als Ängste vor der Symptomatik, ihren Folgen und dem Krankheitsverlauf beschrieben werden können (zum Beispiel Angst vor Atemnot, Angst vor Progredienz) und ebenfalls eine negative Korrelation mit Lebensqualität bei COPD aufweisen (Kühl, Kuhn, Kenn, & Rief, 2011; Zöckler, Kenn, Kühl, Stenzel, & Rief, 2014). Noch wenig beachtet ist, dass häufig auch Ängste bezüglich des Lebensendes auftreten (Angst vor dem Sterben, Angst vor dem Tod). Diese gehören zwar zur Auseinandersetzung mit der Krankheit dazu, bei einer hohen Ausprägung beeinträchtigen sie jedoch die Lebensqualität zusätzlich (Stenzel, Rief, Kühl, Pinzer, & Kenn, 2012). Weiterhin können bestimmte Überzeugungen hinsichtlich der Erkrankung die Lebensqualität beeinflussen. So wurde berichtet, dass eine hohe Identifizierung mit der COPD („Ich bin ein COPD-Patient“), die Wahrnehmung von mangelnder Kontrolle über die Symptome und den Verlauf sowie negativen Folgen mit einer geringeren Lebensqualität zusammenhängt (Bonsaksen, Haukeland-Parker, Lerdal, & Fagermoen, 2014; Zöckler et al., 2014). In einem Review werden schließlich auch Zusammenhänge von katastrophisierenden Gedanken, niedriger Selbstwirksamkeit und niedrigem Selbstwert mit Lebensqualität berichtet (Hynninen et al., 2005). Ebenso wichtig wie objektiv messbare körperliche Symptome und Einschränkungen durch die COPD scheint also der individuelle Umgang mit der Erkrankung zu sein.

3. Zielsetzung und Fragestellungen

Ziel der vorliegenden Dissertation war es, verschiedene Aspekte der Lebensqualität bei Patienten, die an COPD leiden, zu untersuchen und Einflussmöglichkeiten abzuleiten. Wie dargestellt ist in der Behandlung von Krankheiten mit einem chronisch progredienten Verlauf in den letzten Jahrzehnten mehr und mehr die Erhaltung der Lebensqualität zum Ziel geworden. Faktoren, die die Lebensqualität bei COPD beeinflussen, sind jedoch weniger der tatsächliche Schweregrad der Erkrankung als vielmehr psychologische Faktoren, zum Beispiel im Rahmen der Krankheit auftretende Ängste und Prozesse der Krankheitsverarbeitung. Um die Lebensqualität bei Patienten mit COPD durch gezielte Interventionen erhalten oder steigern zu können, ist allerdings ein genaueres Wissen um solch psychologische Prozesse vonnöten. An dieser Stelle setzte die Dissertation an, in deren Rahmen drei Artikel verfasst wurden.

Die erste Studie beschäftigte sich mit Ängsten bezüglich des Lebensendes, die bei COPD häufig auftreten und die Lebensqualität beeinträchtigen können (Stenzel et al., 2012). Da solche Aspekte der Erkrankung sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Versorgung wenig beachtet und thematisiert werden (Gardiner et al., 2009), war das Anliegen der ersten Studie, Prädiktoren von End-of-Life Ängsten zu identifizieren, um somit mögliche Interventionen ableiten zu können.

Im Fokus der zweiten Studie standen Prozesse der Krankheitsverarbeitung und deren Einfluss auf die Lebensqualität. Zwar existieren bereits Studien, die Coping im Kontext chronischer Erkrankungen oder von COPD thematisieren und zu dem Ergebnis kommen, dass dies im Zusammenhang mit der Lebensqualität steht (Ketelaars et al., 1996; Pedersen, Pargament, Pedersen, & Zachariae, 2013; Taylor et al., 2008), Uneinigkeit herrscht jedoch nach wie vor darüber, welche Coping-Aspekte als günstig und ungünstig für die Erhaltung oder Steigerung der Lebensqualität einzuordnen sind. Nicht untersucht wurde weiterhin im Gegensatz zu Coping als Umgang mit einem Stressor im Allgemeinen die Krankheitsverarbeitung im Speziellen. Das Ziel der zweiten Studie war folglich, mit Hilfe eines spezifisch die Krankheitsverarbeitung erfassenden Fragebogens Zusammenhänge einzelner Aspekte mit Lebensqualität zu identifizieren.

Inhalt der dritten Studie war das dyadische Coping und sein Einfluss auf die Lebensqualität. Wie dargestellt betrifft der Umgang mit der Erkrankung nicht nur den Patienten selber, sondern auch den Partner und findet somit auch auf Paar-Ebene statt. Da bei gesunden Paaren das dyadische Coping mit Lebensqualität zusammenhängt und erste korrelative Studien dies auch bei COPD bestätigen konnten (Meier et al., 2012; Meier, Bodenmann,

Mörgeli, & Jenewein, 2011), sollten in der dritten Studie Veränderungen im dyadischen Coping über die Zeit hinweg sowie längsschnittliche Zusammenhänge von dyadischem Coping und Lebensqualität beider Partner untersucht werden.

4. Zusammenfassung der Studien

Studie 1: End-of-Life Ängste

Stenzel, N. M.*, Vaske, I.*, Kühl, K., Kenn, K., Rief, W. (2015). Prediction of end-of-life fears in chronic obstructive pulmonary disease: hoping for the best but preparing for the worst. *Psychology & Health*, DOI 10.1080/08870446.2015.1014816

*geteilte Erstautorenschaft

Einleitung: Im Kontext einer lebensbedrohlichen Erkrankung wie der COPD kann es zu Ängsten bezüglich des Lebensendes kommen. Dabei wird unterschieden zwischen der Angst vor dem Sterben (Angst vor dem Prozess des Sterbens, vor dem körperlichen Leiden) und Angst vor dem Tod (Angst vor dem Aufgeben wichtiger Lebensziele, Angst vor dem Unbekannten). Auch wenn diese Ängste gewissermaßen zur Auseinandersetzung mit der Krankheit dazugehören, können sie bei hoher Ausprägung doch zu einer zusätzlichen Belastung werden und die Lebensqualität beeinträchtigen. Da bisher nur wenige Studien zu End-of-Life Ängsten bei COPD existieren und deren Entstehung größtenteils unerforscht ist, sollte die vorliegende Arbeit Prädiktoren von End-of-Life Ängsten untersuchen. Es wurde angenommen, dass (nach Kontrolle soziodemographischer Variablen) psychische Belastung und krankheitsspezifische Ängste einen Beitrag zur Vorhersage von End-of-Life Ängsten leisten, wohingegen die Krankheitsschwere keine Rolle spielen sollte.

Methode: Es wurden 131 COPD-Patienten einer stationären pneumologischen Rehabilitationsmaßnahme in die Studie eingeschlossen. Bei Aufnahme und unmittelbar vor Entlassung aus der Fachklinik fand eine medizinische Untersuchung (Erfassung von Lungenvolumen, Durchführung des 6 Minuten-Gehtests) statt und es wurden Fragebögen vorgegeben. Neben soziodemographischen Angaben wurden psychische Belastung (Hospital Anxiety and Depression Scale, deutsche Version, HADS-D; Herrmann-Lingen, Buss, & Snaith, 2011), krankheitsspezifische Ängste (COPD-Angst-Fragebogen, CAF; Kühl et al., 2011) und Angst vor dem Sterben bzw. Angst vor dem Tod (Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung des Erlebens gegenüber Sterben und Tod, FIMEST; Wittkowski, 1996) erfasst. Es wurden sowohl quer- als auch längsschnittliche Analysen durchgeführt.

Ergebnisse: Regressionsanalytische Auswertungen der Querschnittsdaten (Aufnahmezeitpunkt) ergaben, dass Angst vor dem Sterben von Geschlecht, Gehstrecke, psychischer Belastung und der krankheitsspezifischen Angst vor Progredienz vorhergesagt werden konnte, wohingegen Angst vor dem Tod von psychischer Belastung und der

krankheitsspezifischen Angst vor Isolation vorhergesagt wurde. Weiterführende Mediationsanalysen zeigten, dass der Zusammenhang zwischen psychischer Belastung und End-of-Life Ängsten von krankheitsspezifischen Ängsten mediiert wurde: Progredienzangst war vollständiger Mediator zwischen psychischer Belastung und Angst vor dem Sterben, Angst vor sozialer Isolation war vollständiger Mediation zwischen psychischer Belastung und Angst vor dem Tod. Um kausale Effekte zu untersuchen, wurden die längsschnittlichen Daten mit Hilfe von Cross-Lagged-Panel-Analysen ausgewertet. Die Ergebnisse der querschnittlichen Analysen konnten teilweise bestätigt werden: Progredienzangst hatte auch einen kausalen Effekt auf Angst vor dem Sterben, Angst vor sozialer Isolation jedoch nicht auf Angst vor dem Tod.

Diskussion: Wie angenommen leistete die Krankheitsschwere keinen Beitrag zur Vorhersage von End-of-Life Ängsten. Vermutlich treten End-of-Life Ängste unmittelbar mit der Diagnose der Krankheit auf und entwickeln sich unabhängig vom tatsächlichen Verlauf der Krankheit, wie es auch bei Ängstlichkeit und Depressivität der Fall ist (Kenn & Kühl, 2011). Auch die Tatsache, dass der Verlauf der COPD von unerwartet und plötzlich auftretenden Exazerbationen gekennzeichnet ist, könnte dazu beitragen, dass unabhängig vom Stadium der Erkrankung End-of-Life Ängste kontinuierlich bestehen. Im Gegensatz zur körperlichen Verfassung war die psychische Belastung mit End-of-Life Ängsten assoziiert. Dies steht im Einklang mit anderen Studien. Eine hohe psychische Belastung kann mit Coping-Defiziten einhergehen, die die Ausprägung von hohen End-of-Life Ängsten begünstigen. Weiterhin konnte die Relevanz von krankheitsspezifischen Ängsten, insbesondere der Progredienzangst, bestätigt werden. Für andere chronische Krankheiten liegen diesbezüglich bereits psychotherapeutische Behandlungsansätze vor, die in Zukunft auch auf COPD übertragen werden sollten. Die längsschnittlichen Analysen deuten außerdem darauf hin, dass Angst vor dem Sterben veränderbar ist, wohingegen Angst vor dem Tod relativ stabil zu sein scheint. Schwächen der Studie liegen vor allem darin, dass hauptsächlich das schwer bis sehr schwer erkrankte Klientel einer stationären Rehabilitationsmaßnahme in die Studie eingeschlossen wurde. Die Ergebnisse sind also nicht ohne weiteres auf die Gesamtheit der COPD-Patienten übertragbar. Das Zeitintervall zwischen beiden Messzeitpunkten war darüber hinaus eher kurz, zukünftige Studien sollten längere Zeitabschnitte untersuchen und mehr Messzeitpunkte integrieren. Insgesamt kann jedoch geschlussfolgert werden, dass die Notwendigkeit zur Thematisierung von End-of-Life Ängsten in der Behandlung der COPD nicht abhängig vom Stadium der Erkrankung gemacht werden sollte, sondern vielmehr gezielt Patienten mit hoher psychischer Belastung und/oder krankheitsspezifischen Ängsten angesprochen werden sollten.

Studie 2: Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität

Vaske, I., Kenn, K., Keil, D. C., Rief, W., Stenzel, N. M. (submitted). Coping with chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life.

Einleitung: Im Kontext chronischer Erkrankungen zielt die Behandlung nicht nur auf die Erhöhung der Lebenserwartung und auf eine Reduktion der Symptome ab, sondern vor allen Dingen auch auf die Steigerung oder Erhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Gerade Patienten mit COPD leiden jedoch, über alle Krankheitsstadien hinweg, unter einer geringen Lebensqualität – und zwar sowohl im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung als auch im Vergleich zu Stichproben mit koronaren Herzerkrankungen, terminalem Lungenkrebs oder anderen chronischen Erkrankungen. Verschiedene Studien konnten bereits zeigen, dass Prozesse der Krankheitsverarbeitung mit dem Ausmaß der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Verbindung stehen. Es herrscht jedoch nach wie vor Uneinigkeit darüber, welche Strategien der Krankheitsverarbeitung sich günstig oder ungünstig auswirken. Da Prozesse der Krankheitsverarbeitung durch Interventionen potentiell beeinflussbar sind, besteht hier weiterer Forschungsbedarf. Folglich sollte die vorliegende Arbeit an einer Stichprobe von COPD-Patienten Zusammenhänge zwischen verschiedenen Strategien der Krankheitsverarbeitung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersuchen.

Methode: Eine Online-Umfrage wurde über Newsletter und Mailinglisten einer deutschlandweiten COPD-Selbsthilfeorganisation zugänglich gemacht. Die Stichprobe bestand aus 444 COPD-Patienten der Krankheitsstadien I bis IV. Erfasst wurden (neben soziodemographischen und COPD-assoziierten Variablen) Krankheitsverarbeitung (Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung, EFK; Franke, Mähner, Reimer, Spangemacher, & Esser, 2000) und gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12; Bullinger & Kirchberger, 1998).

Ergebnisse: Regressionsanalytische Auswertungen ergaben, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität im körperlichen Bereich vorhergesagt wurde von Alter, Krankheitsstadium, handelndem problemorientiertem Coping, Informationssuche und Erfahrungsaustausch, Bereitschaft zur Annahme von Hilfe und der aktiven Suche nach sozialer Einbindung. Gesundheitsbezogene Lebensqualität im psychischen Bereich wurde von handelndem problemorientiertem Coping, depressivem Coping und der aktiven Suche nach sozialer Einbindung vorhergesagt.

Diskussion: Dass gesundheitsbezogene Lebensqualität nur im körperlichen Bereich vom Krankheitsstadium vorhergesagt wird, steht im Einklang mit vorigen Studien (Jones et al., 2011, 2012). Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität im psychischen Bereich scheint

die eingeschränkte Lungenfunktion oder die medizinische Symptomlast nur eine untergeordnete Rolle zu spielen, wie auch in anderen Studien bereits vermutet wurde (Hynninen et al., 2005). Stattdessen scheinen andere Faktoren, zum Beispiel die Krankheitsverarbeitung, relevant zu sein. Für die Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität scheint handelndes problemorientiertes Coping eine wichtige Rolle zu spielen. Es beinhaltet Strategien wie Pläne machen und Dinge Schritt für Schritt angehen und kann somit insbesondere bei sinkender körperlicher Leistungsfähigkeit dazu beitragen, Aktivitäten des täglichen Lebens weiterhin zu verrichten und dabei Erfolgserlebnisse zu verschaffen. Aktive Suche nach sozialer Einbindung war für die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl im körperlichen als auch im psychischen Bereich relevant. Das Konzept unterscheidet sich von dem viel untersuchten Konzept der sozialen Unterstützung und eröffnet damit ein neues Forschungsfeld. Das Gefühl von Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft kann wohl einen günstigen Einfluss auf die Lebensqualität haben, unabhängig davon, wie viel tatsächliche Unterstützung von dieser Gemeinschaft ausgeht. Eine Schwäche der Studie liegt darin, dass hohe Krankheitsstadien in der rekrutierten Stichprobe überrepräsentiert sind und nur Internetnutzer Zugang zu den Online-Fragebögen hatten – die Ergebnisse sind also nicht ohne weiteres generalisierbar auf die Gesamtheit der COPD-Patienten. Nichtsdestotrotz kann geschlussfolgert werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität durch die Förderung von günstigen und Verhinderung von ungünstigen Strategien der Krankheitsverarbeitung aufrechterhalten oder gesteigert werden kann. So können zum Beispiel Problemlösefähigkeiten aufgebaut und individuelle Zielvereinbarungen getroffen werden, um die aktive Mitarbeit des Patienten zu fördern und damit handelndes problemorientiertes Coping zu fördern. Eine soziale Einbindung kann durch die Teilnahme an Selbsthilfe- oder Lungensportgruppen gefördert werden. Es stehen also auch innerhalb des bewährten Behandlungskontextes Möglichkeiten zur Verfügung, die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beeinflussen.

Studie 3: Dyadisches Coping und Lebensqualität

Vaske, I., Thöne, M. F., Kühl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W., Stenzel, N. M. (2015). For better or for worse: A longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD. *Journal of Behavioral Medicine*, DOI 10.1007/S10865-015-9657-Y

Einleitung: Die Diagnose und der Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie der COPD stellt nicht nur für den Patienten selber, sondern auch für den Partner eine Belastung dar. Somit findet die Auseinandersetzung mit der COPD jedoch nicht nur auf der individuellen Ebene statt, sondern auch auf der Beziehungsebene (dyadisches Coping). Bodenmann (2000) bezeichnet diesen Umgang mit Stress innerhalb eines Paares als ein dyadisches, prozess-orientiertes Phänomen. Per Definition beschreibt dyadisches Coping die Reaktion beider Partner auf einen direkten oder indirekten Stressor, mit dem Ziel, Stress zu reduzieren. Bei gesunden Paaren hängt positives dyadisches Coping mit höherer Beziehungsqualität, höherer Beziehungszufriedenheit und höherer Lebensqualität zusammen (Bodenmann, 2000). Bei Paaren, bei denen ein Partner unter COPD leidet, konnten in querschnittlichen Analysen ebenfalls korrelative Zusammenhänge zu Lebensqualität nachgewiesen werden (Meier et al., 2012; Meier, Bodenmann, et al., 2011). Die vorliegende Studie hatte zwei Ziele: zum einen die Untersuchung der Veränderungen im dyadischen Coping über die Zeit hinweg und zum anderen die Überprüfung von längsschnittlichen Effekten auf die Lebensqualität beider Partner.

Methode: Zu zwei Zeitpunkten (Baseline, 3-Jahres-Follow-up) wurden 63 Paare untersucht, bei denen jeweils ein Partner unter COPD litt. Zur Baseline absolvierten die Patienten einen Shuttle-Walk-Test (SWT) zur Erfassung der körperlichen Leistungsfähigkeit (Singh, Morgan, Scott, Walters, & Hardman, 1992). Zu beiden Messzeitpunkten wurden darüber hinaus Fragebögen für beide Partner vorgegeben. Erfasst wurden dadurch dyadisches Coping (Dyadisches Coping Inventar, DCI; Bodenmann, 2008), allgemeine psychische Belastung (Symptom-Checkliste, SCL-90-R; Franke, 1995) sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität (visuelle Analogskala des EuroQol; EuroQol Group, 1990).

Ergebnisse: Zunächst wurde überprüft, ob sich dyadisches Coping über die Zeit hinweg ändert. Gepaarte t-Tests mit Bonferroni-Korrektur ergaben eine Reduktion im wahrgenommenen delegierten dyadischen Coping aus Sicht des Partners sowie im gemeinsamen dyadischen Coping aus Sicht des Partners. Zur Überprüfung des längsschnittlichen Effekts von dyadischem Coping (Baseline und Veränderungswerte) auf die Lebensqualität beider Partner zu Follow-up wurden, neben Partialkorrelationen mit Kontrolle der Baseline-Lebensqualität, Actor-Partner-Interdependenz-Modelle (Kenny, 1996; Kenny &

Cook, 1999; Kenny, Kashy, & Cook, 2006) mit den Prädiktoren Alter, SWT, Lebensqualität zur Baseline, psychische Belastung und dyadisches Coping berechnet. Die Lebensqualität der Patienten zum Follow-up wurde vorhergesagt von der Stresskommunikation der Partner zur Baseline und der Änderung des wahrgenommenen delegierten dyadischen Copings (Einschätzung des Partners). Die Lebensqualität der Partner wurde vorhergesagt vom eigenen negativen dyadischen Coping der Patienten und dem wahrgenommenen delegierten dyadischen Coping (Einschätzung des Patienten) zur Baseline.

Diskussion: Es konnte gezeigt werden, dass sich dyadisches Coping im Verlauf der Zeit ändert und dass es wechselseitige Einflüsse auf die Lebensqualität der Partner gibt. Da die COPD eine progrediente Erkrankung ist, können Patienten im Verlauf weniger Aufgaben übernehmen, um den Partner zu entlasten (delegiertes dyadisches Coping) und weniger Anstrengung in gemeinsames dyadisches Coping investieren. Weiterhin zeigen Partner gegebenenfalls weniger Emotionen, um den Patienten nicht zu belasten und keine negativen Emotionen und damit eventuell verbundene Atemnot bei ihm hervorzurufen („emotional straightjacket“) (Cannon & Cavanaugh, 1998; Langer, Brown, & Syrjala, 2009; Schokker, Links, Luttik, & Hagedoorn, 2010). Bezüglich der Vorhersage von Lebensqualität im Längsschnitt zeigte sich, dass die körperliche Leistungsfähigkeit der Patienten keinen Einfluss auf die Lebensqualität beider Partner hatte, was im Einklang zur vorherigen Studie steht. Psychologische Charakteristiken scheinen für Lebensqualität und Wohlbefinden insgesamt wichtiger zu sein als medizinische Parameter (Hynninen et al., 2005). Weiterhin sagte höhere Stressäußerung der Partner höhere Lebensqualität der Patienten vorher und erwies sich damit als günstige Strategie. Allerdings lagen die Werte von Stressäußerung in einem niedrigen Bereich – Stressäußerung kann also eine günstige Strategie darstellen, solange sie nicht überhandnimmt. Wenn jedoch die Diskussion krankheitsbezogener Probleme die Kommunikation zwischen beiden Partnern bestimmt, kann Stressäußerung auch zu einer ungünstigen Strategie werden (Meier, Bodenmann, et al., 2011). Delegiertes dyadisches Coping scheint ebenfalls eine günstige Strategie zu sein, da höheres delegiertes dyadisches Coping mit einer höheren Lebensqualität bei den Partnern einherging und eine Reduktion im delegierten dyadischen Coping der Patienten mit einer niedrigeren Lebensqualität korreliert war. Schwächen der Studie liegen vor allem in der kleinen Stichprobe, die nicht ausreichend war, um detaillierte Actor-Partner-Interdependenz-Modelle zu berechnen. Es kann jedoch geschlussfolgert werden, dass dyadisches Coping eine wichtige Einflussgröße auf die Lebensqualität bei COPD ist. Dementsprechend scheint es sinnvoll zu sein, negativem dyadischen Coping vorzubeugen und angesichts abnehmender körperlicher Leistungsfähigkeit der Patienten alternative Möglichkeiten für delegiertes dyadisches Coping zu fördern.

5. Zusammenfassende Diskussion und Ausblick

In der vorliegenden Dissertation gelang es, verschiedene psychologische Faktoren zu identifizieren, die in Zusammenhang mit gesundheitsbezogener Lebensqualität bei COPD-Patienten (und ihren Partnern) stehen. In der klinischen Praxis ist es von großer Wichtigkeit, solche beeinflussbaren oder behandelbaren Faktoren zu kennen, um die Lebensqualität bei COPD trotz abnehmender Lungenfunktion und sinkender körperlicher Leistungsfähigkeit langfristig erhalten zu können. Insgesamt konnte bestätigt werden, dass solche Faktoren über das medizinische Krankheitsstadium oder die Lungenfunktion hinaus eine große Rolle spielen (Hynninen et al., 2005).

Im Bezug auf End-of-Life Ängste zeigte sich, dass diese vor allem von psychischer Belastung im Sinne von Ängstlichkeit und/oder Depressivität sowie von krankheitsspezifischen Ängsten (insbesondere Angst vor sozialer Isolation, Progredienzangst) vorhergesagt werden (Studie 1). End-of-Life Ängste können also auch bereits in den frühen Stadien der Erkrankung oder unmittelbar ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung auftreten. Damit bietet sich ein Ansatzpunkt zur Verbesserung der palliativen Versorgung, die bei COPD im Vergleich zu anderen Erkrankungen wenig verbreitet ist (Gore et al., 2000). Eine Stärke der Studie stellt das längsschnittliche Design sowie die Verwendung von Cross-Lagged-Panel-Analysen dar, wodurch auch Aussagen über kausale Effekte möglich wurden.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen verschiedenen Strategien der Krankheitsverarbeitung und gesundheitsbezogener Lebensqualität (Studie 2) zeigte sich wie angenommen, dass das Krankheitsstadium nur in Bezug auf die körperliche Lebensqualität eine Rolle spielte. In der Vorhersage der psychischen Lebensqualität leistete das Krankheitsstadium keinen Beitrag. Insgesamt waren die Strategien problemorientiertes Coping, Suche nach sozialer Einbindung, Informationssuchen und Erfahrungsaustausch, Bereitschaft zur Annahme von Hilfe und depressives Coping von Relevanz zur Vorhersage der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dabei ist der Einsatz des Essener Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (EFK; Franke et al., 2000) hervorzuheben, der spezifisch den Umgang mit einer Erkrankung erfasst. Vorige Studien verwendeten hauptsächlich allgemeine Coping-Fragebögen, was insbesondere im Kontext einer chronischen Erkrankung als nicht optimal angesehen werden muss.

Im Hinblick auf den Umgang mit der Erkrankung als Paar (dyadisches Coping) und diesbezüglichen Zusammenhängen mit Lebensqualität konnten sowohl Actor- als auch Partner-Effekte und somit eine wechselseitige Beeinflussung von Patient und Partner

identifiziert werden (Studie 3). Insbesondere die Stresskommunikation, das delegierte dyadische Coping und das negative dyadische Coping spielten eine Rolle. Stärken der Studie stellen das längsschnittliche Design und die Durchführung von Actor-Partner-Interdependenz-Modellen dar, die die Besonderheiten von dyadischen Daten methodisch adäquat berücksichtigen. Durch diese Studie konnten die Erkenntnisse aus querschnittlichen Studien aus der Arbeitsgruppe um Bodenmann (Meier et al., 2012; Meier, Bodenmann, et al., 2011) ergänzt und bereichert werden.

Limitationen

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige Einschränkungen zu berücksichtigen.

Zunächst handelte es sich in den durchgeführten Studien um Stichproben, in denen einzelne Krankheitsstadien verstärkt vertreten waren und deren Patienten nicht repräsentativ für die Allgemeinheit der COPD-Patienten stehen können. Um dem Rechnung zu tragen, wurde jedoch das Krankheitsstadium in allen durchgeführten Analysen als möglicher Prädiktor oder Einflussfaktor integriert und die Ergebnisse unter Berücksichtigung des Krankheitsstadiums interpretiert. Die erste Studie wurde im Kontext einer pneumologischen Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt, die insbesondere nach Exazerbationen und komplikationsreichen Krankheitsverläufen als indiziert gelten. Dementsprechend waren die Patienten schwer bis sehr schwer erkrankt. Dies könnte dazu beigetragen haben, dass sie generell weniger Kontrolle über die Erkrankung empfinden als Patienten in den anfänglichen Stadien ohne gehäuft auftretende Exazerbationen. Dennoch wurde sichergestellt, dass sie sich nicht in einem medizinisch kritischen Zustand befanden; Patienten mit akuten Infektionen oder komorbiden akuten Herzerkrankungen wurden nicht in die Studie eingeschlossen. Da die Reha einen Kontext darstellt, in dem Patienten sich in besonderer Weise Verbesserungen hinsichtlich ihrer Symptomatik und Prognose erhoffen, ist nicht auszuschließen, dass ihre Antworten in Bezug auf End-of-Life Ängste einem Bias unterlagen. Auch in der zweiten Studie waren die GOLD-Stadien III und IV mengenmäßig überrepräsentiert. Zudem handelte es sich bei dieser Stichprobe um Patienten, die in einer deutschlandweiten Selbsthilfeorganisation aktiv sind und über Zugang zum Internet verfügen mussten. Insofern kann hier eine Selbstselektion stattgefunden haben; es ist zu vermuten, dass die eingeschlossenen Patienten sich bereits ausführlich mit ihrer Erkrankung auseinandergesetzt haben und über ein großes Wissen diesbezüglich verfügen. Die Validität der Schweregradeinteilung konnte hierbei nicht überprüft werden, da Patienten ihr Stadium selbst angeben mussten. Sie wurden jedoch gebeten, sich bei Unsicherheit bezüglich ihres Krankheitsstadiums an ihren behandelnden Arzt zu wenden. Darüber hinaus wurde die

Möglichkeit gegeben, „Krankheitsstadium unbekannt“ auszuwählen - Patienten mit einem ihnen unbekanntem Stadium wurden dann von den Analysen ausgeschlossen. In der dritten Studie waren im Gegensatz dazu die anfänglichen Stadien vermehrt vertreten. Zwar waren Einschränkungen der Lebensqualität vorhanden, die Werte im dyadischen Coping lassen jedoch darauf schließen, dass die Anpassungsleistung der Paare im Vergleich zu anderen Studien noch nicht sehr hoch ausgeprägt gewesen sein musste. Insgesamt sind die Ergebnisse der durchgeführten Studien folglich möglicherweise nur eingeschränkt generalisierbar.

Eine weitere Einschränkung betrifft das Zeitintervall, innerhalb dessen die dargestellten Studien durchgeführt wurden. In der ersten Studie konnte lediglich das eher kurze Zeitintervall zwischen Beginn und Ende der pneumologischen Rehabilitation erfasst werden. Dabei ist anzunehmen, dass durch die Reha-Maßnahme und die dort erfolgten Behandlungen Verbesserungen hinsichtlich der Symptomatik und des Umgangs mit der Erkrankung erzielt worden sind, die jedoch im Rahmen des Studiendesigns nur begrenzt erhoben worden sind. In der zweiten Studie wurde ein deutlich größeres Zeitintervall (drei Jahre) untersucht. Vermutlich ergaben sich innerhalb dieser Zeitspanne individuelle Unterschiede bezüglich des Krankheitsverlaufs, die nicht detaillierter erfasst worden sind, jedoch neben dem dyadischen Coping auch einen Einfluss auf die Lebensqualität gehabt haben können. In der dritten Studie wurde lediglich ein Querschnitt erhoben.

Auf Grund der Designs und zum Teil geringen Stichprobengrößen können schließlich größtenteils keine Aussagen über Kausalität getroffen werden. Jedoch stellt die Durchführung von Längsschnittstudien (Studie 1 und Studie 3) im bearbeiteten Forschungsgebiet einen wichtigen Fortschritt dar, im Rahmen dessen erste Annäherungen an kausale Erklärungsmöglichkeiten gemacht werden konnten. In der ersten Studie wurden mit den Cross-Lagged-Panel-Modellen diesbezüglich geeignete Analysen durchgeführt, die tatsächlich auf kausale Zusammenhänge schließen lassen.

Diese Einschränkungen sollten in zukünftigen Forschungsarbeiten beachtet und behoben werden.

Implikationen für die Forschung

Auf Grundlage der formulierten Limitationen ergeben sich einige Implikationen für zukünftige Forschungsarbeiten.

Zunächst scheint es einerseits sinnvoll, für die Verteilung der Krankheitsstadien repräsentative Stichproben zu erheben, um Ergebnisse auf die Allgemeinheit der COPD-Patienten generalisieren zu können. Andererseits sind im Hinblick auf spezielle Fragestellungen ausreichend große Stichproben notwendig, um auch Subgruppen von Patienten untersuchen und vergleichen zu können, zum Beispiel Patienten unmittelbar nach Diagnosestellung, kurz nach Auftreten einer Exazerbation oder mit/ohne Reha-Erfahrung. Auch komplexere Auswertungsmethoden wie Actor-Partner-Interdependence-Modelle (APIM) bedürfen größerer Stichproben, um alle nötigen Variablen in die Analysen einschließen zu können (Kenny, 1996; Kenny & Cook, 1999; Kenny et al., 2006).

Um ein umfassenderes Bild bezüglich des Zusammenhanges zwischen dyadischem Coping und Lebensqualität zu erhalten, ist es zum Beispiel notwendig, APIMs mit allen Subskalen durchzuführen und weitere Auswertungsmöglichkeiten des Dyadischen Coping Inventars zu nutzen. So besteht beispielsweise die Möglichkeit der Berechnung von Equity-Indizes, die die Anstrengungen beider Partner zueinander ins Verhältnis setzen und somit eine noch differenziertere Betrachtung des dyadischen Copings erlauben (Bodenmann, 2008).

Bezüglich der Krankheitsverarbeitung auf individueller Ebene scheint es sinnvoll, zwischen der Bereitschaft zur Annahme von Hilfe und der auf Grund der sinkenden körperlichen Leistungsfähigkeit gegebenen Notwendigkeit von Annahme zur Hilfe zu unterscheiden. Weiterhin scheint es einen Unterschied zu geben zwischen der aktiven Suche nach sozialer Einbindung (Gefühl von Zugehörigkeit) und sozialer Unterstützung, was einen gänzlich neuen Aspekt darstellt und weiterer Forschung bedarf. Hinsichtlich des religiösen Copings wurde vorgeschlagen, zwischen negativen (beispielsweise Krankheit als Strafe Gottes interpretieren) und positiven Aspekten (beispielsweise Trost im Glauben) mit verschiedenen Auswirkungen auf die Lebensqualität zu unterscheiden (Dein & Stygall, 1997; Greenstreet, 2006; Pedersen et al., 2013), wozu aber weiter Forschungsbedarf besteht. Da die Krankheitsverarbeitung in der dritten Studie insgesamt nur einen moderaten Anteil an Varianz in der Lebensqualität aufklären konnte, scheint die Untersuchung weiterer Prädiktoren notwendig. Ein Ansatzpunkt hierbei wären Krankheitsüberzeugungen, die bereits in Zusammenhang mit funktionalen Outcomes bei COPD gebracht werden konnten (Borge, Moum, Puline Lein, Austegard, & Wahl, 2014; Kaptein et al., 2008; Weldam, Lammers, Heijmans, & Schuurmans, 2014).

Schließlich sollten vermehrt Längsschnittstudien mit mehreren Messzeitpunkten stattfinden, um dem insgesamt wenig vorhersehbaren Krankheitsverlauf der COPD mit stabilen Phasen und Exazerbationen Rechnung tragen und das Zusammenspiel zwischen physiologischem Krankheitsbild, psychologischer Anpassungsleistung und dem Behandlungsziel der Erhaltung der Lebensqualität differenzierter nachvollziehen zu können. Dazu könnten

beispielsweise Methoden des ambulatorischen Assessments von einem hohen Nutzen sein. Da hierbei von Seiten der Patienten keine hohe Mobilität erforderlich ist und die Datenerhebung somit gut in den Alltag des Patienten integriert werden kann, scheint diese Methode insbesondere bei längsschnittlichen Untersuchungen ökonomisch und praktikabel zu sein.

Implikationen für die Praxis

Auf Grundlage der Erkenntnisse der durchgeführten Studien können einige Empfehlungen zur Optimierung der Behandlung bei COPD ausgesprochen werden.

Im Hinblick auf Ängste im Kontext chronischer körperlicher Erkrankungen gibt es psychotherapeutische Ansätze aus der Krebsforschung (Herschbach, Berg, et al., 2010; Herschbach, Book, et al., 2010). Thematisiert wird dort vor allem die Progredienzangst, die auch bei COPD eine wichtige Rolle spielt. Die bestehenden Therapiekonzepte scheinen in vielen Punkten übertragbar und bieten eine gute Basis, um realistische Ängste angesichts des progredienten Krankheitsverlaufes nicht länger zu vernachlässigen und auch Ängste bezüglich des Lebensendes anzusprechen.

Die Ergebnisse zum dyadischen Coping legen nahe, dass auch die Partner von COPD-Patienten mit in die Behandlung einbezogen werden sollten, um sie über die Erkrankung zu informieren. Bei nicht-funktionalem dyadischen Coping können Trainings des dyadischen Coping stattfinden, wie sie bereits bei gesunden Paaren entwickelt und in ihrer Wirksamkeit bestätigt worden sind (Bodenmann, 2001). Im Hinblick auf Paare, bei denen ein Partner unter COPD leidet, sollte insbesondere darauf geachtet werden, negatives dyadisches Coping zu reduzieren und trotz sinkender körperlicher Leistungsfähigkeit alternative Möglichkeiten zur Aufrechterhaltung des delegierten dyadischen Coping zu finden.

Während sich zu den genannten Punkten zusätzliche psychotherapeutische Interventionen in besonderer Weise anbieten, scheint die individuelle Förderung der Krankheitsbewältigung auch innerhalb des bewährten medizinischen Behandlungskontextes realisierbar. Körperliche Aktivität kann durch die Motivierung zum Lungensport gesteigert werden. Durch die Diskussion individueller Therapieziele und Möglichkeiten aktiver Kooperation mit dem Patienten kann seine Problemlösefähigkeit und aktives Coping gefördert werden. Die Empfehlung von Selbsthilfegruppen, entweder mit regelmäßigen Treffen in Wohnortnähe des Patienten oder durch ein Online-Forum, kann dazu führen, dass der Patient sich einer Gruppe von Menschen zugehörig fühlt. Während in den Stadien I bis III so eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung gefördert werden kann, scheint dagegen in Stadium

IV eher eine Förderung von selbstunterstützendem Verhalten, Abstand und Ablenkung sinnvoll.

Insgesamt konnten mit Hilfe der durchgeführten Studien und dargestellten Ergebnisse mehrere Ansatzpunkte abgeleitet werden, um bei der Diagnose einer COPD einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung zu fördern und somit die Lebensqualität von Patient (und Partner) zu erhalten oder günstig zu beeinflussen.

Literaturverzeichnis

- 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.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2001). Neuere Entwicklungen in der kognitiv-verhaltenstherapeutischen Paartherapie. *Psychotherapeut*, 46, 161-168.
- Bodenmann, G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar (DCI)*. Bern: Hans Huber.
- Bonsaksen, T., Haukeland-Parker, S., Lerdal, A., & Fagermoen, M. S. (2014). A 1-year follow-up study exploring the associations between perception of illness and health-related quality of life in persons with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 41-50.
- Borge, C. R., Moum, T., Puline Lein, M., Austegard, E. L., & Wahl, A. K. (2014). Illness perception in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Psychology*.
- Buist, A. S., McBurnie, M. A., Vollmer, W. M., Gillespie, S., Burney, P., Mannino, D. M., . . . Nizankowska-Mogilnicka, E. (2007). International variation in the prevalence of COPD (The BOLD Study): A population-based prevalence study. *Lancet*, 370, 741-750.
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *Fragebogen zum Gesundheitszustand: SF-36*. Göttingen: Hogrefe.
- 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. *Families, Systems, and Health*, 16(4), 401-418.
- Dein, S., & Stygall, J. (1997). Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review. *Palliative Medicine*, 11, 291-298.
- EuroQol Group (1990). EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- Franke, G. H. (1995). *SCL-90-R. Die Symptom-Checkliste von Derogatis - Deutsche Version*. Göttingen: Beltz Test Gesellschaft.
- Franke, G. H., Mähner, N., Reimer, J., Spangemacher, B., & Esser, J. (2000). Erste Überprüfung des Essener Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (EFK) an

sehbeeinträchtigten Patienten. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 21(2), 166-172.

Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., . . . Ruse, C. (2009). Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients' concerns regarding death and dying. *Palliative Medicine*, 23(8), 691-697.

Garrido, P. C., Díez, J. M., Gutiérrez, J. R., Centeno, A. M., Vázquez, E. G., de Miguel, A. G., . . . García, R. J. (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).

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, 2014). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: retrieved from www.goldcopd.com.

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.

Grant, M., Cavanagh, A., & Yorke, J. (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(11), 1459-1471.

Greenstreet, W. (2006). From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness. *British Journal of Nursing*, 15(17), 938-942.

Gudmundsson, G., Gislason, T., Janson, C., Lindberg, E., Hallin, R., Ulrik, C. S., . . . Bakke, P. (2005). Risk factors for rehospitalisation in COPD: Role of health status, anxiety and depression. *European Respiratory Journal*, 26(3), 414-419.

Habraken, J. M., ter Riet, G., Gore, J. M., Greenstone, M. A., Weersink, E. J. M., Bindels, P. J. E., & Willems, D. L. (2009). Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(6), 973-981.

Herrmann-Lingen, C., Buss, U., & Snaith, R. P. (2011). *Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version (HADS-D)*. Göttingen: Hogrefe.

Herschbach, P., Berg, P., Waadt, S., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Henrich, G., . . . Dinkel, A. (2010). Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(1), 31-38.

- Herschbach, P., Book, K., Dinkel, A., Berg, P., Waadt, S., Duran, G., . . . Henrich, G. (2010). Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 18*(4), 471-479.
- Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing, 21*, 1068-1077.
- Hynninen, 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.
- Jones, P. W. (1995). Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest, 107*(5), 187S-193S.
- Jones, P. W., Brusselle, G., Dal Negro, R. W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M. L., . . . Banik, N. (2011). Health-related quality of life in patients by COPD severity within primary care in Europe. *Respiratory Medicine, 105*(1), 57-66.
- Jones, P. W., Brusselle, G., Dal Negro, R. W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M. L., . . . Banik, N. (2012). Patient-centred assessment of COPD in primary care: Experience from a cross-sectional study of health-related quality of life in Europe. *Primary Care Respiratory Journal, 21*(3), 329-336.
- 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. *Nursing and Health Sciences, 9*, 40-47.
- Kaptein, A. A., Scharloo, M., Fischer, M. J., Snoei, L., Cameron, L. D., Sont, J. K., . . . Weinman, J. (2008). Illness perceptions and COPD: an emerging field for COPD patient management. *Journal of Asthma, 45*(8), 625-629.
- 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.
- Kenn, K., & Kühl, K. (2011). Angst und Depression bei COPD: Unterschätzte Komorbidität? *Pneumonews, 2*, 34-36.
- Kenny, D. A. (1996). Models of non-independence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships, 13*(2), 279-294.

- Kenny, D. A., & Cook, W. (1999). Partner effects in relationship research: Conceptual issues, analytic difficulties, and illustrations. *Personal Relationships*, 6(4), 433-448.
- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.
- Ketelaars, C. A. J., Schlosser, M. A. G., Mostert, R., AbuSaad, H. H., Halfens, R. J. G., & Wouters, E. F. M. (1996). Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 51(1), 39-43.
- Kim, H. F. S., Kunik, M. E., Molinari, V. A., Hillman, S. L., Lalani, S., Orengo, C. A., . . . Goodnight-White, S. (2000). Functional impairment in COPD patients. *Psychosomatics*, 41(6), 465-471.
- Kunik, M. E., Roundy, K., Veazy, C., Soucek, J., Richardson, P., Wray, N. P., & Stanley, M. A. (2005). Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *CHEST*, 127(4), 1205-1211.
- Köhnlein, T., & Welte, T. (2008). Alpha-1 Antitrypsin Deficiency: Pathogenesis, clinical presentation, diagnosis, and treatment. *The American Journal of Medicine*, 121(1), 3-9.
- Kühl, K., Kuhn, C., Kenn, K., & Rief, W. (2011). Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 61(1), 25-31.
- Kühl, K., Schürmann, W., & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD*, 3(4), 727-736.
- Langer, S. L., Brown, J. D., & Syrjala, K. L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*, 115(18), 4311-4325.
- Lim, S. S., Vos, T., Flaxman, A. D., Danaei, G., Shibuya, K., Adair-Rohani, H., . . . Ezzati, M. (2012). A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2224-2260.
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., . . . Murray, C. J. L. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-2128.

- Mannino, D. M., & Buist, A. S. (2007). Global burden of COPD: Risk factors, prevalence, and future trends. *The Lancet*, 370(9589), 765-773.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M. E., Yohannes, A. M., & Hanania, N. A. (2008). Anxiety and depression in COPD: Current understandings, unanswered questions, and research needs. *Chest*, 134(4), 43-56.
- Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H., Peter-Wight, M., Martin, M., Büchi, S., & Jenewein, J. (2012). Dyadic coping among couples with COPD: A pilot study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 19(3), 243-254.
- Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H., & Jenewein, J. (2011). Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *International Journal of COPD*, 6, 583-596.
- Meier, C., Mörgeli, H., Büchi, S., Bodenmann, G., Witzemann, L., & Jenewein, J. (2011). Psychische Belastung und Lebensqualität bei COPD-Patienten und bei deren Partnern. *Praxis*, 100(7), 407-415.
- Murray, C. J. L., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A. D., Michaud, C., . . . Lopez, A. D. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2197-2223.
- Pedersen, H. F., Pargament, K. I., Pedersen, C. G., & Zachariae, R. (2013). Religious coping and quality of life among severely ill lung patients in a secular society. *International Journal for the Psychology of Religion*, 23(3), 188-203.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße - Entwicklungen und Stand im Überblick. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43(3), 165-189.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Schokker, M. C., Links, T. P., Luttik, M. L., & Hagedoorn, M. (2010). The association between regulatory focus and distress in patients with a chronic disease: The moderating role of partner support. *British Journal of Health Psychology*, 15(1), 63-78.

- Schumacher, J., Klaiberg, A., & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung. In J. Schumacher, A. Klaiberg, & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.
- Sexton, D. L., & Munro, B. H. (1985). Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Research in Nursing and Health*, 8(1), 83-90.
- Singh, S. J., Morgan, M. D. L., Scott, 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.
- Stenzel, N., Rief, W., Kühl, K., Pinzer, S., & Kenn, K. (2012). Progredienzangst und End-of-Life Ängste bei COPD-Patienten: Zusammenhänge zu allgemeiner psychischer Symptomatik und Lebensqualität. *Pneumologie*, 66(2), 111-118.
- Taylor, J. L., Smith, P. J., Babyak, M. A., Barbour, K. A., Hoffman, B. M., Sebring, D. L., . . . Blumenthal, J. A. (2008). Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(1), 71-79.
- Thöne, M. F., Schürmann, W., Kühl, K., & Rief, W. (2011). Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD): Lebensqualität und Belastung der Partner im Krankheitsverlauf. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 61, 70-81.
- Vaske, I., Keil, D. C., Rief, W. & Stenzel, N. M. (2015). Psychologische Einflussgrößen auf den Erfolg von pneumologischen Rehabilitationsmaßnahmen. *Der Pneumologe*, 12(3), 227-232.
- Vogelmeier, C., Buhl, R., Criée, C. P., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., . . . Worth, H. (2007). Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie*, 61(5), e1-e40.
- von Leupoldt, A., Fritzsche, A., Trueba, A. F., Meuret, A. E., & Ritz, T. (2012). Behavioral medicine approaches to chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 44, 52-65.
- von Leupoldt, A., Taube, K., Lehmann, K., Fritzsche, A., & Magnussen, H. (2011). The impact of anxiety and depression on outcomes of pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Chest*, 140(3), 730-736.

- Weldam, S. W. M., Lammers, J.-W. J., Heijmans, M. J. W. M., & Schuurmans, M. J. (2014). Perceived quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients: a cross-sectional study in primary care on the role of illness perceptions. *BMC Family Practice, 15*(140).
- Wittkowski, J. (1996). *Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung des Erlebens gegenüber Sterben und Tod (FIMEST)*. Göttingen: Hogrefe.
- Yohannes, A. M., Baldwin, R. C., & Connolly, M. J. (2000). Mood disorders in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Reviews in Clinical Gerontology, 10*(2), 193-202.
- Yohannes, A. M., Willgoss, T. G., Baldwin, R. C., & Connolly, M. J. (2010). Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, relevance, clinical implications and management principles. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25*(12), 1209-1221.
- Zöckler, N., Kenn, K., Kühl, K., Stenzel, N., & Rief, W. (2014). Illness perceptions predict exercise capacity and psychological well-being after pulmonary rehabilitation in COPD patients. *Journal of Psychosomatic Research, 76*(2), 146-151.

Anhang

Anhang A: Artikel 1

Psychology & Health, 2015

<http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2015.1014816>



Prediction of end-of-life fears in COPD – hoping for the best but preparing for the worst

Nikola Maria Stenzel^{a,b,1*}, Isabelle Vaske^{b,1}, Kerstin Kühl^b, Klaus Kenn^c and Winfried Rief^b

^aDepartment of Psychology, Division of Clinical Psychology and Psychotherapy, University of Leipzig, Leipzig, Germany; ^bDepartment of Psychology, Division of Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps-University of Marburg, Marburg, Germany; ^cDepartment of Pneumology, Allergology, and Sleeping Medicine, Schoen Klinik Berchtesgadener Land, Marburg, Germany

(Received 19 September 2014; accepted 29 January 2015)

Objective: The diagnosis of a life-threatening illness can trigger end-of-life fears. Early studies show that end-of-life fears play an important role in chronic obstructive pulmonary disease (COPD). However, predictors of these fears have not yet been identified. This study investigated the relevance of socio-demographic variables, illness severity, psychological distress and disease-specific anxieties as predictors of end-of-life fears in COPD.

Design: A total of 131 COPD patients participated at two time points. Regression and mediation analyses, as well as cross-lagged panel analyses were conducted.

Main outcome measures: The participants completed questionnaires assessing end-of-life fears (Multidimensional Orientation toward Dying and Death Inventory), psychological distress (Hospital Anxiety and Depression Scale), and disease-specific anxieties (COPD Anxiety Questionnaire). Pulmonary function and a 6-min walk test served as measures of illness severity.

Results: Illness severity was not predictive of end-of-life fears. However, gender and psychological distress explained incremental variance. When disease-specific anxieties were included as additional predictors, psychological distress was no longer significant. Cross-lagged panel analyses mostly supported these results. Moreover, disease-specific anxieties mediated the association between psychological distress and end-of-life fears.

Conclusion: Administration and intensity of end-of-life care (especially concerning end-of-life fears) in COPD patients should be based not only on illness severity, but rather on psychological distress and disease-specific anxieties.

Keywords: chronic obstructive pulmonary disease; end-of-life fears; coping with chronic illnesses; disease-specific anxieties

Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic progressive disease, which is characterised by an irreversible obstruction of respiratory passages. The disease trajectory is rather unpredictable and shows a slow decline interspersed with unpredictable acute exacerbations (Lunney, Lynn, Foley, Lipson, & Guralnik, 2003; Spathis & Booth,

*Corresponding author. Email: nikola.stenzel@uni-leipzig.de

¹Both authors contributed equally to this article.

2008). When it comes to advanced stages, COPD is accompanied by serious impediments for the whole organism, an overall decline in everyday functioning and quality of life, and severe physical symptoms such as chronic dyspnoea. Patients are impaired in their working and private lives; a considerable amount of patients experience social isolation (Hynninen, Breivte, Wiborg, Pallesen, & Nordhus, 2005; Keele-Card, Foxall, & Barron, 1993; Lunney et al., 2003; Mannino & Buist, 2007; Spathis & Booth, 2008; Vogelmeier et al., 2007). Moreover, COPD patients frequently exhibit co-morbid mental disorders, such as depression or anxiety disorders (Yohannes, Willgoss, Baldwin, & Connolly, 2010).

In 2010, COPD was the third leading cause of death worldwide (Lozano et al., 2012). Recent studies show that the diagnosis of a life-threatening illness, such as COPD, can trigger end-of-life fears through the awareness of death salience (Adelbratt & Strang, 2000; Cella & Tross, 1987; Lehto & Stein, 2009). The term 'end-of-life fears' is an umbrella term that includes the concepts 'fear of dying' and 'fear of death' (Collett & Lester, 1969). Fear of dying is defined as the fear of suffering physically and the fear of the dying process itself, whereas fear of death characterises the fear of abandoning important goals and the fear of the unknown (Wittkowski, 2005). Exhibiting end-of-life fears, when facing a life-threatening diagnosis, may be considered as a somewhat normal reaction. However, if patients experience very strong fears, these can evolve into a source of stress themselves and impair quality of life (Abdel-Khalek, 2005; Lehto & Stein, 2009; Martz & Livneh, 2003).

To date, only a few studies that deal with end-of-life fears in COPD are available. This seems surprising in the light of the chronic progressive course and the unpredictable disease trajectory. The few existing studies point to the importance of end-of-life issues and end-of-life fears (Gardiner et al., 2009; Insel, Meek, & Leventhal, 2005; Stenzel, Rief, Kühl, Pinzer, & Kenn, 2012; Strang, Ekberg-Jansson, & Henoch, 2013). However, illustrating the sparse empirical research, it is still unclear which COPD patients tend to develop end-of-life fears and how their development can be predicted. Only recently, end-of-life care in COPD has received more attention. Thus, the aim of this study is to identify antecedents of end-of-life fears in patients with COPD.

Predictors of end-of-life fears

Based on previous research about end-of-life fears in the general population and other chronic illnesses, different constructs may qualify as potential antecedents of end-of-life fears in COPD (i.e. age, gender, religiosity, physical and mental health) (Furer & Walker, 2008; Neimeyer, Wittkowski, & Moser, 2004). In the following, we present a short review of these constructs and their potential impact on end-of-life fears in COPD.

Socio-demographic variables

Studies focusing on socio-demographic factors addressed the association of end-of-life fears with age, gender and religiosity, respectively. Concerning age and gender, studies show that end-of-life fears remain stable and do not differ between genders in older ages (Fortner & Neimeyer, 1999; Neimeyer et al., 2004; Wittkowski, 2005). Since the variance of age in COPD patients is rather restricted, as severe illness levels normally

occur in older age groups, we did not expect age or gender to predict end-of-life fears in the current sample, but included them as control variables. Concerning the association of end-of-life fears and religiosity, previous research yielded inconsistent findings (Wittkowski, 2005). Therefore, we will also control for the extent of patients' self-reported religiosity, without making further predictions.

Physical health

As mentioned above, studies show that the diagnosis of a life-threatening illness can trigger end-of-life fears (Lehto & Stein, 2009). One could speculate that the progression of the disease could intensify these fears. However, the studies available so far report contradictory findings (Neimeyer et al., 2004). While some authors revealed higher levels of fear of death among severely ill people (Fortner & Neimeyer, 1999), others yielded lower death anxiety in terminally ill patients, suggesting that realistic acceptance and accepting the inevitability of death could have occurred (Smith, Nehemkis, & Charter, 1983). Possibly, the length of time since diagnosis could provide important additional information and may moderate the association between illness severity and end-of-life fears. However, an initial study among COPD patients yielded only weak associations between illness severity and end-of-life fears. Moreover, end-of-life fears did not differ between the stages of COPD severity (Stenzel et al., 2012). Thus, we hypothesise that *illness severity will not predict end-of-life fears (Hypothesis 1)*.

Mental health

Previous studies report positive relationships between mental health problems (e.g. depression, anxiety) and end-of-life fears (Besser & Priel, 2005; Gonen et al., 2012; Wittkowski, 2005). Such findings are not surprising, as mental disorders are likely to correlate with lower abilities to cope with severe physical illnesses. Indeed, patients with COPD often suffer from co-morbid mental disorders (Hynninen et al., 2005; Köhl, Schürmann, & Rief, 2008; Yohannes et al., 2010). An initial study indeed found anxiety and depression to be correlated with end-of-life fears (Stenzel et al., 2012). Thus, we predict that *psychological distress will predict end-of-life fears (Hypothesis 2)*.

Disease-specific anxieties

Beyond general mental health problems, many COPD patients suffer from disease-specific anxieties, such as 'fear of dyspnoea' or 'fear of physical activity' (Keil et al., 2014; Köhl, Kuhn, Kenn, & Rief, 2011; Sutton, Cooper, Pimm, & Wallace, 1999). They can be defined as anxieties in the face of severe physical symptoms (i.e. breathlessness) and their consequences (i.e. progression) in the context of a chronic disease (Köhl et al., 2011). Several studies revealed associations between disease-specific anxieties and end-of-life-fears in cancer (Herschbach et al., 2005; Tang, Chiou, Lin, Wang, & Liand, 2011; Thewes et al., 2012), as well as COPD (Stenzel et al., 2012). Thus, we hypothesise that *disease-specific anxieties will predict end-of-life fears (Hypothesis 3)*. Since such anxieties are more specific for the relevant illness than general mental health problems, we also maintain that *disease-specific anxieties will incrementally predict end-of-life fears above and beyond psychological distress (Hypothesis 4)*.

Methods

Sample

Over a period of 19 months, patients with COPD at a centre of inpatient pulmonary rehabilitation were invited to take part in this study. Exclusion criteria were additional heart diseases (acute coronary syndrome) or acute infections, which led to a very poor or even critical health status and made participation in the study impossible. The decisions were made by the treating healthcare professionals. Of the 198 patients who were approached, 136 patients agreed to participate in the study. Five patients had to be excluded as a result of severe illness exacerbation, their death or missing data. Thus, 131 patients were included in the analysis. On average, patients were 65.10 years old (SD = 8.39). The sample comprised patients from stages II to IV according to the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, Rabe et al., 2007). Their mean lung function in the form of forced expiratory volume in one second (FEV₁ % pred.) was 39.14 (SD = 15.68). Oxygen was used by 103 patients. The mean 6-min walk distance at baseline was 290.84 m (SD = 116.51). Moreover, the majority of patients had already been in rehabilitation before (2.3 times on average). See Table 1 for more details on sample description.

Data collection

The data were collected according to APA ethical standards (American Psychological Association, 2010). The study was approved by a local ethics committee. Patients were tested two times: after admission at the centre and before discharge (mean interval: 4.1 weeks). Data collection comprised a medical and a psychological examination (self-report questionnaires). Thus, at both times, predictor and outcome variables were assessed.

Table 1. Sample description.

		Frequencies	
		Absolute	Percentage (%)
COPD-stage	GOLD II	30	23
	GOLD III	18	14
	GOLD IV	83	63
Gender	Female	55	42
	Male	76	58
Marital status	Married	75	57
	Unmarried	8	6
	Widowed	19	15
	Divorced/separated	26	20
Years of education	In close relationship	3	2
	8	41	31
	9	18	14
	10	38	29
	11	9	7
Length of time since diagnosis	13 and more	25	19
	Some weeks ago	10	8
	0.5–1 year ago	12	9
	1–5 years ago	56	43
	>5 years ago	53	40

Measures

Socio-demographic data, importance of religion (response ranging from 0 = not important to 4 = very important), and length of time since diagnosis were assessed via a self-developed questionnaire.

The medical examination included lung functioning and functional capacity. Patients' lung function was registered in the form of the *forced expiratory volume in one second* (FEV₁). Furthermore, the *6-min walk test* (6MWT) was conducted (American Thoracic Society, 2002). The 6MWT is a practical and simple test of functional capacity. It measures the distance a patient is able to quickly walk on a flat hard surface in a period of six minutes. Patients typically walk up and down a corridor of 30 m length, where turnaround points are marked with a cone. Thereby, they are allowed to choose their own speed and intensity of exercise, and they are allowed to stop and rest during the test.

The psychological assessment included several self-report questionnaires: The *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D German version) served as an assessment of anxiety and depression in the context of physical health problems (Herrmann-Lingen, Buss, & Snaith, 2011). The 14 items are scored on a four-point Likert scale ranging from 0 (not at all) to 3 (very much). Sum scores for anxiety and depression can be calculated, as well as an overall index value (distress index, range from 0 to 42, with higher scores indicating higher distress). This distress index was used for all analyses. Studies showed that psychometric properties of the HADS, such as reliability (internal consistency: $\alpha = .80$ for both subscales) and validity, are appropriate (Petermann, 2011).

The *COPD Anxiety Questionnaire* (CAF) assesses disease-specific anxieties (Kühl et al., 2011). It can be divided into five subscales and a sum score, with higher scores indicating higher fear: *Fear of social isolation* assesses worries concerning consequences of the COPD in social relations and activities (eight items, range from 0 to 32). *Fear of dyspnoea* gauges worries and reactions associated with dyspnoea (five items, range from 0 to 20). *Fear of physical activity* assesses worries concerning and reactions to physical activity; for example, avoiding behaviour (six items, range from 0 to 24). *Fear of progression* measures worries concerning progression and its consequences; for example, being in need of care or having to die by suffocation (six items, range from 0 to 24). *Insomnia* assesses COPD-related sleeping problems, such as waking up by coughing or dyspnoea (two items, range from 0 to 8). The items are scored on a five-point Likert scale ranging from 0 (never) to 4 (always). The CAF shows good psychometric properties: all scales provide high reliabilities (internal consistency: $\alpha = .84-.89$). Moreover, the validity was confirmed by high correlations with convergent (i.e. other anxiety measures) and low correlations with discriminant measures (Keil et al., 2014; Kühl et al., 2011).

The *Multidimensional Orientation toward Dying and Death Inventory* (MODDI-F, German version) assesses these two aspects (Wittkowski, 1996). It can be divided into eight subscales that further relate to fear of others' death and dying. In this study, only the subscales *fear of one's own dying* with eight items (e.g. 'I am afraid of dying a painful death one day', range from 0 to 24) and *fear of one's own death* with six items (e.g. 'Thinking beyond the threshold of my death makes me feel afraid', range from 0 to 18) were applied. The items are scored on a four-point Likert scale ranging from 0 to 3 (0 = agree not at all; 3 = agree almost totally). Wittkowski (2001) reported a

moderate correlation between these scales ($r = .42$). Moreover, studies showed that the MODDI-F has good psychometric properties: the scales provide moderate-to-high reliabilities (internal consistency: $\alpha = .82-.92$; retest reliability 18 weeks: $r = .66-.82$). Moreover, construct validity was confirmed by a pattern of correlations being in line with conceptual premises (Wittkowski, 1996).

Study design and data analysis

Statistical analyses were conducted with SPSS for Windows (Version 19). Missing values were completely at random (Little's MCAR-test: $\chi^2 = 404.00$; $df = 363$; $p = .07$). Hence, they were replaced using an expectation-maximisation algorithm.

To the best of our knowledge, this study was the first to investigate the prediction of end-of-life fears in patients with COPD. Moreover, it was the first to examine these associations in a longitudinal design. Therefore, cross-sectional as well as longitudinal analyses were conducted.

First of all, it was checked whether patients' scores on measures had changed during the observed time period. Therefore, a multivariate ANOVA with repeated measures was conducted.

Second, two separate hierarchical multiple regressions (criterion: either fear of dying or fear of death) were conducted using cross-sectional data collected at patients' admission. In a first step, socio-demographic variables (age, gender, religiosity and length of time since diagnosis) were entered as predictors in order to be able to control for their possible effects on the dependent variable. In a second step, biomedical variables (FEV_1 % pred., 6MWT) were added. In a third step, psychological distress (HADS distress index) was entered and finally, disease-specific anxieties (CAF-subscales) were included.

Furthermore, mediation analyses according to Preacher and Hayes (2008) were conducted using the INDIRECT script for SPSS. We used 5000 bootstrap samples and a bias-corrected confidence interval of 95% in the analyses.

In order to prove initial evidence for causal effects, we conducted cross-lagged panel (CLP) analyses. In recent years, many authors have called for more explicit tests of causality in longitudinal analyses, which can be conducted with CLP models (de Lange, Taris, Kompier, Houtman, & Bongers, 2003; Zapf, Dormann, & Frese, 1996). CLP analyses are often used to investigate data collected more than once on the same individuals or units over time, to provide evidence regarding the direction of causality between variables x and y ; and to estimate the strength of the causal effects of each variable on the other (see Finkel, 2004). In this study, we compared a basic model (including only stability paths, i.e. change from t_1 to t_2) with several more complex models (incorporating cross-lagged paths). Within the CLP models, only the variables that were identified in the (cross-sectional) regression analyses as predictive for fear of dying and fear of death were included. Separate models were specified for fear of dying and fear of death as dependent variables.

In the following, the different models will be referred to as Model 1: *stability model* (no cross-lagged paths, only stability paths, i.e. change of all variables from t_1 to t_2); Model 2: *standard model* ('downward' cross-lagged paths in addition to stability paths, i.e. effect of predictor assessed at t_1 on criterion assessed at t_2); Model 3: *reverse model* ('upward' cross-lagged paths in addition to stability paths, i.e. effect of criterion

assessed at t_1 on predictor assessed at t_2). Establishing structural equation models following the CLP assumptions has many advantages (see de Lange et al., 2003; Zapf et al., 1996): first, direct and indirect effects on multiple dependent variables can be estimated. Second, alternative models including reverse effects can be tested. Finally, fit indices can be obtained.

We assessed model fit as recommended by Beauducel and Wittmann (2005): root mean squared error of approximation (RMSEA, cutoff $\leq .08$), standardised root mean square residual (SRMR; cutoff $\leq .11$), comparative fit index (CFI; cutoff $\geq .95$) and Chi-square test were used to evaluate the fit of the models.

Results

In Table 2, means and standard deviations of the main outcome measure are shown. Moreover, it was checked whether patients' scores on measures had changed during the observed time period. Moreover, bivariate correlations between the CAF subscales as predictors were calculated. Results showed mild-to-moderate correlations from $r = .23$ to $.53$. Only the scale fear of progression showed strong correlations ($r = .61$ to fear of social exclusion and $r = .72$ to fear of dyspnoea). Furthermore, assumptions of performing regression analysis were examined. In doing so, multicollinearity was ruled out (all tolerance values were $> .20$).

Hierarchical regression analyses

Fear of dying

Only gender ($\beta = -.19$ and $-.20$, respectively, $p < .05$), but none of the other socio-demographic data (age, religiosity and length of time since diagnosis) or biomedical variables (lung function and walk distance), which were entered in the first and second

Table 2. Mean and standard deviation of end-of-life fears, illness severity and other psychological measures (pre- and post-rehabilitation).

	Possible range	t_1		t_2		F	Partial η^2
		M	SD	M	SD		
Fear of dying (MODDI-F)	0–24	15.34	6.23	14.35	7.03	4.28*	.03
Fear of death (MODDI-F)	0–18	2.84	3.83	2.96	3.63	0.19	.00
6-min walk distance	n. a.	290.84	116.51	344.82	101.55	58.45***	.31
FEV ₁ % pred.	n. a.	39.14	15.68	39.71	16.60	0.75	.01
Psychological distress (HADS)	0–42	13.22	7.62	11.40	6.66	14.88***	.10
Insomnia (CAF)	0–08	2.34	2.16	2.17	1.99	2.34	.02
Fear of physical activity (CAF)	0–24	13.73	4.85	13.10	4.59	4.28*	.03
Fear of social isolation (CAF)	0–32	11.16	7.23	10.39	6.59	3.56**	.03
Fear of dyspnoea (CAF)	0–20	8.94	4.51	8.11	4.24	7.16**	.05
Fear of progression (CAF)	0–24	12.76	5.22	12.37	4.78	1.61	.01

Notes: M = mean; SD = standard deviation; F = test statistic with F -distribution; partial η^2 = effect size.
* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

steps, were predictive of fear of dying. When entered in the third step of the regression, the HADS ($\beta = .40, p < .001$) and walk distance ($\beta = .20, p < .05$) were significant predictors. Because the walk distance was no significant predictor in step number two, a suppressor effect of psychological distress can be assumed. When disease-specific anxieties (CAF) were entered as additional predictors in step four, the importance of the HADS distress index ($\beta = .19, p = .15$) disappeared in favour of the CAF-subscale fear of progression ($\beta = .30, p < .05$). Fear of progression, 6-min walk distance ($\beta = .21, p < .05$) and gender (female; $\beta = -.17, p < .05$) were significant predictors for fear of dying (see Table 3). Notably, there were only moderate correlations between end-of-life fears and CAF-subscales ($r = .12-.45$).

Table 3. Hierarchical regression analyses for fear of dying and fear of death.

	Fear of dying			Fear of death		
	β	R^2	ΔR^2	β	R^2	ΔR^2
Step 1		.04	.04		.04	.04
Age	.01			-.08		
Gender	-.19*			-.14		
Importance of religion	-.01			.07		
Length of time since diagnosis	.07			.05		
Step 2		.06	.02		.05	.01
Age	.04			-.12		
Gender	-.20*			-.14		
Importance of religion	-.03			.05		
Length of time since diagnosis	.09			.07		
6-min walk distance	.16			.02		
FEV ₁ % pred.	-.03			.12		
Step 3		.21***	.14***		.18**	.12***
Age	.03			-.13		
Gender	-.16			-.10		
Importance of religion	-.04			.04		
Length of time since diagnosis	-.01			-.02		
6-min walk distance	.20*			.07		
FEV ₁ % pred.	-.10			.05		
Psychological distress (HADS)	.40***			.37***		
Step 4		.28***	.07*		.25***	.07*
Age	-.05			-.11		
Gender	-.17*			-.07		
Importance of religion	-.04			.04		
Length of time since diagnosis	.01			-.03		
6-min walk distance	.21*			.08		
FEV ₁ % pred.	-.05			.07		
Psychological distress (HADS)	.19			.13		
Insomnia (CAF)	-.07			-.08		
Fear of physical activity (CAF)	-.01			-.00		
Fear of social isolation (CAF)	-.09			.35**		
Fear of dyspnoea (CAF)	.16			.15		
Fear of progression (CAF)	.30*			-.08		

Notes: R^2 = explained variance; ΔR^2 = change in explained variance; β = standardised regression weight.
* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

Fear of death

When fear of death was used as the dependent variable, again, socio-demographic (age, gender, religiosity and length of time since diagnosis) and biomedical variables (lung function and walk distance) did not explain variance in fear of death. When psychological distress (HADS) was entered in the regression as additional predictor (step three), the HADS proved to be a significant predictor ($\beta = .37, p < .001$). When disease-specific anxieties (CAF) were entered in step four as additional predictors, the importance of the HADS distress index ($\beta = .13, p = .32$) disappeared and was replaced by the CAF-subscale fear of social isolation ($\beta = .35, p < .01$). Fear of social isolation was the only predictor for fear of death (see Table 3).

Mediation analyses

To gain deeper insights into the role of psychological distress, and disease-specific anxieties for end-of-life fears, multiple mediation analyses were conducted. The results of the first set of mediation analyses (t_1 predictors, mediators and t_1 outcome variables) suggested mediation between psychological distress and end-of-life fears by disease-specific anxieties (Figure 1). As assumed, the association between psychological distress and fear of dying was perfectly mediated by fear of progression ($p < .05$), whereas fear of social isolation was a perfect mediator of the association between psychological distress and fear of death ($p < .05$). When using t_1 predictors, t_1 mediators and t_2 outcome variables or t_1 predictors, t_2 mediators and t_2 outcome variables, the mediation effect remained stable for fear of dying, but not for fear of death.

Cross-lagged panel analyses

Fear of dying

First, a stability model (Model 1, only stability paths) was examined. The model showed strong stability coefficients (walk distance: $\beta = .74, p < .001$; fear of progression: $\beta = .73, p < .001$; fear of dying: $\beta = .63, p < .001$). However, the model fit was not acceptable ($\chi^2 = 29.48$ [8], $p < .001$, SRMR = .07, RMSEA = .14 [.09–.20], CFI = .94). Second, the standard model (Model 2, ‘downward’ cross-lagged paths in addition to stability paths) was examined. The model fit was very good ($\chi^2 = 11.95$ [6], $p < .063$, SRMR = .04, RMSEA = .08 [.00–.16], CFI = .98). Again, this model yielded strong stability coefficients (walk distance: $\beta = .73, p < .001$; fear of progression: $\beta = .76, p < .001$; fear of dying: $\beta = .50, p < .001$). Importantly, the downward arrow from fear of progression to fear of dying also showed a significant path coefficient ($\beta = .29, p < .001$). Third, the reverse model (Model 3, ‘upward’ cross-lagged paths in addition to stability paths) was examined. However, the model fit was not acceptable ($\chi^2 = 21.99$ [6], $p < .001$, SRMR = .08, RMSEA = .14 [.08–.21], CFI = .95). These results support the hypothesis that fear of progression has a longitudinal predictive effect on fear of dying (see Figure 2).

Fear of death

In another set of CLP models, we replaced fear of dying by fear of death. Again, the stability model (Model 1, stability paths) was examined first. This model showed strong

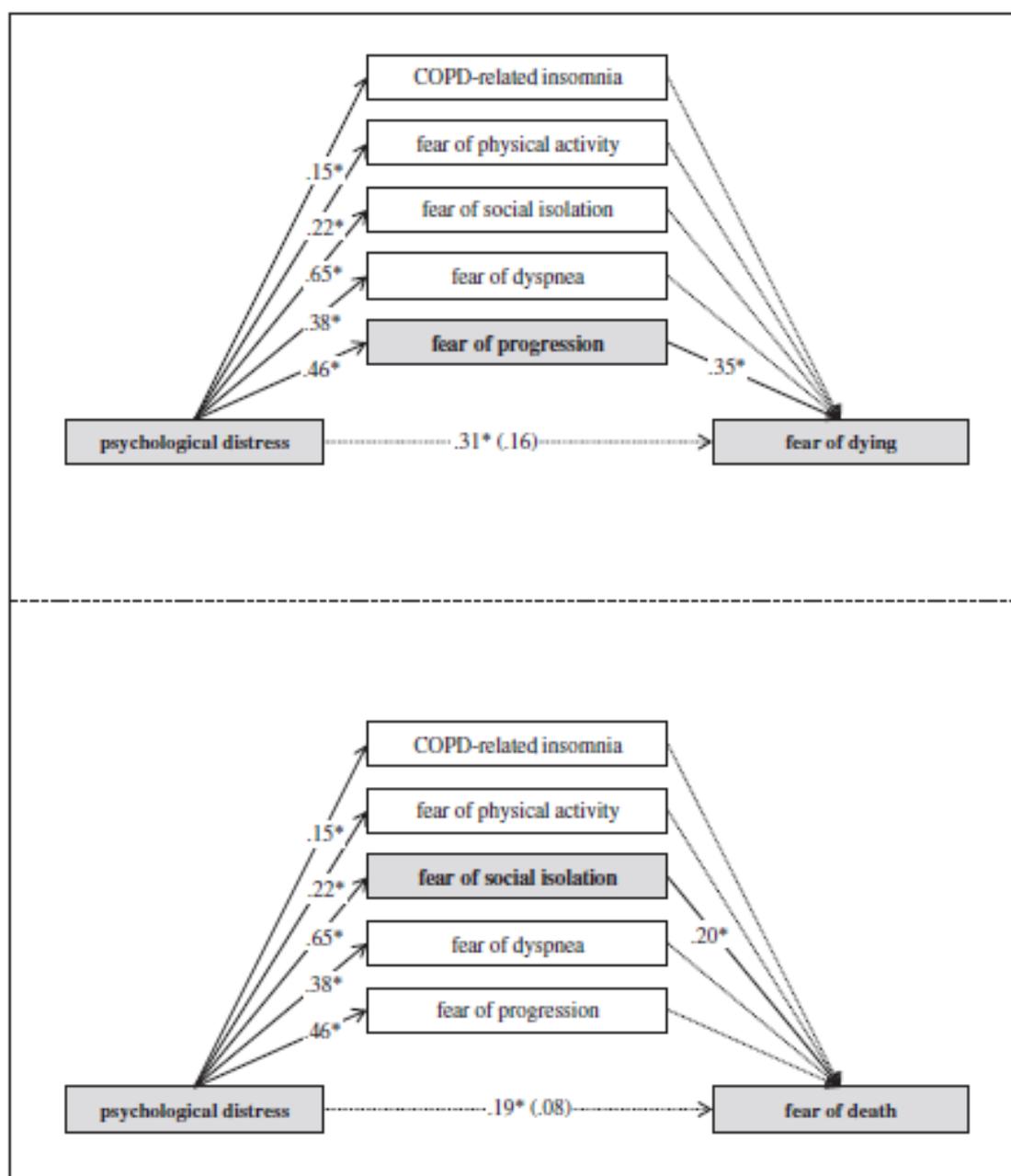


Figure 1. Multiple-mediated regression analyses concerning fear of dying and fear of death (with data obtained at t_1).

Note: only correlations coefficients with $p \leq .05$ (*) are shown. The indirect effect of fear of progression is significant (95% confidence interval [.01; .31]). The indirect effect of fear of social isolation is significant (95% confidence interval [.03; .24]).

stability coefficients (fear of social isolation: $\beta = .77$, $p < .001$; fear of death: $\beta = .67$, $p < .001$). Moreover, the model fit was very good ($\chi^2 = .46$ [2], $p = .794$, SRMR = .01, RMSEA = .00 [.00–.11], CFI = 1). Second, the standard model (Model 2, 'downward' paths in addition to stability paths) was examined, which also revealed a very good model fit ($\chi^2 = .22$ [1], $p = .637$, SRMR = .01, RMSEA = .00 [.00–.18], CFI = 1) and showed strong stability coefficients (fear of social isolation: $\beta = .77$, $p < .001$; fear of death: $\beta = .69$, $p < .001$). The downward arrow, however, from fear of social isolation

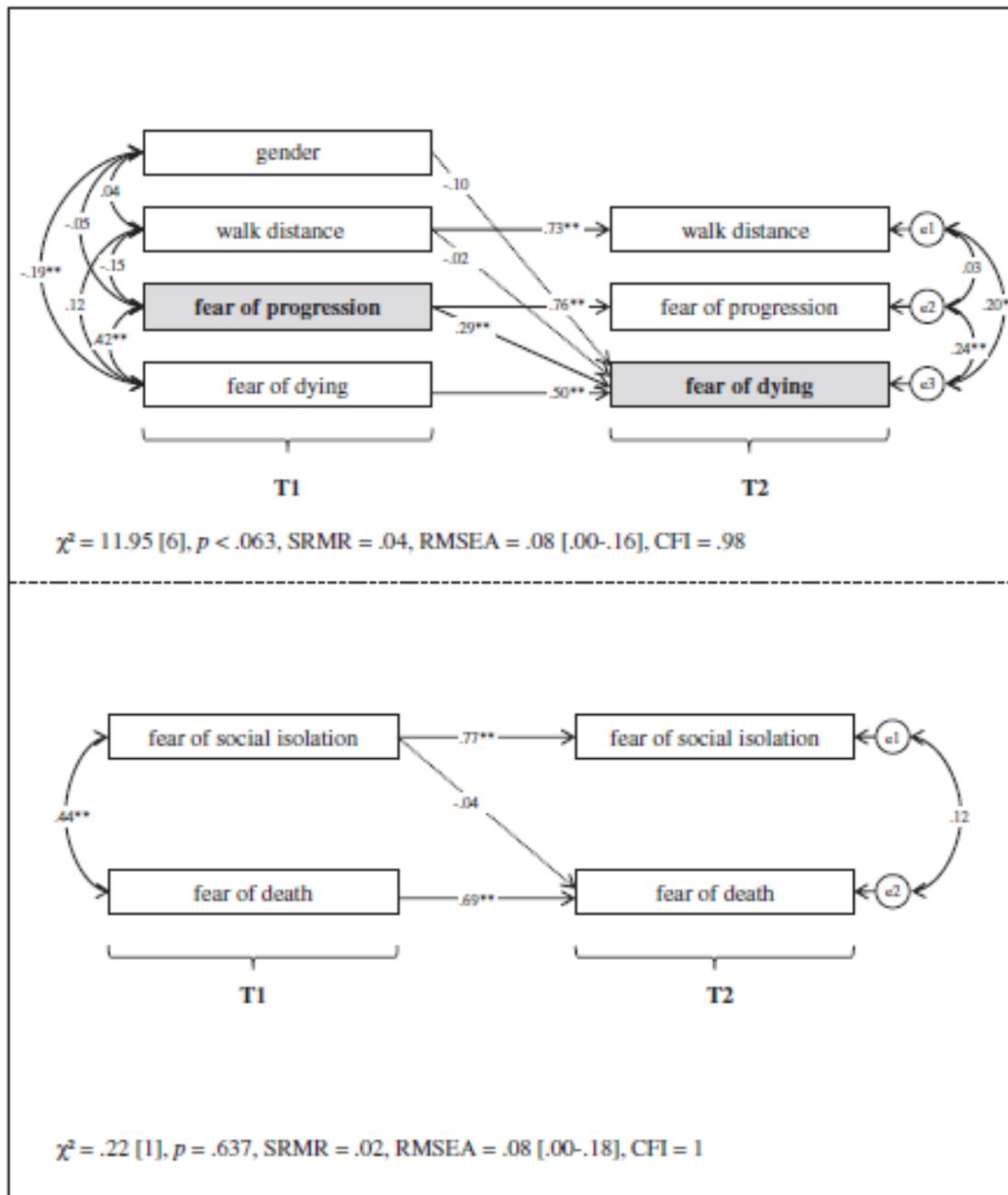


Figure 2. Cross-lagged panel analyses (standard models) concerning fear of dying and fear of death.

Note: χ^2 = Chi-square; *SRMR* = standardised root mean square residual (cut-off $\leq .11$); *RMSEA* = - root mean squared error of approximation (cut-off $\leq .08$); *CFI* = comparative-fit-index (cut-off $\geq .95$). * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$.

to fear of death was not significant ($\beta = -.04$, n.s.). Third, the reverse model (Model 3, ‘upward’ paths in addition to stability paths) was examined. Again, the model fit was very good ($\chi^2 = .21 [1], p = .644$, *SRMR* = .01, *RMSEA* = .00 [.00-.18], *CFI* = 1). The stability coefficients were large (fear of social isolation: $\beta = .79, p < .001$; fear of death: $\beta = .67, p < .001$). The upward path from fear of death to fear of social isolation was not significant ($\beta = .03$). In sum, the results supported the hypothesis that

disease-specific anxieties have a longitudinal effect on fear of dying, but not on fear of death (see Figure 2).

Discussion

To the best of our knowledge, this study was the first to investigate the prediction of end-of-life fears in patients with COPD. Moreover, it was the first to examine these associations in a longitudinal design. The results showed that end-of-life fears were predicted by gender, psychological distress and disease-specific-anxieties (i.e. fear of social isolation, fear of progression), but not by patients' actual physical condition (e.g. lung function) or other socio-demographic variables (e.g. age, religiosity). Furthermore, the results showed that one of the disease-specific anxieties, namely fear of progression, had a causal effect on fear of dying. The results are discussed in more detail below.

As expected, patients' physical condition (lung function and walk distance) was not predictive of end-of-life fears. As outlined in the introduction, previous research yielded conflicting findings about the associations between physical constitution and end-of-life fears (Fortner & Neimeyer, 1999; Wittkowski, 2005). However, the current findings corroborate results reported by Stenzel et al. (2012), who found that the extent of end-of-life fears did not differ in patients between the COPD-stages II and III/IV. Furthermore, they reflect the results of further studies, which yielded only small correlations between COPD patients' physical constitution and other psychological variables (e.g. psychopathology and disease-specific anxieties) (Gudmundsson et al., 2006; Köhl et al., 2008). Those results revealed that anxiety and depression might develop in early stages and progress relatively independent from the disease trajectory (Kenn & Köhl, 2011). The same may be true for end-of-life fears. One might speculate that first judgments about the illness and its consequences are made shortly after patients receive their diagnosis and subsequently impact their coping processes. Furthermore, the disease trajectory of COPD is characterised by a slow decline interspersed with acute exacerbations, thus making the course of the disease rather unpredictable (Lunney et al., 2003; Spathis & Booth, 2008). Knowing that unpredictable exacerbations may occur could also lead to increased end-of-life fears in patients, regardless of the actual COPD stage. In addition to anticipating exacerbations, the actual event of an exacerbation, potentially accompanied by a sudden deterioration of physical condition, may also trigger end-of-life fears. To gain deeper insights into the influence of physical condition on the development of end-of-life fears, further studies should also assess end-of-life fears directly after exacerbations and during the hospitalisation period. Moreover, they should include 'time since last exacerbation' as an additional variable to clarify this point.

In contrast to patients' physical condition, psychological distress was predictive of end-of-life fears, presumably due to impaired coping abilities. In fact, psychological distress may be associated with dysfunctional coping strategies and fewer coping resources in chronic diseases (Singh, Gayowski, Wagener, & Marino, 1997; Stoilkova, Janssen, Franssen, Spruit, & Wouters, 2013; Weickgenant et al., 1993). In fact, Stoilkova and colleagues (Stoilkova et al., 2013) showed that coping styles in COPD patients are related to improvements in exercise tolerance, anxiety and depression after pulmonary rehabilitation. Some authors already presumed that the development of end-of-life fears in chronic illnesses could be moderated by individual coping (see Neimeyer et al., 2004). Indeed, a study by Ho and Shiu (1995) revealed that cancer patients showed

substantial variability in death anxiety, with large proportions of patients exhibiting higher or lower levels of anxiety than control subjects. Interestingly, the high-anxiety group presented more inadequate coping strategies (Ho & Shiu, 1995). In this study, a similar result occurred insofar as there was a substantial variability in end-of-life fears (with a substantial number of patients reporting a very high level of anxiety). Presumably, the development of end-of-life fears is moderated by personal variables (e.g. coping) that may contribute to heightened death concern. These results are in line with other studies on chronic illnesses, which showed that end-of-life fears and mental health were more closely related than end-of-life fears and the actual physical constitution. Therefore, some authors speculated that, even if the diagnosis of a life-threatening illness can initially trigger end-of-life fears, the increase of those fears may not only constitute 'natural consequences' of a chronic illness, but rather result from a maladaptive coping process associated with unresolved psychological distress (Gudmundsson et al., 2006; Köhl et al., 2008; Stenzel et al., 2012). Moreover, the results speak to the impact that mental problems could have on COPD, for example, by worsening the course of disease, reduced quality of life and more hospitalisation (Aydin & Ulusahin, 2001; Miratvilles et al., 2007; Ng et al., 2007). The GOLD even recommends that, in addition to a detailed medical history, patients should be screened for depression or anxiety (Rabe et al., 2007). Moreover, Stapleton, Nielsen, Engelberg, Patrick and Curtis (2005) emphasised the importance of anxiety and depression in end-of-life care. It is thus important to routinely implement screenings for anxiety and depression, regardless of physical constitution. Beyond that advance care planning is often recommended as a good opportunity for dealing with the patients' specific illness trajectory (Janssen, Engelberg, Wouters, & Curtis, 2012; Patel, Janssen, & Curtis, 2012; Spathis & Booth, 2008).

Another remarkable result was that disease-specific anxieties explained incremental variance in end-of-life fears over and above psychological distress. Recent studies show that disease-specific anxieties are highly prevalent in COPD and can become an additional burden (Köhl et al., 2011; Stenzel et al., 2012; Sutton et al., 1999). This study further adds to this notion. Notably, concerning the prediction of end-of-life fears, a different picture emerged for fear of dying and fear of death. Concerning fear of dying, further analyses showed that fear of progression, which was predictive of fear of dying in the cross-sectional analyses, also had a longitudinal effect, and served as a mediator variable between psychological distress and fear of dying. The aforementioned difficulties in predicting the course of the disease underline the importance of fear of progression as a predictor of end-of-life fears in COPD. The association between fear of progression and fear of dying is corroborated by several studies (e.g. Tang et al., 2011). It could be supposed that measures for fear of progression and fear of dying target the same underlying construct and are highly correlated. However, in the present sample, only a moderate correlation between these concepts was found, suggesting only a certain correspondence. Therefore, it seems worthwhile to treat fear of progression and fear of dying as two separate constructs. Concerning other chronic diseases, there are even specific therapeutic concepts for dealing with fear of progression (Herschbach et al., 2010). Thus, psychological interventions concerning end-of-life issues could benefit from integrating interventions dealing with fear of progression and end-of-life fears by specifically adapting the aforementioned therapeutic concepts to COPD.

Concerning fear of death, results showed that fear of social isolation served as the solitary predictor and mediator in the cross-sectional analyses. The CAF-scale fear of social isolation contains items, such as 'I feel left alone with my disease'. Therefore, this CAF-scale could also reflect perceived loneliness or low social support, which unfortunately was not incorporated in the present analyses. Many studies outlined the importance of social support in association with fear of death or fear of the unknown (Cicirelli, 2002). Moreover, recent studies showed that, in patients with COPD, the relation between emotional distress and quality of life is interactive within a couple (Kühl et al., 2008). In sum, further studies should include social support or dyadic coping in analyses about fear of death in patients with COPD. Concerning the longitudinal effect of fear of social isolation on fear of death, our hypotheses could not be supported: fear of social isolation had no longitudinal effect on fear of death. As reported above, results showed that over the observed time period, fear of dying decreased significantly, while fear of death remained relatively stable. Moreover, among fear of death, the fit of the stability model itself was very good; both variables at discharge could be nearly perfectly predicted by their values at admission. Therefore, the additional downward and upward paths could hardly provide further information and contribute to a better fit. One might speculate that fear of dying is more dependent on patients' momentary well-being than fear of death, and thus more subject to change, whereas the experience of fear of death may be more stable. In order to gain deeper insights into the course of end-of-life fears, further analyses should examine fear of death over a longer time span.

Finally, the current findings show that end-of-life fears could not be predicted by demographic factors, such as age or religiosity. In contrast, gender was predictive for fear of dying (women reported higher fears). These results differ from other studies, which showed gender differences only in younger people (Wittkowski, 2005). Regarding gender differences in COPD specifically, some studies yielded that female patients report higher levels of anxiety and depression (Di Marco et al., 2006). Maybe this higher 'overall anxiety' could lead to higher fear of dying as well. Moreover, other studies point out the specific role of gender differences in COPD, by showing that female patients have lower subjective well-being, and worse quality of life (Di Marco et al., 2006; Katsura, Yamada, Wakabayashi, & Kida, 2007). Perhaps gender differences in general should become a more important aspect in managing COPD.

This study was the first to examine the prediction and course of end-of-life fears in COPD in a longitudinal design. Nonetheless, it has some limitations that should be considered when interpreting the results. First of all, the majority of the present sample had already reached GOLD stage III or IV, and all patients were included in a rehabilitation programme. Thus, the results of this study are derived from a seriously ill sample and, moreover, patients might have been biased with their responses to end-of-life fears, since they could have expected and hoped for an improvement in their status after rehabilitation. This might limit the generalisability of the results. However, most of our participants had already been in rehabilitation before (2.3 times on average). Therefore, the expectations of most patients may have been rather realistic, thereby rendering this limitation less severe. Moreover, patients in a rehabilitation sample could be somewhat different from patients considering 'only' advanced care. Those who engage in rehabilitation could regard the control of their disease trajectory somewhat differently, which could also impact their experience of end-of-life fears and also limit the generalisability of the results. Nevertheless, further studies should examine end-of-life fears in

less disabled samples with more participants in early stages of the disease (maybe shortly after they are diagnosed with COPD), and they should try to include patients who have not participated in a rehabilitation programme before or who are using advanced care. Moreover, to gain deeper insights into the development of end-of-life fears, subsequent studies should examine the course of end-of-life fears over a longer range of time and with multiple waves of data collection. It is probably worth commenting on the fact that our regression models did not account for a vast amount of variance in fear of dying and fear of death. This suggests that other important predictors were not included in our analyses. Future studies should maybe examine the role of patients' coping abilities or illness perceptions for developing end-of-life fears in COPD.

Overall, this study demonstrated that end-of-life fears in COPD do not necessarily depend on patients' physical constitution, but rather on gender, psychological distress and disease-specific anxieties. Possibly, the experience of very intense end-of-life fears could result from a maladaptive coping process, associated with unresolved physical and psychological distress. Therefore, administration and intensity of end-of-life care (especially concerning end-of-life fears) should be based not only on illness severity or COPD stage, but rather on psychological distress, and more specifically, on disease-specific anxieties.

Acknowledgements

This study was supported by a grant from AstraZeneca. There was no influence on study design, data collection, analysis and interpretation.

Disclosure statement

The authors declare that there is no conflict of interest to report.

Funding

This study was supported by a grant from AstraZeneca.

References

- Abdel-Khalek, A. M. (2005). Death anxiety in clinical and non-clinical groups. *Death Studies, 29*, 251–259.
- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine, 14*, 499–507.
- American Psychological Association. (2010). *Ethical principles of psychologists and code of conduct*. Retrieved from www.apa.org
- American Thoracic Society. (2002). ATS statement: Guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 166*, 111–117.
- 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*, 77–83.
- Beauducel, A., & Wittmann, W. W. (2005). Simulation study on fit indexes in CFA based on data with slightly distorted simple structure. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 12*, 41–75.

- Besser, A., & Priel, B. (2005). Interpersonal relatedness and self-definition in late adulthood depression: Personality predispositions, and protective factors. *Social Behavior and Personality*, 33, 351–382.
- Cella, D. F., & Tross, S. (1987). Death anxiety in cancer survival: A preliminary cross-validation study. *Journal of Personality Assessment*, 51, 451–461.
- Cicirelli, V. G. (2002). Fear of death in older adults: Predictions from terror management theory. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, P358–P366.
- Collett, L. J., & Lester, D. (1969). The fear of death and the fear of dying. *The Journal of Psychology*, 72, 179–181.
- de Lange, A. H., Taris, T. W., Kompier, M. A. J., Houtman, I. L. D., & Bongers, P. M. (2003). “The very best of the millennium”: Longitudinal research and the demand-control-(support) model. *Journal of Occupational Health Psychology*, 8, 282–305.
- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Casanova, F. M., Santus, P., Blasi, F., ... Centanni, S. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respiratory Medicine*, 100, 1767–1774.
- Finkel, S. (2004). Cross-lagged. In M. Lewis-Beck, A. Bryman, & T. Liao (Eds.), *Encyclopedia of social science research methods* (pp. 229–230). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fortner, B. V., & Neimeyer, R. A. (1999). Death anxiety in older adults: A quantitative review. *Death Studies*, 23, 387–411.
- Furer, P., & Walker, J. R. (2008). Death anxiety: A cognitive-behavioral approach. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 22, 167–182.
- Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., ... Ruse, C. (2009). Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients concerns regarding death and dying. *Palliative Medicine*, 23, 691–697.
- Gonen, G., Kaymak, S. U., Cankurtaran, E. S., Karlioglu, E. H., Ozalp, E., & Soygur, H. (2012). The factors contributing to death anxiety in cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 347–358.
- Gudmundsson, G., Gislason, T., Janson, C., Lindberg, E., Ulrik, C. S., Brondum, E., ... Bakke, P. (2006). Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: A multicentre study in the Nordic countries. *Respiratory Medicine*, 100, 87–93.
- Herrmann-Lingen, C., Buss, U., & Snaith, R. P. (2011). *Hospital anxiety and depression scale – German version (HADS-D)*. Göttingen: Hogrefe.
- Herschbach, P., Berg, P., Dankert, A., Durana, G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., ... Henrich, G. (2005). Fear of progression in chronic diseases: Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 58, 505–511.
- Herschbach, P., Berg, P., Waadt, S., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Henrich, G., ... Dinkel, A. (2010). Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis or cancer. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 31–38.
- Ho, S. M. Y., & Shiu, W. C. T. (1995). Death anxiety and coping mechanism of chinese cancer patients. *Omega: Journal of Death and Dying*, 31, 59–65.
- Hynninen, 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, 429–443.
- Insel, K. C., Meek, P. M., & Leventhal, H. (2005). Differences in illness representation among pulmonary patients and their providers. *Journal of Health Psychology*, 10, 147–162.
- Janssen, D. J. A., Engelberg, R. A., Wouters, E. F. M., & Curtis, J. R. (2012). Advance care planning for patients with COPD: Past, present and future. *Patient Education and Counseling*, 86, 19–24.

- Katsura, H., Yamada, K., Wakabayashi, R., & Kida, K. (2007). Gender-associated differences in dyspnoea and health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respirology*, *12*, 427–432.
- 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*, 245–251.
- Keil, D. C., Stenzel, N. M., Kuehl, K., Vaske, I., Mewes, R., Rief, W., & Kenn, K. (2014). The impact of chronic obstructive pulmonary disease-related fear on disease-specific disability. *Chronic Respiratory Disease*, *11*, 31–40.
- Kenn, K., & Kühl, K. (2011). Angst und Depression bei COPD: Unterschätzte Komorbidität? [Anxiety and depression in COPD: Underestimated comorbidity?]. *Pneumonews*, *2*, 34–36.
- Kühl, K., Kuhn, C., Kenn, K., & Rief, W. (2011). Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten [The COPD-anxiety-questionnaire (CAF): A new instrument to assess illness specific anxiety in COPD patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, *61*, 25–31.
- Kühl, K., Schürmann, W., & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD*, *3*, 727–736.
- Lehto, R. H., & Stein, K. F. (2009). Death anxiety: An analysis of an evolving concept. *Research and Theory for Nursing Practice*, *23*, 23–41.
- Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., ... Murray, C. J. L. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet*, *380*, 2095–2128.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, *289*, 2387–2392.
- Mannino, D. M., & Buist, A. S. (2007). Global burden of COPD: Risk factors, prevalence, and future trends. *The Lancet*, *370*, 765–773.
- Martz, E., & Livneh, H. (2003). Death anxiety as a predictor of future time orientation among individuals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation*, *25*, 1024–1032.
- Miratvilles, 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*, 85–92.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes: An overview and evaluation. *Death Studies*, *28*, 309–340.
- Ng, T.-P., Niti, M., Tan, W.-C., Cao, Z., Ong, K.-C., & Eng, P. (2007). Depressive symptoms and chronic obstructive pulmonary disease – Effect on mortality, hospital readmission, symptom burden, functional status, and quality of life. *Archives of Internal Medicine*, *167*, 60–67.
- Patel, K., Janssen, D. J. A., & Curtis, J. R. (2012). Advance care planning in COPD. *Respirology*, *17*, 72–78.
- Petemann, F. (2011). Hospital anxiety and depression scale, German version (HADS-D). *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, *59*, 251–253.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, *40*, 879–891.
- Rabe, K. F., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P. J., Buist, S. A., Calverley, P., ... Fukuchi, Yoshinosuke. (2007). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *176*, 532–555.
- Singh, N., Gayowski, T., Wagener, M. M., & Marino, I. R. (1997). Depression in patients with cirrhosis (impact on outcome). *Digestive Diseases and Sciences*, *42*, 1421–1427.

- Smith, D. K., Nehemkis, A. M., & Charter, R. A. (1983). Fear of death, death attitudes, and religious conviction in the terminally ill. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *13*, 221–232.
- Spathis, A., & Booth, S. (2008). End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: In search of a good death. *International Journal of COPD*, *3*, 11–29.
- Stapleton, R. D., Nielsen, E. L., Engelberg, R. A., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2005). Association of depression and life-sustaining treatment preferences in patients with COPD. *Chest*, *127*, 328–334.
- Stenzel, N., Rief, W., Kühl, K., Pinzer, S., & Kenn, K. (2012). Progredienzangst und End-of-Life Ängste bei COPD-Patienten: Zusammenhänge zu allgemeiner psychischer Symptomatik und Lebensqualität [Fear of progression and end-of-life fear in COPD patients: Associations with psychological health status and quality of life]. *Pneumologie*, *66*, 111–118.
- Stoilkova, A., Janssen, D. J. A., Franssen, F. M. E., Spruit, M. A., & Wouters, E. F. M. (2013). Coping styles in patients with COPD before and after pulmonary rehabilitation. *Respiratory Medicine*, *107*, 825–833.
- Strang, S., Ekberg-Jansson, A., & Hensch, I. (2013). Experience of anxiety among patients with severe COPD – A qualitative, in-depth interview study. *Palliative and Supportive Care*, *12*, 465–472.
- Sutton, K., Cooper, M., Pimm, J., & Wallace, L. (1999). Anxiety in chronic obstructive pulmonary disease: The role of illness specific catastrophic thoughts. *Cognitive Therapy and Research*, *23*, 573–585.
- Tang, P.-L., Chiou, C.-P., Lin, H.-S., Wang, C., & Liand, S.-L. (2011). Correlates of death anxiety among Taiwanese cancer patients. *Cancer Nursing*, *34*, 286–292.
- Thewes, B., Butow, P., Zachariae, R., Christensen, S., Simard, S., & Gotay, C. (2012). Fear of cancer recurrence: A systematic literature review of self-report measures. *Psycho-Oncology*, *21*, 571–587.
- Vogelmeier, C., Buhl, R., Crieé, C. P., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., ... Worth, H. (2007). Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) [Guidelines for the diagnosis and therapy of COPD issued by Deutsche Atemwegsliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin]. *Pneumologie*, *61*, e1–e40.
- Weickgenant, A. L., Slater, M. A., Patterson, T. L., Atkinson, J. H., Grant, I., & Garfin, S. R. (1993). Coping activities in chronic low back pain: Relationship with depression. *Pain*, *53*, 95–103.
- Wittkowski, J. (1996). *Multidimensional orientation toward dying and death inventory (MODDI-F)*, German version. Göttingen: Hogrefe.
- Wittkowski, J. (2001). The construction of the multidimensional orientation toward dying and death inventory (MODDI-F). *Death Studies*, *25*, 479–495.
- Wittkowski, J. (2005). Einstellungen zu Sterben und Tod im höheren und hohen Lebensalter: Aspekte der Grundlagenforschung [Attitudes toward dying and death in the elderly: Issues of basic research]. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, *18*, 67–79.
- Yohannes, A. M., Willgoss, T. G., Baldwin, R. C., & Connolly, M. J. (2010). Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: Prevalence, relevance, clinical implications and management principles. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *25*, 1209–1221.
- Zapf, D., Dormann, C., & Frese, M. (1996). Longitudinal studies in organizational stress research: A review of the literature with reference to methodological issues. *Journal of Occupational Health Psychology*, *1*, 145–169.

Anhang B: Artikel 2

Coping with chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life

Isabelle Vaske*

Department of Psychology, Philipps-University Marburg, Gutenbergstr. 18, 35032 Marburg, Germany, Email: isabelle.vaske@staff.uni-marburg.de

Klaus Kenn

Department of Pneumology, Allergology, and Sleeping Medicine, Schoen Clinic Berchtesgadener Land, Germany

Daniel C Keil

Department of Psychology, Philipps-University Marburg, Germany

Winfried Rief

Department of Psychology, Philipps-University Marburg, Germany

Nikola M Stenzel

Department of Psychology, University of Leipzig, Germany

* corresponding author

Abstract

Objectives. This study investigates the effects of ‘coping with disease’ on (HRQoL) in COPD.

Methods. Participants ($N = 444$) completed online questionnaires assessing illness severity (COPD-stage), coping with disease (EFK) and HRQoL (SF-12). Regression analyses were conducted.

Results. Physical HRQoL was predicted by age, disease severity, problem-focused coping, looking for information, readiness of accepting help and looking for social inclusion. Mental HRQoL was predicted by problem-focused coping, depressive coping and looking for social inclusion.

Conclusions. In order to prevent decreasing HRQoL in COPD, treatment may be adjusted by promoting coping with disease.

Keywords

Chronic illness, coping, elder, lung, QoL

Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a progressive disease and is mainly characterized by airflow limitation that is not fully reversible (Rabe et al., 2007). Its main symptoms are dyspnea, increased mucus production and coughing (Vogelmeier et al., 2007). Its prevalence is estimated at about 20% in the USA and is steadily increasing (Buist et al., 2007). COPD was on the third rank in the global statistic of disease-related deaths in 2010 (Lozano et al., 2012).

In the last decades, health-related quality of life (HRQoL) has become a major topic of research in the context of chronic illness. It is defined as a rating of the subjective state of health and quantifies the influence of the illness on daily living and well-being. Thus, it is a multifaceted phenomenon, including physical, psychological, and social dimensions (Jones, 1995; Schumacher et al., 2003). Especially in the context of chronic illness, treatment does not only aim at prolonging life expectancy or reducing symptoms, but also at promoting HRQoL (Schumacher et al., 2003). In COPD, HRQoL is substantially impaired across all stages of the disease (Jones et al., 2011, 2012). People suffering from COPD not only report lower HRQoL than those in physically healthy samples and samples from the general population similar in age (Jones et al., 2011; Köhl et al., 2008; Thöne et al., 2011), but also lower HRQoL than patients suffering from terminal lung cancer (Gore et al., 2000; Habraken et al., 2009).

In daily clinical practice, it is particularly valuable to know treatable physiological or psychological factors affecting HRQoL. One relevant factor in the prediction of HRQoL in chronic diseases is coping. According to Lazarus and Folkman (Lazarus & Folkman, 1984), coping refers to cognitive, emotional, and behavioral efforts in dealing with a stressful situation, such as a (chronic) illness. Although many studies deal with coping and its potential beneficial or adverse relationship with HRQoL in the context of chronic diseases, results are ambiguous. For example, emotion-focused coping was associated with both worse adjustment or poor HRQoL (Bombardier et al., 1990; Kristofferzon et al., 2011) and high HRQoL (Taubert & Förster, 2005) in earlier studies on chronic conditions. With regard to religious coping, associations with better health (Dein & Stygall, 1997) as well as low mental health and poor quality of life (Schipper et al., 2011; Wiedebusch et al., 2009) were reported. Only depressive coping seems consistently to be related to poor HRQoL (Fritzsche et al., 2007; Schipper et al., 2011; Wiedebusch et al., 2009) in chronic disease.

Only few studies exist that deal with the influence of coping on HRQoL in chronic lung diseases and COPD in particular. In patients awaiting lung transplantation, active problem-oriented coping was associated with better physical and mental HRQoL, whereas

disengagement was associated with worse mental HRQoL (Taylor et al., 2008). In a sample of patients suffering from various lung diseases, negative religious coping was related to poor HRQoL, whereas no influence of positive religious coping on quality of life could be found (Pedersen et al., 2013). Concerning COPD, an emotional or avoidant coping reaction was correlated with poorer HRQoL, while a rational coping reaction was not related to quality of life (Ketelaars et al., 1996). A major disadvantage across studies is that measuring tools are not comparable. Various studies use instruments measuring coping with stressful events in general and not specifically measuring coping with chronic disease. However, there are differences between coping with stressful events in general and coping with chronic disease. Stressful events are mostly temporarily limited and thus have to be managed in a different way than chronic diseases. While instruments exist that are especially designed for the assessment of coping with disease (Franke et al., 2000; Muthny, 1989), they were not yet considered in the context of COPD.

Considering the size of the patient population suffering from COPD, the severity of symptoms and the chronic progressive course of the disease, there is a need to examine the impact of coping with disease on HRQoL more precisely, as interventions may alter coping with disease in order to improve HRQoL. Hence, the purpose of the present study is to analyze the influence of coping with disease (assessed by a specially tailored questionnaire) on HRQoL in a sample suffering from COPD.

Methods

Study design and sample

Participants were assessed using an online survey promoted by a self-help organization for COPD in Germany. Participation was voluntary, no financial compensation was offered, and the survey was completed anonymously. Participants were allowed to pause and continue the survey at any time, but they could only continue to the next survey page after completion of every item. The study was approved by the local ethics committee (reference number 2013-36k) and informed consent was obtained from all participants. Data were collected between January 2014 and April 2015. Under the premise that participants could indicate their disease severity (according to the Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, GOLD, 2014; stages ranging from I = mild to IV = very severe), 534 patients with self-reported COPD took part in the study. In case of uncertainty concerning diagnosis and disease severity, patients were asked to refer to their physician. After data screening, several participants were excluded due to the following reasons: age < 40 years and thus too young for a valid diagnosis of COPD ($n = 10$), repeated participation ($n = 39$), outliers in survey

execution time ($n = 36$), and multivariate outliers in variables used for analyses ($n = 5$). Thus, the final sample consisted of $N = 444$ participants.

Measures

Demographics and COPD status-related variables were collected by a self-developed questionnaire including age, gender, marital status, cigarette smoking, and disease severity according to GOLD.

Coping with disease was assessed using the Essener Coping Questionnaire (EFK; Franke et al., 2000). It consists of 45 items, which are rated on a five-point Likert-Scale (0 = not at all, 4 = very strongly). The items load on nine subscales, each with scores ranging from 0 to 20: problem-focused coping ('I deal with upcoming problems, step by step'); distraction and self-confidence ('I encourage myself'); looking for information ('I inform myself about the disease and everything that has to do with it'); trivializing, wishful thinking, and defense of threat ('I don't think about my disease'); depressive coping ('I start to pity myself'); readiness of accepting help ('I accept other people's help'); looking for social inclusion ('I share quality time with others'); trust in treatment ('I follow the doctor's instructions'); and development of inner stability ('I start to see a meaning in the disease'). Reliability and validity can be considered appropriate (Franke et al., 2000).

HRQoL was assessed using the SF-12, a 12 item form of the short form health survey (SF-36; Bullinger & Kirchberger, 1998). Sum scores of physical and mental HRQoL were calculated, ranging from 0 (worst possible quality of life) to 100 (best possible quality of life) each. Reliability and validity have extensively been confirmed (Bullinger & Kirchberger, 1998).

All measures were completed as part of the online survey.

Data analyses

Analyses were conducted with IBM SPSS Statistics for Windows, version 21.

For preliminary analyses (differences in coping with disease subscales between COPD-stages), a multivariate analysis of variance (MANOVA) was conducted. As main analyses, two multiple regression analyses were conducted (outcomes: physical HRQoL, mental HRQoL). Age, gender, disease severity and coping with disease subscales were entered simultaneously as predictors. Assumptions of performing regression analyses were examined beforehand. Multicollinearity was ruled out; all tolerance values were $> .20$. The values of p used in the regression analyses were two-tailed and considered significant in the case of $p < .05$.

Results

Sample characteristics

The final sample consisted of $N = 444$ participants, thereof 216 males (48.6%) and 228 females (51.4%). Mean age was 60.76 years ($SD = 8.01$). Overall, it was a severely ill sample (GOLD stage I: $n = 16$ (3.6%); GOLD stage II: $n = 86$ (19.4%); GOLD stage III: $n = 148$ (33.3%); GOLD stage: IV $n = 194$ (43.7%)). Mean survey execution time was 37.81 minutes ($SD = 15.36$). See table 1 for descriptive results.

PLEASE INSERT TABLE 1 ABOUT HERE

Preliminary analyses concerning coping with disease

Differences in coping with disease subscales between COPD-stages were analyzed (see figure 1). COPD-stages differed only in the subscale readiness of accepting help ($F_{(3;440)} = 2.67$; $p < .05$; GOLD I: 6.19, GOLD II: 5.88, GOLD III: 6.24, GOLD IV: 6.96).

PLEASE INSERT FIGURE 1 ABOUT HERE

Predictors of physical HRQoL

Overall, the model analyzing coping strategies as predictors of physical HRQoL explained a significant amount of variance ($F_{(12;431)} = 16.24$; $R^2 = .31$; $p < .001$). Age ($\beta = -.13$; $p < .01$), disease severity ($\beta = -.35$; $p < .001$), problem-focused coping ($\beta = .19$; $p < .01$), looking for information ($\beta = -.10$; $p < .05$), readiness of accepting help ($\beta = -.21$; $p < .001$), and looking for social inclusion ($\beta = .32$; $p < .001$) were significant predictors of physical HRQoL. Gender and other coping with disease subscales did not predict physical HRQoL (see table 2).

Predictors of mental HRQoL

Overall, the model explained a significant amount of variance in mental HRQoL ($F_{(12;431)} = 43.00$; $R^2 = .55$; $p < .001$). Problem-focused coping ($\beta = .14$; $p < .01$), depressive coping ($\beta = -.54$; $p < .001$), and looking for social inclusion ($\beta = .18$, $p < .001$) were significant predictors of mental HRQoL. Age, gender, disease severity and the other coping with disease subscales did not predict mental HRQoL (see table 2).

PLEASE INSERT TABLE 2 ABOUT HERE

Discussion

In this study, differences in coping with disease between COPD-stages and the influence of coping with disease on HRQoL were investigated.

Coping with disease across GOLD stages

Differences between COPD-stages were found in the coping with disease subscale readiness of accepting help, with a tendency to decrease from GOLD stage I to II and a subsequent increase from stage II to IV. The items included in this subscale may not only point to an intrinsic readiness of accepting help, but also to the heightened necessity of accepting help. In the light of the progressive course of COPD, it seems comprehensible that patients are readier to accept help or need to accept more help in the higher stages of the disease.

Coping with disease as predictor of HRQoL

The result that a higher disease severity predicted worse physical HRQoL is in line with previous research. Jones et al. (2011, 2012) showed that physical HRQoL decreased over the stages of COPD. In the present study, looking for information predicted worse physical quality of life. On the one hand, it seems reasonable for the patients to be informed as detailed as possible about their condition in order to ensure compliance in medical treatment and lifestyle adjustment. On the other hand, providing too much information about the disease or providing information in a premature way may fuel patients' fears (for an overview on disease-specific anxieties in COPD, see Kühl et al., 2011; Keil et al., 2014). Negative mood states are associated with a heightened perception of dyspnea and avoidance of physical activity in turn, which can lead to a decrease in functional ability and physical HRQoL (Von Leupoldt & Dahme, 2007; De Peuter et al., 2011). In the present study, readiness of accepting help was also associated with worse physical HRQoL. As was already mentioned, the items of this subscale may also reflect the fact that patients in higher stages of the disease are required to accept help in activities of daily living due to severe dyspnea. Thus, it is perhaps the consequent inactivity that worsens physical HRQoL, and not readiness of accepting help itself. Future studies should distinguish between intrinsic readiness and necessity of accepting help in determining their influence on HRQoL, and also include a measure of activity in daily living in order to gain more detailed insight in relationships between these aspects. Furthermore, patients can be more or less satisfied with the help they receive – a fact that is not addressed in the current study and should be taken into consideration in future research.

Concerning mental HRQoL, disease severity did not account for a significant amount of variance. Nowadays, it is well confirmed that medical burden is not the only factor associated with functioning in daily living, psychological health or mental quality of life. Instead, psychological characteristics such as coping also seem to play an important role (for a review, see Hynninen et al., 2005). In the present study, depressive coping was detrimental

to mental HRQoL. This association is already well-documented in various chronic conditions (Fritzsche et al., 2007; Schipper et al., 2011; Wiedebusch et al., 2009) and could now be confirmed in a sample suffering from COPD. The result that development of inner stability did not predict mental HRQoL is also in line with previous research. Development of inner stability includes aspects such as praying and looking for consolation in religious faith, accepting the disease as destiny or recollecting oneself by prayer/meditation. Thus, it assesses positive aspects of religious and spiritual coping. Pedersen et al. (2013) could show that only negative religious coping (interpreting the illness as punishment by God) is associated with quality of life, whereas positive religious coping (looking to God for comfort and support) has no effect on quality of life. The effectiveness of positive religious coping could be due to rituals, adoption of a positive cognitive attitude towards the meaning of the disease (Dein & Stygall, 1997) or re-establishing a certain sense of control (Greenstreet, 2006), but further research in this area is still necessary.

Problem-focused coping was associated with better HRQoL, both in the physical and the mental domain. This result is in line with previous research among patients awaiting lung transplantation, most of them suffering from COPD (Taylor et al., 2008). Active coping includes strategies such as making plans and doing things step by step. With decreasing physical fitness, these strategies become important as activities of daily living must explicitly be planned in order to succeed without severe dyspnea. Hence, active coping is not only necessary to maintain physical activity, but it is also able to increase sense of achievement and mental HRQoL. Looking for social inclusion had also beneficial effects on both physical and mental HRQoL. This aspect of coping includes activities such as visiting or inviting friends, making new or renewing acquaintances or helping other people. Thus, it is conceptually different from looking for or getting social support, which is also associated with quality of life, depression, anxiety, and other measures of physical and psychological functioning in COPD (Graydon & Ross, 1995; Grodner et al., 1996; Kara & Mirici, 2004; Keele-Card et al., 1993; McCathie et al., 2002). The feeling of being part of a community and of being loved seems to contribute to HRQoL, independently from the actual support this community is able to give. As the aspect of social inclusion is not included in well-established coping questionnaires, it is a new field open to future research.

The regression models accounted for 31% and 55% of the explained variance, respectively. It can be assumed that there are further predictors of HRQoL which were not assessed in the present study. Illness perception (Leventhal et al., 1980) is such a concept, which has become of peculiar interest in the last years. In COPD, illness perceptions seem to be associated with functioning, disability, depression, anxiety, and quality of life, but it remains unclear whether illness perceptions indeed influence adaptive outcomes via coping (Borge et

al., 2014; Kaptein et al., 2008; Scharloo et al., 2007; Weldam et al., 2014). Future studies should investigate the associations between coping, illness perceptions, and adaptive outcomes in more detail.

Limitations

Some limitations of this study should be noted.

First, generalizations should be made with caution. On the one hand, the sample was a severely ill one, as patients in stages III and IV according to GOLD were overrepresented. On the other hand, the online recruitment of the sample could have led to a self-selection bias since the promotion for the study took place via the website and mailing list of a support group for COPD in Germany. Nonetheless, there was no financial benefit from participation, and participation was anonymous and voluntary. Participants had to have access to the internet. Reliability of COPD diagnoses could have been reduced as only participants' self-ascribing diagnoses and disease severity could be realized within the study design. However, patients being members of the self-help group generally are well-informed about pathology, classification and treatment of COPD. Furthermore, the risk of incorrectly self-ascribed COPD diagnoses and stages of the disease was reduced by asking patients to refer to their physician in case of uncertainty, by adding a 'status unknown' option and by excluding participants with unknown disease severity from analyses.

Second, no causal conclusions can be drawn based on the present cross-sectional data. Thus, future studies should investigate the influence of coping with disease on HRQoL in longitudinal designs.

Conclusions

In sum, the present study illustrates that coping with disease could be an essential skill for improving HRQoL in COPD. Subsequently, intervention techniques may be targeted towards addressing these coping strategies. Physical activity (as a manifestation of active coping) could be increased by motivating patients to participate in special training programs or in a local lung sports group. Moreover, problem-solving ability could be enhanced by discussing individual treatment goals and possibilities of active cooperation from the patient's side. Furthermore, it could be helpful to encourage patients to increase feelings of social inclusion, maybe by motivating them to engage in a support group, either with regular local meetings or with an online forum. Thus, new pathways could open up for the optimization of COPD treatment.

Acknowledgements

We thank Lungenemphysem Deutschland (patient organization), especially Jens Lingemann, for supporting this study. He is the head of this patient organization and provided the link to the online survey on their website.

Funding acknowledgement

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Conflict of interest statement

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

Bombardier CH, D'Amico C & Jordan JS (1990) The relationship of appraisal and coping to chronic illness adjustment. *Behaviour Research and Therapy* 28(4): 297-304.

Borge CR, Moum T, Puline Lein M, Austegard EL & Wahl AK (2014) Illness perception in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Psychology* 55(5): 456-463.

Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM, Gillespie S, Burney P, Mannino DM, . . . on behalf of the BOLD Collaborative Research Group (2007) International variation in the prevalence of COPD (The BOLD Study): A population-based prevalence study. *Lancet* 370(9589): 741-750.

Bullinger M & Kirchberger I (1998) *Fragebogen zum Gesundheitszustand: SF-36 [SF-36 health survey]*. Göttingen: Hogrefe.

De Peuter S, Janssens T, Van Diest I, Stans L, Troosters T, Decramer M, ... Vlaeyen JWS (2011) Dyspnea-related anxiety: The Dutch version of the Breathlessness Beliefs Questionnaire. *Chronic Respiratory Disease* 8(1): 11-19.

Dein S & Stygall J (1997) Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review. *Palliative Medicine* 11(4): 291-298.

Franke GH, Mähner N, Reimer J, Spangemacher B & Esser J (2000) Erste Überprüfung des Essener Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (EFK) an sehbeeinträchtigten Patienten [First evaluation of the Essener Coping Questionnaire (EFK) in visually handicapped patients]. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 21(2): 166-172.

Fritzsche K, Forster F, Schweickhardt A, Kanwischer H, Drinkmann A, Rabung S, . . . Herrmann-Lingen C (2007) Depressive coping is a predictor for emotional distress and poor quality of life in a German-Austrian sample of cardioverter-defibrillator implant recipients at 3 months and 1 year after implantation. *General Hospital Psychiatry* 29(6): 526-536.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, 2014) Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Retrieved from www.goldcopd.com on January 16, 2015.

Gore JM, Brophy CJ & Greenstone MA (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.

Graydon JE & Ross E (1995) Influence of symptoms, lung-function, mood, and social support on level of functioning of patients with COPD. *Research in Nursing & Health* 18(6): 525-533.

Greenstreet W (2006). From spirituality to coping strategy: Making sense of chronic illness. *British Journal of Nursing* 15(17): 938-942.

Grodner S, Prewitt LM, Jaworski BA, Myers R, Kaplan R & Ries AL (1996) The impact of social support in pulmonary rehabilitation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of Behavioral Medicine* 18(3): 139-145.

Habraken JM, Ter Riet G, Gore JM, Greenstone MA, Weersink EJM, Bindels PJE & Willems DL (2009) Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 37(6): 973-981.

Hynninen MJ, Breivte MH, Wiborg AB, Pallesen S & Nordhus IH (2005) Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: A review. *Journal of Psychosomatic Research* 59(6): 429-443.

Jones PW (1995) Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest* 107(5): 187S-193S.

Jones PW, Brusselle G, Dal Negro RW, Ferrer M, Kardos P, Levy ML, . . . Banik N (2011) Health-related quality of life in patients by COPD severity within primary care in Europe. *Respiratory Medicine* 105(1): 57-66.

Jones PW, Brusselle G, Dal Negro RW, Ferrer M, Kardos P, Levy ML, . . . Banik N (2012) Patient-centred assessment of COPD in primary care: Experience from a cross-sectional study of health-related quality of life in Europe. *Primary Care Respiratory Journal* 21(3): 329-336.

- Kaptein AA, Scharloo M, Fischer MJ, Snoei L, Cameron LD, Sont JK, . . . Weinman J (2008) Illness perceptions and COPD: An emerging field for COPD patient management. *Journal of Asthma* 45(8): 625-629.
- 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.
- Keele-Card G, Foxall M.J & Barron CR (1993) Loneliness, depression, and social support of patients with COPD and their spouses. *Public Health Nursing* 10(4): 245-251.
- Keil DC, Stenzel NM, Kühl K, Vaske I, Mewes R, Rief W & Kenn K (2014) The impact of chronic obstructive pulmonary disease-related fears on disease-specific disability. *Chronic Respiratory Disease* 11(1): 31-40.
- Ketelaars CAJ, Schlosser MAG, Mostert R, AbuSaad HH, Halfens RJG & Wouters EFM (1996) Determinants of health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 51(1): 39-43.
- Kristofferzon M-L, Lindqvist R & Nilsson A (2011) Relationships between coping, coping resources and quality of life in patients with chronic illness: A pilot study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(3): 476-483.
- Kühl K, Schürmann W & Rief W (2008) Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD* 3(4): 727-736.
- Kühl K, Kuhn C, Kenn K & Rief W (2011) Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei COPD-Patienten [The COPD-Anxiety-Questionnaire (CAF): A new instrument to assess illness specific anxiety in COPD patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 61(1): 25-31.
- Lazarus RS & Folkman S (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leventhal H, Meyer C & Nerenz DR (1980) The commonsense representations of illness danger. In: Rachman S (ed) *Medical psychology (Vol. II)*. New York: Pergamon.
- Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, . . . Murray CJL (2012) Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 380(9859): 2095-2128.

McCathie HCF, Spence SH & Tate RL (2002) Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: The importance of psychological factors. *European Respiratory Journal* 19(1): 47-53.

Muthny FA (1989) *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) [Freiburg questionnaire of coping with illness (FQCI)]*. Weinheim: Beltz.

Pedersen HF, Pargament KI, Pedersen CG & Zachariae R (2013) Religious coping and quality of life among severely ill lung patients in a secular society. *International Journal for the Psychology of Religion* 23(3): 188-203.

Rabe KF, Hurd S, Anzueto A, Barnes PJ, Buist SA, Calverley P, . . . Zielinski J (2007) Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease - GOLD executive summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 176(6): 532-555.

Scharloo M, Kaptein AA, Schloesser M, Pouwels H, Bel EH, Rabe KF & Wouters EFM (2007) Illness perceptions and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma* 44(7): 575-581.

Schipper S, Wiesmeth S, Wirtz M, Twork S & Kugler J (2011) Krankheitsverarbeitungsstile und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multiple-Sklerose-Erkrankten [Coping strategies and health-related quality of life in multiple sclerosis patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 61(8): 347-355.

Schumacher J, Klaiberg A & Brähler E (2003) Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung [Assessment of well-being and quality of life - An Introduction]. In: Schumacher J, Klaiberg A & Brähler E (eds) *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden [Diagnostic techniques for the assessment of well-being and quality of life]*. Göttingen: Hogrefe.

Taubert S & Förster C (2005) Sinnfindung, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität von Tumorpatienten im perioperativen Verlauf [Finding meaning, coping, and the quality of life of cancer patients before and after surgery]. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 13(4): 147-157.

Taylor JL, Smith PJ, Babyak MA, Barbour KA, Hoffman BM, Sebring DL, . . . Blumenthal JA. (2008) Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *Journal of Psychosomatic Research* 65(1): 71-79.

Thöne MF, Schürmann W, Kühl K, & Rief W (2011) Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD): Lebensqualität und Belastung der Partner im Krankheitsverlauf [Chronic obstructive

pulmonary disease (COPD): Spouses' quality of life and burden during the course of disease]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 61(2): 70-81.

Vogelmeier C, Buhl R, Criée CP, Gillissen A, Kardos P, Köhler D, . . . Worth H (2007) Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) [Guidelines for the diagnosis and therapy of COPD issued by Deutsche Atemwegsliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin]. *Pneumologie* 61(5): e1-e40.

Von Leupoldt A & Dahme B (2007) Psychological aspects in the perception of dyspnea in obstructive pulmonary diseases. *Respiratory Medicine* 101(3): 411-422.

Weldam SWM, Lammers J-WJ, Heijmans MJWM & Schuurmans MJ (2014) Perceived quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients: A cross-sectional study in primary care on the role of illness perceptions. *BMC Family Practice* 15(140).

Wiedebusch S, Reiermann S, Steinke C, Muthny FA, Pavenstaedt H.J, Schoene-Seifert B, . . . Buyx AM. (2009) Quality of life, coping, and mental health status after living kidney donation. *Transplantation Preceeding* 41(5): 1483-1488.

Table 1

Descriptive results for the investigated variables

variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	range
HRQoL (SF-12)			
physical HRQoL	32.35	8.65	14.13 - 58.89
mental HRQoL	40.37	12.50	16.87 - 67.65
coping with disease (EFK)			
problem-focused coping	5.58	3.71	1 - 20
distraction and self-confidence	4.17	3.19	1 - 19
looking for information	4.85	3.40	0 - 20
trivializing, wishful thinking, defense of threat	2.53	2.31	0 - 18
depressive coping	2.34	2.84	0 - 20
readiness of accepting help	2.80	2.54	0 - 17
looking for social inclusion	2.74	3.06	0 - 20
trust in treatment	11.87	3.23	3 - 20
development of inner stability	2.21	2.15	0 - 19

Note. HRQoL = health-related quality of life

Table 2

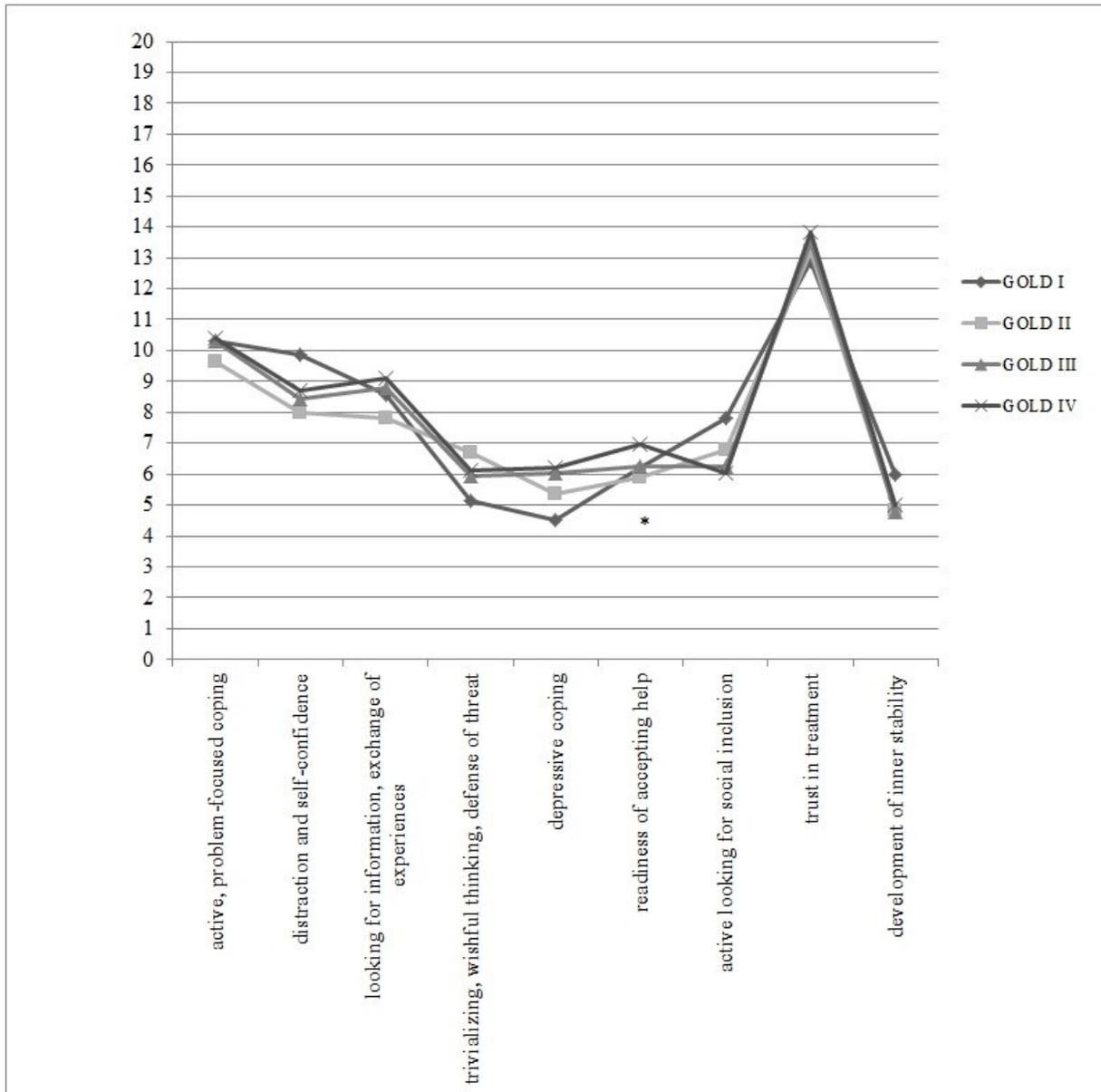
Predictors of physical and mental health-related quality of life

predictor	physical HRQoL	mental HRQoL
	β	β
age	-.13**	.04
gender	.01	.05
COPD-stage	-.35***	.01
problem-focused coping	.19**	.14**
distraction and self-confidence	-.06	.06
looking for information	-.10*	-.05
trivializing, wishful thinking, defense of threat	-.01	.05
depressive coping	.02	-.54***
readiness of accepting help	-.21***	-.08
looking for social inclusion	.32***	.18***
trust in treatment	-.04	.06
development of inner stability	.06	-.05
$F_{(12;431)}$	16.24***	43.00***
R^2	.31***	.55***

Note. HRQoL = health-related quality of life. β = standardized regression weight. * $p < .05$; **

$p < .01$; *** $p < .001$

Figure 1
Differences in coping with disease subscales across GOLD stages



Anhang C: Artikel 3

J Behav Med
DOI 10.1007/s10865-015-9657-y



For better or for worse: a longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD

Isabelle Vaske¹ · Maximiliane Florentine Thöne¹ · Kerstin Kühl¹ · Daniel Christian Keil¹ · Wolfgang Schürmann² · Winfried Rief¹ · Nikola Maria Stenzel³

Received: April 30, 2014 / Accepted: June 20, 2015
© Springer Science+Business Media New York 2015

Abstract In chronic obstructive pulmonary disease, impairments of dyadic coping are associated with reduced quality of life. However, existing studies have a cross-sectional design. The present study explores changes in dyadic coping over time and its long-term effects on quality of life of both patients suffering from COPD and their partners. Dyadic coping, psychological distress, health-related quality of life, and exercise capacity were assessed in 63 patients suffering from COPD with their partners, at baseline and 3-year-follow-up. Correlation analyses and actor-partner interdependence models (APIMs) were conducted. Patients' delegated dyadic coping (taking over tasks) and common dyadic coping (mutual

copied efforts when both partners are stressed) rated by the spouses decreased. Correlation analyses showed that patients' quality of life at follow-up was positively influenced by partners' stress communication (signaling stress). Partners' quality of life at follow-up was negatively influenced by patients' negative dyadic coping (reacting superficially, ambivalently or hostilely) and positively influenced by partners' delegated dyadic coping rated by patients (taking over tasks). APIMs mostly supported these results. It seems important that both partners communicate about stress and provide appropriate instrumental and emotional support to maintain quality of life.

Keywords Chronic obstructive pulmonary disease · COPD · Dyadic coping · Quality of life · Partners

✉ Isabelle Vaske
isabelle.vaske@staff.uni-marburg.de
Kerstin Kühl
kuehl@staff.uni-marburg.de
Daniel Christian Keil
daniel.keil@staff.uni-marburg.de
Wolfgang Schürmann
w.schuermann@t-online.de
Winfried Rief
rief@staff.uni-marburg.de
Nikola Maria Stenzel
nikola.stenzel@uni-leipzig.de

¹ Division of Clinical Psychology and Psychotherapy, Department of Psychology, Philipps-University Marburg, Gutenbergstraße 18, 35032 Marburg, Germany

² Ambulant Pulmonary Practice, Bahnhofstraße 30, 35037 Marburg, Germany

³ Division of Clinical Psychology and Psychotherapy, Department of Psychology, University of Leipzig, Neumarkt 9-19, 04081 Leipzig, Germany

Introduction

Health-related quality of life has become a major topic of research in the last decades (Antonelli-Incalzi et al. 2009). Especially in the context of chronic illness, treatment does not only aim at prolonging life expectancy or reducing symptoms, but also at promoting the subjective experience of a medical condition, that is health-related quality of life (Radoschewski 2000; Schumacher et al. 2003). Although health-related quality of life nowadays is an important outcome measure in medical and psychological research, there is no uniform definition (Schumacher et al. 2003). However, there is consensus with regard to an operational definition, including physical, psychological and social dimensions from the patients' subjective point of view (Schumacher et al. 2003). Thus, health-related quality of life can be understood as a rating of the subjective state of

health which quantifies the influence of the illness on daily living and well-being (Jones 1995).

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic progressive disease, leading to serious impediments for the whole organism and thus impairing functions of daily living (Blinderman et al. 2009; Hynninen et al. 2005). It is characterized by airflow limitation that is not fully reversible (Rabe et al. 2007), its main symptoms are shortness of breath, increased mucus production, and chronic coughing (Vogelmeier et al. 2007). Prevalence estimates range around 20 % in the USA and steadily increase (Buist et al. 2007). Co-morbid mental symptoms or even mental disorders are common: Prevalence of anxiety and depression disorders are as high as 55 and 37 %, respectively (Yohannes et al. 2010), and significantly higher than in physically healthy samples similar in age (Kühl et al. 2008). Across all stages of the disease, health-related quality of life is substantially impaired (Jones et al. 2011, 2012). In comparison with physically healthy samples and samples from the general population similar in age, health-related quality of life is significantly lower (Jones et al. 2011; Kühl et al. 2008; Thöne et al. 2011). The level of health-related quality of life is comparable to that of patients suffering from coronary heart disease and at least as impaired as in other chronic diseases (Ax et al. 2001). In comparison with patients suffering from terminal lung cancer, health-related quality of life in COPD is even worse (Gore et al. 2000; Habraken et al. 2009). The patients' disease also impacts their partners' well-being and quality of life (Bergs 2002; Cannon and Cavanaugh 1998; Grant et al. 2012; Hynes et al. 2012; Kanervisto et al. 2007a; Kanervisto et al. 2007b; Keele-Card et al. 1993; Rees et al. 2001; Sexton and Munro 1985). Spouses' health-related quality of life is considerably lower compared to samples similar in age (Kühl et al. 2008; Thöne et al. 2011), and it tends to be even lower than patients' quality of life (Rees et al. 2001).

The presence of chronic obstructive disease is a chronic stressor in the relationship between patients and partners. Coping with stress in a couple has been described as a dyadic process-oriented phenomenon (Bodenmann 2000; Revenson et al. 2005). As such, dyadic coping describes the way both partners react to a specific direct or indirect stressful event with the intention to reduce distress. As a precondition to initiate dyadic coping efforts, one partner has to signal that he or she is experiencing stress (referred to as *stress communication*, for example "I show my partner through my behavior when I am not doing well or when I have problems"). Subsequently, different types of dyadic coping are distinguished: *supportive dyadic coping* (primarily one partner is exposed to a stressful encounter and the other one gives helpful support, for example "My partner shows empathy and understanding to me"/"I show

empathy and understanding to my partner"), *delegated coping* (one partner reduces the stress of the other one by taking over tasks, for example "My partner takes on things that I normally do in order to help me out"/"I take on things that my partner would normally do in order to help him/her out"), *negative dyadic coping* (the supportive partner reacts in an ambivalent, superficial or even hostile way, for example "When I am stressed, my partner tends to withdraw"/"When my partner is stressed, I tend to withdraw"), and *common dyadic coping* (mutual coping efforts when both partners are stressed, for example "We help one another to put the problem in perspective and see it in a new light"; Bodenmann 2008). During the last 20 years, there has been a considerable increase in dyadic coping research. Besides its relevance in research, promotion of dyadic coping plays an important role in couple therapy and counseling of couples in the context of severe illnesses. In general, more positive dyadic coping styles correlate with higher relationship satisfaction, higher relationship quality, and higher quality of life in healthy couples (Bodenmann 2000; Revenson et al. 2005).

In couples with one partner suffering from COPD, dyadic coping was also associated with quality of life (Meier et al. 2011). Particularly, patients' quality of life was positively influenced by their own delegated dyadic coping, and negatively influenced by their own stress communication, as well as by negative coping of partners. Partners' quality of life was positively influenced by their own delegated dyadic coping as well as by patients' delegated dyadic coping, and negatively influenced by their own negative coping, patients' negative coping, as well as patients' stress communication (Meier et al. 2011). Moreover, an imbalance in delegated dyadic coping (partners showing more delegated dyadic coping than patients) as well as in stress communication (patients showing more stress communication than partners) was found in couples with one partner suffering from COPD, whereas typical healthy couples have more reciprocal coping efforts (Meier et al. 2012).

To the best of our knowledge, these two studies are the only ones dealing with dyadic coping in patients suffering from COPD and their partners. However, these studies are cross-sectional and do not assess the development of dyadic coping over the course of the disease and its possible long-term effects on quality of life. Thus, the present study investigates the course of dyadic coping processes in patients suffering from COPD and their partners. Moreover, long-term effects of dyadic coping on health-related quality of life for both patients and partners are analyzed. We hypothesize that first, changes in dyadic coping would appear over time and that second, dyadic coping at baseline and changes in dyadic coping over time would be associated with quality of life at follow-up. As this is the first

longitudinal study in this field of research, we made no detailed assumptions concerning different dyadic coping aspects; the present study thus is partly exploratory in nature.

Methods

Procedure

In the period from June 2004 to March 2005, patients with COPD at an outpatient pulmonary practice and their partners were asked if they wanted to take part in the study. Inclusion criterion was the diagnosis of COPD with disease severity ranging from stage II (moderate) to IV (very severe) according to the Global Initiative for Obstructive Lung Disease (GOLD 2014). Exclusion criteria were illness exacerbation within the previous month and additional acute severe illnesses (e.g., myocardial infarction, tumor) during the last year. All participants completed informed consent and received €10 as reimbursement. Between baseline and 3-year-follow-up, patients received usual care in the form of routine physical examinations at the outpatient pulmonary practice and COPD-specific medication. Data collection comprised a medical examination (at baseline, for patients only) as well as a psychological examination (for patients and their partners, at baseline and at 3-year-follow-up). Medical examination took part in the pulmonary practice, whereas psychological questionnaires were administered in the homes of the patients and their

partners by a clinical psychologist. The study was approved by the local ethics committee.

Sample

At baseline, $n = 143$ patients, comprising 105 with spouses, agreed to take part in the study. At 3-year-follow-up, data could be obtained from $n = 95$ patients, of whom 63 included their spouse. Thus, the total dropout number was $n = 48$ patients (due to: death $n = 25$ patients, medical problems, e.g. dementia processes $n = 14$ patients, refusal of further participation $n = 6$ patients, untraceable $n = 2$ patients, change in diagnosis to asthma $n = 1$ patient). As only complete couple data were used, the final sample consisted of $n = 63$ couples. Participants who completed both time points did not differ from those having participated at baseline only (see Table 1).

Measures

During the medical examination, a shuttle walk test (SWT) was conducted to assess functional capacity (Singh et al. 1992). It requires patients to walk up and down a ten meter course bounded by two cones. The walking speed is dictated by an audio signal and increases after a certain number of shuttles at each of 12 levels. The end of the test is determined by either the patient (when he or she is too breathless to continue at the required speed), or the operator (if the patient fails to complete a shuttle in the time allowed), or attainment of 85 % of the predicted maximal

Table 1 Results of drop-out analyses (baseline variables)

	Completer	Non-completer	<i>t</i>	<i>p</i>
COPD severity				
Patient	2.56 ± .67	2.66 ± .64	.98	.33
SWT distance (meters)				
Patient	333.73 ± 231.82	267.98 ± 217.30	-1.74	.08
Age				
Patient	64.83 ± 9.06	68.58 ± 9.82	2.34	.02
Partner	62.08 ± 8.05	67.00 ± 10.32	2.74	.01
Psychological distress (GSI SCL-90-R)				
Patient	45.96 ± 39.73	38.87 ± 29.96	-1.22	.23
Partner	41.55 ± 40.32	37.37 ± 26.66	-.59	.56
EuroQol				
Patient	54.57 ± 23.46	46.81 ± 20.69	-2.10	.04
Partner	66.98 ± 21.65	65.83 ± 18.90	-.28	.78

For completer and non-completer scores, mean ± standard deviation are displayed

SWT = shuttle walk test; GSI = global mental distress score, higher scores indicate higher levels of distress; EuroQol: higher scores indicate higher levels of health-related quality of life; *t* = test-statistic of *t* tests examining difference between completers and non-completers; *p* = significance level, in order to account for alpha-error-accumulation, only *t*-values with $p \leq .006$ (Bonferroni correction) are considered as significant

heart rate. The distance a patient was able to walk is measured as an indicator for functional capacity. Medical examination took part at baseline only.

The following psychological questionnaires were administered to both patients and their partners:

The Dyadic Coping Inventory (DCI; Bodenmann 2008) assesses how partners mutually deal with stress in a relationship. Therefore, each partner rates his own dyadic coping behavior as well as the perceived partner dyadic coping behavior on a five point Likert-type scale (1 = very infrequently, 5 = very frequently). The questionnaire consists of 37 items and different sum scores can be calculated: Own dyadic coping (with the subscales "own stress communication", "own supportive dyadic coping", "own negative dyadic coping", "own delegated dyadic coping"), perceived partner dyadic coping (with the subscales "perceived partner stress communication", "perceived partner supportive dyadic coping", "perceived partner negative dyadic coping", "perceived partners delegated dyadic coping") and common dyadic coping. Furthermore, two items assess the evaluation of dyadic coping. Additionally, an overall dyadic coping score can be calculated. Reliability of the Dyadic Coping Inventory can be considered as appropriate ($\alpha = .71$ to $\alpha = .92$ for subscales; Bodenmann 2008). In the current sample, reliability ranged from $\alpha = .43$ to $\alpha = .90$ for subscales in patients, and from $\alpha = .44$ to $\alpha = .87$ for subscales in spouses (low scores for subscales of negative dyadic coping only). Validity has been confirmed and can be considered as good (Bodenmann 2008).

Psychological distress was assessed by the Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R; Franke 1995). It consists of 90 items, yielding nine subscales (somatisation, obsessive-compulsive symptoms, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, hostility, phobic anxiety, paranoid ideation, psychoticism). Additionally, a global psychological distress score can be calculated. Reliability is appropriate ($\alpha = .79$ to $\alpha = .89$ for subscales in clinical samples, $\alpha = .97$ for the global psychological distress score; Franke 1995). In the current study, reliability ranged from $\alpha = .62$ to $\alpha = .87$ for subscales in patients, and from $\alpha = .61$ to $\alpha = .92$ for subscales in spouses. Validity has been confirmed and can be considered as good (Franke 1995). In order to control for general psychological distress in an economical way, only the global psychological distress score was used in the present study, as recently proposed (Hessel et al. 2001).

Health-related quality of life was assessed by the visual analogue scale (VAS) of the European Quality of Life Questionnaire (EuroQol) (EuroQol Group 1990). Participants should rate their state of health with the help of a 20 cm vertical line with values ranging from 0 (worst imaginable state of health) to 100 (best imaginable state of

health). As it is not possible to calculate internal consistency with a single-item-measure, test-retest-reliability is calculated for the VAS of the EuroQol. In a sample of dialysis patients, test-retest-reliability over a mean period of 25 days was high ($r_{tt} = .92$; Graf von der Schulenburg et al. 1998). In the present sample, test-retest-reliability was lower, as one would expect (patients: $r_{tt} = .49$, spouses: $r_{tt} = .53$). Validity of the EuroQol can be considered as appropriate (Graf von der Schulenburg et al. 1998).

Dyadic coping, psychological distress and health-related quality of life were assessed at both baseline and follow-up.

Data analysis

Analyses were conducted with IBM SPSS Statistics and IBM SPSS Amos for Windows, version 19. Power analyses were conducted G*Power, version 3.1.2. For all analyses, two-tailed *p* values were used.

First, paired *t* tests were conducted in order to examine changes in dyadic coping over time. Because of multiple comparisons, Bonferroni correction was applied. Dependent variables were the above mentioned dyadic coping subscales, collected by both patients and their partners. A priori power analyses yielded a required sample size of $n = 32$ in order to detect a medium size effect ($d = .50$) with a power of .80.

Second, correlations between dyadic subscales at baseline and health-related quality of life at follow-up were calculated, controlling for health-related quality of life at baseline (partial correlations) in order to explore long-term effects of dyadic coping subscales on patients' and partners' health-related quality of life, assessed at follow-up. Additionally, for dyadic subscales with significant changes over time, residualized change scores (follow-up score minus predicted follow-up score on the basis on regression with baseline score as predictor) and their correlations with health-related quality of life at follow-up were calculated (partial correlations, controlling for quality of life at baseline). A priori power analyses yielded a required sample size of $n = 26$ in order to detect a medium size effect ($r = .50$) with a power of .80.

Finally, actor-partner interdependence models (APIMs) were conducted in order to confirm the results of the correlation analyses by the help of a more rigorous procedure. These models allow to simultaneously integrate actor (i.e., patient) and partner variables in one single model. Thereby, they incorporate correlations of actor and partner variables, accounting for the nonindependent structure of dyadic data (Kenny 1996; Kenny and Cook 1999; Kenny et al. 2006). In the present sample, nonindependence in data were checked by calculating correlations between patient and partner variables. There were significant correlations in age

($r = .85$), psychological distress ($r = .28$), perceived partner negative dyadic coping ($r = .28$), common dyadic coping ($r = .28$), and the dyadic coping total score ($r = .26$). Thus, APIMs are a suitable approach in this case. To clarify on the principle of APIMs, a simple example is explained: Each member of a couple has a score on a predictor variable (X for patient, X' for partner), as well as a score on an outcome variable (Y for patient, Y' for partner). The two X variables and the unexplained variances of the Y variables are allowed to correlate. The horizontal paths from X to Y and from X' to Y' respectively, are called actor effects, whereas the crossed paths from X to Y' and from X' to Y respectively, are called partner effects. This means that a patient's score on the predictor variable cannot only influence his own score on the outcome variable, but also his partner's score (and vice versa).

In the present study, this basic approach was enlarged by including several predictor variables, assessed at baseline: patients' functional capacity, patients' as well as spouses' age, psychological distress, and different dyadic coping aspects (separate models with significant dyadic coping subscales and significant dyadic coping residualized change scores). Age and psychological distress were included as predictors because of their possible influence on the outcome variables (Graf von der Schulenburg et al. 1998; Meier et al. 2011; Thöne et al. 2011). Gender was not included as a predictor, as there were no significant gender differences in the outcome variables (analyses were conducted separately for patients and spouses; patients' health-related quality of life: $F_{(1,62)} = 3.39$; $p = .07$; spouses' health-related quality of life: $F_{(1,62)} = .12$; $p = .73$). Due to power reasons, we refrained from including more predictors in the models, especially all dyadic coping subscales in a simultaneous way and COPD-stage. COPD-stage (being derived from lung function figures) also moderately correlated with patients' functional capacity ($r = -.47$; $p \leq .001$) and would eventually have resulted in multicollinearity. Predictors were centered on the common mean of the patients' and the partners' score (Kenny 2013). All predictors as well as the unexplained variances of the outcome variables were allowed to correlate, resulting in a saturated model. The outcome variable health-related quality of life was controlled for baseline scores. Non-standardized path coefficients are reported (standardized path coefficients are separately standardized for patients and partners and therefore not appropriate for APIMs) (Kenny 2013; Kenny et al. 2006).

While a power analysis algorithm has not been developed specifically for APIMs yet, multiple regression power analysis algorithm is the most preferred method (Kenny, personal communication, July 24, 2013). Power analyses yielded a required sample size of $n = 114$ (persons, not

dyads) in order to detect a medium size effect ($f = .15$) with a power of .80.

Results

Descriptives

The sample consisted of mainly male patients with moderate disease severity, and their partners. The dyadic coping total score indicated an average dyadic coping (Bodenmann 2008). Health-related quality of life was in the middle range and did not change from baseline to follow-up. At baseline, patients had lower scores of health-related quality of life ($t_{(124)} = -3.09$; $p \leq .01$), and higher scores of perceived partner supportive coping ($t_{(124)} = 3.12$; $p \leq .01$), and perceived partner delegated coping ($t_{(124)} = 3.87$; $p \leq .001$) than their partners. There were no differences between patients and partners with regard to age, mental distress, and the remaining dyadic coping subscales. For more details on sample characteristics see Table 2. Correlations between study variables are displayed in Table 3. There were small to medium size intercorrelations between dyadic coping subscales, as well as small relationships between dyadic coping subscales, psychological distress, and health-related quality of life (see Table 3).

Changes in dyadic coping over time

From baseline to 3-year-follow-up, there was a reduction in perceived partner delegated dyadic coping, rated by the spouses ($t_{(62)} = 4.16$; $p \leq .001$). Furthermore, spouses' rating of common dyadic coping diminished ($t_{(62)} = 3.22$; $p \leq .001$). In all other dyadic coping aspects, there were no significant changes from baseline to follow-up (see Table 2).

Long-term effects of dyadic coping at baseline on quality of life at follow-up

Correlation analyses (partial correlations, controlling for baseline quality of life) on the level of dyadic coping subscales revealed effects of patients' own negative dyadic coping ($r = -.29$; $p \leq .05$) and perceived partner delegated dyadic coping ($r = .29$; $p \leq .05$; all assessed at baseline) on spouses' health-related quality of life at follow-up. Besides, partners' stress communication had an effect on patients' health-related quality of life at follow-up ($r = .25$; $p \leq .05$) (see Table 4). Neither supportive dyadic coping nor common dyadic coping had an effect on patients' and partners' quality of life.

Table 2 Sample description and differences in dyadic coping from baseline to follow-up

	Possible range	Baseline	Follow-up	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
Age (years)		Patient 64.83 ± 9.06 Partner 62.08 ± 8.05				
Gender		Patient Female: 11 (17.5 %) Male: 52 (82.5 %) Partner Female: 52 (82.5 %) Male: 11 (17.5 %)				
COPD severity according to GOLD		Patient II (moderate): 34 (54 %) III (severe): 23 (36.5 %) IV (very severe): 6 (9.5 %)				
SWT distance (meters)		Patient 333.73 ± 231.82				
Own stress communication (DCI)	4–20	Patient 12.63 ± 3.87 Partner 11.14 ± 3.33	12.98 ± 4.05 10.72 ± 3.32	−.76 .86	.45 .39	.09 .13
Perceived partner stress communication (DCI)	4–20	Patient 12.76 ± 3.43 Partner 12.44 ± 3.52	12.57 ± 3.31 12.27 ± 3.49	.43 .40	.67 .69	.06 .05
Own supportive dyadic coping (DCI)	5–25	Patient 19.70 ± 3.40 Partner 19.79 ± 2.98	19.13 ± 4.06 19.34 ± 2.83	1.18 1.03	.24 .31	.15 .15
Perceived partner supportive dyadic coping (DCI)	5–25	Patient 19.37 ± 4.21 Partner 16.95 ± 4.48	19.32 ± 4.13 16.35 ± 4.63	.11 1.01	.92 .32	.01 .13
Own negative dyadic coping (DCI)	4–20	Patient 6.19 ± 2.16 Partner 6.09 ± 2.02	6.19 ± 1.95 6.63 ± 2.24	.00 −1.55	1.00 .13	.00 .25
Perceived partner negative dyadic coping (DCI)	4–20	Patient 5.76 ± 2.20 Partner 6.89 ± 2.89	5.38 ± 1.90 7.10 ± 2.68	1.36 −.55	.18 .58	.19 .08
Own delegated dyadic coping (DCI)	2–10	Patient 7.22 ± 2.24 Partner 7.51 ± 1.87	6.60 ± 2.44 7.79 ± 1.94	2.91 −1.13	.01 .26	.26 .15
Perceived partner delegated dyadic coping (DCI)	2–10	Patient 8.16 ± 1.75 Partner 6.75 ± 2.29	8.00 ± 2.08 5.74 ± 2.29	.60 4.16	.56 .00*	.08 .44
Common dyadic coping (DCI)	5–25	Patient 17.43 ± 3.71 Partner 17.05 ± 3.87	17.96 ± 3.92 15.68 ± 3.60	−1.28 3.22	.21 .00*	.14 .37
Evaluation of dyadic coping (DCI)	2–10	Patient 8.32 ± 1.64 Partner 7.62 ± 1.72	8.48 ± 1.69 7.16 ± 1.74	−.61 1.92	.55 .06	.10 .27
Overall dyadic coping score (DCI)	37–185	Patient 133.32 ± 15.77 Partner 126.66 ± 15.25	132.99 ± 17.46 122.17 ± 15.83	.19 2.30	.85 .03	.02 .29
Psychological distress (GSI SCL-90-R)	0–4	Patient .51 ± .44 Partner .46 ± .45	.42 ± .34 .43 ± .39	2.45 1.06	.02 .29	.23 .07
EuroQol	0–100	Patient 54.57 ± 23.46 Partner 66.98 ± 21.65	49.71 ± 21.53 63.33 ± 21.89	1.69 1.37	.10 .18	.22 .17

For baseline and follow-up scores, mean ± standard deviation or n (%) are displayed, respectively

SWT = shuttle walk test; DCI = Dyadic Coping Inventory, higher scores indicate higher levels of the respective dyadic coping aspect; GSI = global psychological distress score, higher scores indicate higher levels of distress; EuroQol: higher scores indicate higher levels of health-related quality of life; *t* = test-statistic of paired *t* tests examining difference between baseline and follow-up, *df* = 62; *p* = significance level; * in order to account for alpha-error-accumulation, only *t*-values with *p* ≤ .002 (Bonferroni correction) are considered as significant; *d* = effect size Cohen's *d* with *d* = .20 small effect, *d* = .50 moderate effect, *d* = .80 large effect

The corresponding APIM with outcome health-related quality of life takes into account the nonindependence in dyadic data and revealed significant actor and partner effects (Fig. 1; only significant paths are displayed). Patients' health-related quality of life at 3-year-follow-up was significantly predicted by their baseline quality of

life ($B = .29; p \leq .05$) and partners' stress communication at baseline ($B = 1.38; p \leq .05$). Spouses' health-related quality of life was influenced by their baseline quality of life ($B = .59; p \leq .001$) and patients' perceived partner delegated dyadic coping at baseline ($B = 3.06, p \leq .05$).

Table 3 Summary of intercorrelations between baseline study variables as a function of role (patient vs. partner)

Measure	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Age	–	.14	–.06	–.01	.02	–.05	.01	–.03	–.01	.16	.38*	.06	–.12	–.22
Own stress communication (DCI)	.11	–	.25*	.22	.29*	–.06	–.14	–.19	.20	.29*	.32*	.52*	–.05	–.05
Partner stress communication (DCI)	–.04	.23	–	.49*	.20	.13	–.12	.35*	–.10	.24	.18	.53*	–.39*	.31*
Own supportive dyadic coping (DCI)	.12	.43*	.51*	–	.52*	.03	–.21	.37*	.18	.60*	.45*	.77*	–.18	.06
Partner supportive dyadic coping (DCI)	.10	.56*	.28*	.64*	–	–.08	–.39*	–.05	.49*	.47*	.54*	.78*	–.25	–.04
Own negative dyadic coping (DCI)	.20	.20	.04	.10	.02	–	.30*	.04	–.05	.08	–.23	–.17	.10	.14
Partner negative dyadic coping (DCI)	.07	.07	.26*	.17	–.03	.52*	–	.17	–.21	–.24	–.26*	–.51*	.23	.04
Own delegated dyadic coping (DCI)	–.01	–.13	.58*	.49*	.19	.06	.21	–	–.06	.06	.15	.19	–.07	.22
Partner delegated dyadic coping (DCI)	.08	.58*	.22	.51*	.68*	–.01	–.07	.11	–	.16	.26*	.43*	.17	–.27*
Common dyadic coping (DCI)	.11	.31*	.24	.48*	.57*	–.04	.10	.26*	.31*	–	.59*	.70*	–.16	–.09
Evaluation of dyadic coping (DCI)	.19	.41*	.10	.42*	.45*	.05	–.16	.08	.41*	.35*	–	.65*	–.36*	–.09
Overall dyadic coping score (DCI)	.07	.62*	.58*	.80*	.84*	–.13	–.06	.43*	.69*	.68*	.48*	–	–.29*	.00
Psychological distress (GSI SCL-90-R)	.09	.46*	.13	.12	.21	.44*	.33*	.01	.10	.14	.13	.16	–	–.50*
EuroQol	–.28*	–.42*	.02	–.02	–.25*	–.23	–.11	.24	–.29*	–.09	–.10	–.14	–.44*	–

Intercorrelations for patients are presented below the diagonal, and intercorrelations for partners are presented above the diagonal

DCI = Dyadic Coping Inventory. GSI = global psychological distress score

* $p \leq .05$

Table 4 Partial correlations (r) between dyadic coping at baseline and quality of life at follow-up, controlling for quality of life at baseline

Dyadic coping at baseline	Quality of life at follow-up		
	Patient	Partner	
Patients' rating	Stress communication	–.06	.09
	Supportive coping	.22	.10
	Negative coping	–.20	–.29*
	Delegated coping	.10	–.09
	Partner stress communication	.20	–.17
	Partner supportive coping	.09	.23
	Partner negative coping	–.03	–.33
	Partner delegated coping	.04	.29*
	Common coping	.15	.07
Partners' rating	Stress communication	.25*	–.19
	Supportive coping	.09	.00
	Negative coping	–.23	–.21
	Delegated coping	.04	.03
	Partner stress communication	.05	–.05
	Partner supportive coping	.04	.03
	Partner negative coping	–.06	–.22
	Partner delegated coping	.09	.01
Common coping	.12	–.04	

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Long-term effects of changes in dyadic coping over time on quality of life at follow-up

As two dyadic subscales were subject to significant changes from baseline to follow-up (i.e., perceived partner delegated coping rated by the spouses, common dyadic coping rated by the spouses), correlation analyses (partial

correlations, controlling for health-related quality of life at baseline) between residualized change scores and health-related quality of life at follow-up were conducted. Results showed a correlation between the change in patients' delegated dyadic coping (rated by the spouses) and patients' health-related quality of life at follow-up ($r = .35$; $p \leq .01$), indicating that the larger the decrease in the

Fig. 1 Actor-partner interdependence model concerning long-term effects of relevant dyadic coping subscales at baseline on quality of life at follow-up. *Notes* path coefficients: unstandardized B. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

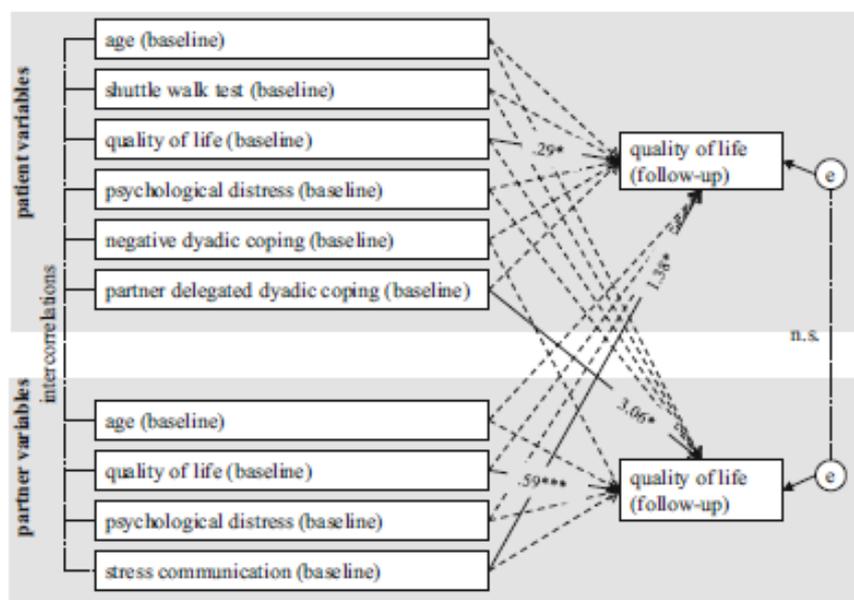


Table 5 Partial correlations (r) between residualized dyadic coping change scores and quality of life at follow-up, controlling for quality of life at baseline

Residualized dyadic coping change score		Quality of life at follow-up	
		Patient	Partner
Partners' rating	Perceived partner delegated coping	.35**	-.13
	Common coping	.01	.03

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

patients' delegated dyadic coping, the lower their quality of life at follow-up. The change in common dyadic coping rated by the spouses had no effect on the patients' or spouses' quality of life (see Table 5).

The according APIM takes into account nonindependence in dyadic data, again (Fig. 2). Patients' health-related quality of life at follow-up was predicted by patients' change in delegated dyadic coping, rated by the spouse ($B = 6.3$; $p \leq .01$). Partners' health-related quality of life at follow-up was influenced by their quality of life at baseline ($B = .51$; $p \leq .001$) and patients' psychological distress at baseline ($B = -11.89$; $p \leq .05$).

Discussion

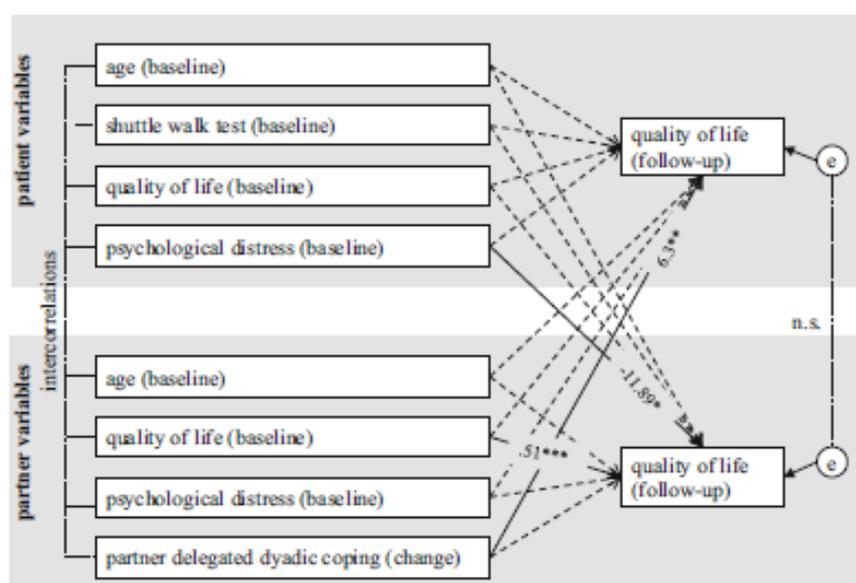
The results of this study highlight that dyadic coping processes in couples with one partner suffering from COPD are subject to changes over time, and that both dyadic coping baseline scores and change scores influence patients' and partners' health-related quality of life.

With regard to changes in dyadic coping over time, perceived partner delegated dyadic coping (rated by

spouses) decreased. As delegated dyadic coping refers to taking over tasks (Bodenmann 2008), this effect is reasonable. COPD is a progressive disease and gradually leads to impairments in performing tasks of daily life. Even in the early stages of the disease, activities such as walking quickly, walking stairs or carrying light items can cause coughing or dyspnea, and patients tend to be rapidly exhausted. Thus, it becomes more and more difficult for the patient to assume additional instrumental tasks in order to provide support for the partner. Apparently, it is difficult for patients to find alternative ways of providing instrumental support which are adapted to the progress of the disease.

Moreover, spouses rated the couples' common dyadic coping lower at follow-up. Common dyadic coping refers to trying to cope together, discussing the problem and searching for solutions (Bodenmann 2008). Apart from the patients' limited ability to engage in these activities as the disease progresses, it could also be possible that spouses start to hold back from expressing feelings of stress, wear an "emotional straitjacket", and try to protect their ill partners from strong emotions, and hence, breathing difficulties (Cannon and Cavanaugh 1998). This form of pro-

Fig. 2 Actor-partner interdependence model concerning long-term effects of relevant dyadic coping change scores on quality of life at follow-up.
Notes path coefficients: unstandardized B. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$



protective buffering, which is often not noticed by the patients (see Langer et al. 2009; Schokker et al. 2010), could lead to less asking for common dyadic coping by the healthy partners and explain their reduced rating at follow-up. However, partners' corresponding changes in stress communication did not reach significance, perhaps due to the small sample size.

Our second aim was to examine the long-term effects of dyadic coping on health-related quality of life for both patients and partners.

Actor-partner-interdependence models showed that patients' and partners' quality of life at follow-up was not associated with patients' functional capacity at baseline. On the one hand, this could be due to the large amount of patients in stage II of the disease, being in a rather stable condition. On the other hand, a number of studies confirm that impairments in lung function and medical burden are not necessarily associated with functioning in daily life, psychological health or quality of life. Instead, psychological characteristics such as psychological distress or (dyadic) coping seem to play a more important role (for a review, see Hynninen et al. 2005).

Results of correlation analyses and the APIM showed that patients' quality of life at follow-up was positively related to partners' stress communication at baseline. Concerning stress communication, it was argued that it can be considered as an unfavorable dyadic coping strategy, when discussion of illness-related problems is to the fore of couple communication (Meier et al. 2011). Hence, a negative contingency between patients' quality of life and partners' stress communication could have been expected. However, partners' rating of their own stress commu-

tion was rather low. Figures are similar to those reported by partners of patients with COPD in a recent study, which in turn were significantly lower than those reported by a normative comparison group of healthy couples (Meier et al. 2012). On the one hand, it may be true that discussion of illness-related problems did not become rampant, with the result that stress communication can be seen as a beneficial dyadic coping strategy, having a positive influence on quality of life or couple satisfaction (Revenson et al. 2005). On the other hand, partners' low rating of stress communication supports the hypothesis of them wearing an "emotional straitjacket", which was discussed above. Eventually, both options are not mutually exclusive, but this should be studied more in detail in the future.

In addition, partners' quality of life at follow-up was positively associated with partners' delegated dyadic coping (rated by the patient), both in correlation analyses and APIM. That is, the more spouses assume tasks to relieve patients at baseline, the better spouses' quality of life is at follow-up. As this is in line with cross-sectional results of Meier et al. (2011), being able to take over tasks for the partner is an essential aspect of dyadic coping. However, partners' scores for delegated dyadic coping are relatively low compared to figures published in a previous study (Meier et al. 2012). Thus, this finding may be subject to limited generalizability. In further studies, it should be examined if delegated dyadic coping still has beneficial effects on quality of life if scores are higher and partners have to assume more tasks to support patients.

Moreover, partners' quality of life at follow-up was negatively related to patients' negative dyadic coping at baseline in correlation analyses. This means that the

patients' ambivalent, superficial or hostile ways of coping lead to a reduced health-related quality of life at follow-up on the side of the partners. In line with this, Meier et al. (2011) found that negative dyadic coping is especially related to impaired quality of life in the domain of social relationships.

Finally, patients' decline in delegated dyadic coping from baseline to follow-up was related to impairments in their own quality of life at follow-up. Taking into account the progressive course of COPD, patients' delegated dyadic coping has to be adapted to their declining physical performance capability, so that they are still able to provide instrumental support in order to maintain quality of life in the long term.

Limitations

The present study was the first to examine long-term effects of dyadic coping on quality of life in patients suffering from COPD and their partners. Thus, it constitutes a first step towards gathering longitudinal data in this understudied field of research. Nonetheless, it has some limitations which should be considered when interpreting the results.

First of all, most patients (54 %) were in stage II (out of IV) of the disease at baseline, thus suffering from only moderate symptoms and thereby possibly resulting in reduced generalizability of the results. Nevertheless, quality of life was considerably impaired, both in patients and their partners, suggesting that the sample was substantially suffering from the disease.

Moreover, the sample size was rather small, especially with regard to actor-partner interdependence models. However, in order to account for this problem, potentially relevant predictors were selected carefully on the basis of usefulness and statistical reasons. As the actual sample size was even larger than suggested by power analyses, power was sufficient in order to detect medium size effects.

Finally, follow-up data was assessed only once, at a rather distant time interval. Short-term changes in dyadic coping, for example occurring when there is a sudden worsening of symptoms, were not assessed.

Future studies should try to recruit a larger sample in order to be able to integrate more different dyadic coping aspects in an actor-partner interdependence model. As stated by equity theory (Adams 1965), relationships are perceived as satisfactory when the ratios of contributions and benefits of both partners are similar. Borrowing from this, equity scores of dyadic coping may be calculated within the Dyadic Coping Inventory and their consequences for quality of life may be studied. More patients in later stages of the disease should be included to validate the results and to explore differences in dyadic coping between stages more in detail. Furthermore, follow-up data should

be assessed at several time points. Thus, the course of the disease might be better taken into account and its potential interactions with psychosocial variables might be studied more precisely.

Conclusions

In line with past research, it was shown that COPD affects both members of the couple. We found that dyadic coping of COPD-couples is subject to important changes during the course of the disease and that it is associated with patients' and spouses' health-related quality of life. Hence, our findings have important implications for further research (as described above) as well as for clinical management of COPD patients and their spouses in everyday practice. For the latter, it is important to integrate the patients' partners in the treatment in order to inform her/him about the disease. If appropriate, further options of support should be suggested, for example assistance in care, support groups or psychological interventions. In the case of non-functional dyadic coping tendencies, a corresponding couple training could help to maintain patients' and spouses' well-being in the long run. Such a training should especially aim to reduce patients' and spouses' negative coping as well as exploring possibilities to maintain patients' delegated dyadic coping (taking over tasks for the other one) despite the decreasing physical performance capability.

Compliance with Ethical Standards

Conflict of interest Isabelle Vaske, Maximiliane Florentine Thöne, Kerstin Kühl, Daniel Christian Keil, Wolfgang Schürmann, Winfried Rief and Nikola Maria Stenzel declare that they have no conflict of interest.

Human and animal rights and Informed consent All procedures followed were in accordance with the ethical standards of the responsible committee on human experimentation (institutional and national) and with the Helsinki Declaration of 1975, as revised in 2000 (5). Informed consent was obtained from all patients for being included in the study.

References

- Adams, J. S. (1965). Inequity in social exchange. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 2). New York: Academic Press.
- Antonelli-Incalzi, R., Pedone, C., Scarlata, S., Battaglia, S., Scichilone, N., Forestiere, F., & Bellia, V. (2009). Correlates of mortality in elderly COPD patients: Focus on health-related quality of life. *Respirology*, *14*, 98–104.
- Ax, S., Gregg, V. H., & Jones, D. (2001). Coping and illness cognitions: Chronic fatigue syndrome. *Clinical Psychology Review*, *21*, 161–182.

- Bergs, D. (2002). 'The hidden client'—Women caring for husbands with COPD: Their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing, 11*, 613–621.
- Blinderman, C. D., Homel, P., Billings, A., Tennstedt, S., & Portenoy, R. K. (2009). Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management, 38*, 115–123.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren [Stress and coping in couples]*. Göttingen: Hogrefe.
- Bodenmann, G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar (DCI) [Dyadic coping inventory, DCI]*. Bern: Hans Huber.
- Buist, A. S., McBurnie, M. A., Vollmer, W. M., Gillespie, S., Burney, P., Mannino, D. M., & Nizankowska-Mogilnicka, E. (2007). International variation in the prevalence of COPD (The BOLD Study): A population-based prevalence study. *Lancet, 370*, 741–750.
- 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. *Families, Systems, and Health, 16*, 401–418.
- EuroQol Group. (1990). EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy, 16*, 199–208.
- Franke, G. H. (1995). *SCL-90-R. Die Symptom-Checkliste von Derogatis—Deutsche Version [SCL-90-R. Symptom Checklist—German Version]*. Göttingen: Beltz Test Gesellschaft.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) (2014). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Retrieved from www.goldcopd.com on 16 Jan 2015.
- 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*, 1000–1006.
- Graf von der Schulenburg, J.-M., Claes, C., Greiner, W., & Uber, A. (1998). Die deutsche Version des EuroQol-Fragebogens [The German version of the EuroQol Questionnaire]. *Journal of Public Health, 6*, 3–20.
- Grant, M., Cavanagh, A., & Yorke, J. (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *International Journal of Nursing Studies, 49*, 1459–1471.
- Habraken, J. M., ter Riet, G., Gore, J. M., Greenstone, M. A., Weersink, E. J. M., Bindels, P. J. E., & Willems, D. L. (2009). Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management, 37*, 973–981.
- Hessel, A., Schumacher, J., Geyer, M., & Brähler, E. (2001). Symptom-Checkliste SCL-90-R: Testtheoretische Überprüfung und Normierung an einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe [Symptom-Checklist SCL-90-R: Validation and standardization based on a representative sample of the German population]. *Diagnostica, 47*, 27–39.
- Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: Lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing, 21*, 1068–1077.
- Hynninen, M. J., Breivite, 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*, 429–443.
- Jones, P. W. (1995). Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest, 107*, 187S–193S.
- Jones, P. W., Brusselle, G., Dal Negro, R. W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M. L., & Banik, N. (2011). Health-related quality of life in patients by COPD severity within primary care in Europe. *Respiratory Medicine, 105*, 57–66.
- Jones, P. W., Brusselle, G., Dal Negro, R. W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M. L., & Banik, N. (2012). Patient-centred assessment of COPD in primary care: Experience from a cross-sectional study of health-related quality of life in Europe. *Primary Care Respiratory Journal, 21*, 329–336.
- Kanervisto, M., Kaistila, T., & Paavilainen, E. (2007a). Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences, 9*, 40–47.
- Kanervisto, M., Paavilainen, E., & Heikkilä, J. (2007b). Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing, 16*, 1498–1505.
- 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*, 245–251.
- Kenny, D. A. (1996). Models of non-independence in dyadic research. *Journal of Social and Personal Relationships, 13*, 279–294.
- Kenny, D. A. (2013). *APIM with distinguishable dyads: SEM estimation* (http://davidakenny.net/webinars/SEM_Distinguishable/SEM_Distinguishable.html). Retrieved 11 June 2013.
- Kenny, D. A., & Cook, W. (1999). Partner effects in relationship research: Conceptual issues, analytic difficulties, and illustrations. *Personal Relationships, 6*, 433–448.
- Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis*. New York: The Guilford Press.
- Kühl, K., Schürmann, W., & Rief, W. (2008). Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD, 3*, 727–736.
- Langer, S. L., Brown, J. D., & Syrjala, K. L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer, 115*, 4311–4325.
- Meier, C., Bodenmann, G., Moergeli, H., Peter-Wight, M., Martin, M., Buechi, S., & Jenewein, J. (2012). Dyadic coping among couples with COPD: A pilot study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 19*, 243–254.
- Meier, C., Bodenmann, G., Mörgeli, H., & Jenewein, J. (2011). Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. *International Journal of COPD, 6*, 583–596.
- Rabe, K. F., Hurd, S., Anzueto, A., Barnes, P. J., Buist, S. A., Calverley, P., & Zielinski, J. (2007). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 176*, 532–555.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität—Konzepte und Maße—Entwicklungen und Stand im Überblick [Health related quality of life—concepts and measures—the state of the art]. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 43*, 165–189.
- Rees, J., O'Boyle, C., & MacDonagh, R. (2001). Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine, 94*, 563–566.
- Revenson, T. A., Kayser, K., & Bodenmann, G. (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schokker, M. C., Links, T. P., Luttik, M. L., & Hagedoorn, M. (2010). The association between regulatory focus and distress in patients with a chronic disease: The moderating role of partner support. *British Journal of Health Psychology, 15*, 63–78.
- Schumacher, J., Kläiber, A., & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden—Eine Einführung [Assessment of well-being and quality of life—An introduction]. In J. Schumacher, A. Kläiber, & E. Brähler (Eds.), *Diagnostische*

- Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden [Diagnostic techniques for the assessment of well-being and quality of life].* Göttingen: Hogrefe.
- Sexton, D. L., & Munro, B. H. (1985). Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Research in Nursing & Health, 8*, 83–90.
- Singh, S. J., Morgan, M. D. L., Scott, S., Walters, D., & Hardman, A. E. (1992). Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction. *Thorax, 47*, 1019–1024.
- Thöne, M. F., Schürmann, W., Kühl, K., & Rief, W. (2011). Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD): Lebensqualität und Belastung der Partner im Krankheitsverlauf [Chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Spouses' quality of life and burden during the course of disease]. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 61*, 70–81.
- Vogelmeier, C., Buhl, R., Criée, C. P., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., & Worth, H. (2007). Leitlinie der Deutschen Atemwegliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) [Guidelines for the diagnosis and therapy of COPD issued by Deutsche Atemwegliga and Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin]. *Pneumologie, 61*, e1–e40.
- Yohannes, A. M., Willgoss, T. G., Baldwin, R. C., & Connolly, M. J. (2010). Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: Prevalence, relevance, clinical implications and management principles. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25*, 1209–1221.

Anhang D: Tabellarischer Lebenslauf und Publikationen

Persönliche Daten

Name	Isabelle Vaske
Geburtsdatum	22.03.1988 (Trier)

Aus- und Weiterbildung

Seit 08/2011	Institut für Psychotherapie-Ausbildung Marburg (IPAM): Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin, Fachkunde Verhaltenstherapie
01/2012 – 12/2014	AG Klinische Psychologie und Psychotherapie der Philipps-Universität Marburg: Promotionsstipendium
10/2007 – 10/2011	Philipps-Universität Marburg: Studium der Psychologie <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Abschluss: Diplom</i> ○ <i>Diplomarbeit: „Reduktion von Erwartungsangst bei sozialer Phobie – Vergleich dreier Strategien der Emotionsregulation“</i>
1998 - 2007	Bischöfliches Angela-Merici-Gymnasium Trier <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Abschluss: Abitur</i>

Beruflicher Werdegang

Seit 01/2015	Rothaarklinik Bad Berleburg: stationäre psychiatrische Tätigkeit im Rahmen der Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin (Verhaltenstherapie)
04/2014	Philipps-Universität Marburg: Dozentin des Seminars „Angststörungen“ für Bachelor- und Diplomstudierende
Seit 01/2012	Psychotherapie-Ambulanz Marburg (PAM): ambulante psychotherapeutische Tätigkeit im Rahmen der Ausbildung zur Psychologischen Psychotherapeutin (Verhaltenstherapie)

- 01/2012 – 12/2014 AG Klinische Psychologie und Psychotherapie der Philipps-Universität Marburg: Promotionsstipendiatin
- *Forschungsschwerpunkt: Lebensqualität bei chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD)*
- 09/2010 - 10/2010 AG Klinische Psychologie und Psychotherapie der Philipps-Universität Marburg: Vierwöchiges Forschungspraktikum im Projekt „Emotionsregulation bei sozialer Phobie“
- 12/2009 – 08/2011 AG Klinische Psychologie und Psychotherapie bzw. Psychotherapieambulanz der Philipps-Universität Marburg: studentische Hilfskraft im Projekt „Evaluation eines ambulanten neuropsychologischen Psychotherapieprogramms“
- 08/2009 - 09/2009 Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen Trier: Achtwöchiges Berufspraktikum in der Abteilung Psychiatrie

Auszeichnungen

Reisekostenstipendium der Marburg Research Academy (MARA) – Graduiertenzentrum für Geistes- und Sozialwissenschaften zum Besuch der EHPS Konferenz 2013 in Bordeaux

Betreute Diplomarbeiten

„Dyadisches Coping bei Patienten mit chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD): Der Einfluss auf psychisches Befinden, Partnerschafts- und Lebensqualität“, J. Reichardt

Publikationen

Artikel in Fachzeitschriften (peer-reviewed):

Keil, D. C., Stenzel, N. M., Kühl, K., **Vaske, I.**, Mewes, R., Rief, W., & Kenn, K. (2014). The impact of chronic obstructive pulmonary disease-related fears on disease-specific disability. *Chronic Respiratory Disease*, 11(1), 31-40.

Stenzel, N.M.*, **Vaske, I.***, Kühl, K., Kenn, K. & Rief, W. (2015). Prediction of end-of-life fears in COPD - hoping for the best but preparing for the worst. *Psychology & Health*, DOI 10.1080/08870446.2015.1014816

*geteilte Erstautorenschaft

Vaske, I.*, Keil, D. C.*, Rief, W. & Stenzel, N. M. (2015). Psychologische Einflussgrößen auf den Erfolg von pneumologischen Rehabilitationsmaßnahmen. *Der Pneumologe*, 12(3), 227-232.

*geteilte Erstautorenschaft

Vaske, I., Thöne, M. F., Kühl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W. & Stenzel, N. M. (2015). For better or for worse: A longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD. *Journal of Behavioral Medicine*, DOI 10.1007/S10865-015-9657-Y

Vaske, I., Kenn, K., Keil, D. C., Rief, W. & Stenzel, N. M. (submitted). Coping with chronic obstructive pulmonary disease: Effects on health-related quality of life.

Veröffentlichte Abstracts:

Vaske, I., Stenzel, N. M., Rief, W., Kühl, K. & Kenn, K. (2012). End of life fears in COPD: The influence of biomedical variables, mental health status and disease specific anxieties. *European Respiratory Journal*, 40, supplement 56.

Vaske, I., Stenzel, N. M., Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2013). Coping, disease-related disability, and quality of life in COPD-patients and their relatives. *Psychology & Health*, 28, supplement 1, 327.

Vaske, I., Thöne, M. F., Kühl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W. & Stenzel, N. M. (2013). In guten wie in schlechten Tagen – Einfluss von dyadischem Coping auf psychische Belastung und Lebensqualität bei COPD-Patienten und ihren Partnern. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 34, supplement 1, 62.

Keil, D. C., Rief, W., **Vaske, I.**, Kenn, K. & Stenzel, N. M. (2013). Diagnostik und Auswirkungen COPD-spezifischer Ängste in Forschung und Praxis. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 34, supplement 1, 64-65.

Vaske, I., Keil, D. C., Rief, W., Kenn, K. & Stenzel, N. M. (2014). Dyadic coping and partnership quality in chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 21, supplement 1, S17.

Keil, D. C., Rief, W., **Vaske, I.**, & Stenzel, N. M. (2015). Assessment of COPD-specific fears in the clinical setting. *Psychosomatic Medicine*, 77(3), A32-A33.

Kongressbeiträge:

Stenzel, N. M., Kenn, K., **Vaske, I.**, Kühl, K. & Rief, W. (2012). Depressivität und krankheitsspezifische Befürchtungen als kausale Prädiktoren von End-of-Life Ängsten bei chronisch obstruktiver Lungenerkrankung. *Vortrag auf dem 30. Symposium der DGPs Fachgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie in Luxemburg.*

Vaske, I., Stenzel, N. M., Kenn, K., Kühl, K. & Rief, W. (2012). End of life fears in COPD: the influence of biomedical variables, mental health status and disease specific anxieties. *Vortrag auf dem Jahreskongress der European Respiratory Society in Wien.*

Vaske, I., Rief, W., Kühl, K., Schürmann, W. & Stenzel, N. M. (2013). Coping, subjektive krankheitsspezifische Beeinträchtigung und Lebensqualität bei Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung und ihren Angehörigen. *Poster auf dem 8. Workshopkongress der DGPs Fachgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie in Trier.*

Vaske, I., Stenzel, N. M., Kühl, K., Schürmann, W. & Rief, W. (2013). Coping, disease-related disability, and quality of life in COPD-patients and their relatives. *Poster auf der 27. Konferenz der European Health Psychology Society in Bordeaux.*

Vaske, I., Thöne, M. F., Kühl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W. & Stenzel, N. M. (2013). In guten wie in schlechten Tagen – Einfluss von dyadischem Coping auf psychische Belastung und Lebensqualität bei COPD-Patienten und ihren Partnern. *Vortrag auf dem 14. Kongress der Gesellschaft für Verhaltensmedizin und Verhaltensmodifikation in Prien am Chiemsee.*

Keil, D. C., Rief, W., **Vaske, I.**, Kenn, K. & Stenzel, N. M. (2013). Diagnostik und Auswirkungen COPD-spezifischer Ängste in Forschung und Praxis. *Vortrag auf dem 14. Kongress der Gesellschaft für Verhaltensmedizin und Verhaltensmodifikation in Prien am Chiemsee.*

Vaske, I., Keil, D. C., Rief, W., Kenn, K. & Stenzel, N. M. (2014). Dyadisches Coping und Partnerschaftsqualität bei chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung. *Vortrag auf dem 32. Symposium der DGPs Fachgruppe Klinische Psychologie und Psychotherapie in Braunschweig.*

Vaske, I., Keil, D. C., Rief, W., Kenn, K. & Stenzel, N. M. (2014). Dyadic coping and partnership quality in chronic obstructive pulmonary disease. *Poster auf der 13th International Conference of Behavioral Medicine in Groningen.*

Keil, D. C., Rief, W., **Vaske, I.**, & Stenzel, N. M. (2015). Assessment of COPD-specific fears in the clinical setting. *Poster auf dem 73rd Annual Scientific Meeting der American Psychosomatic Society in Savannah (GA), USA.*

Sonstige Vorträge:

Vaske, I. (2012). Psychische Beschwerden als Begleiterscheinung von COPD. Ängste, Depression und mehr. Was tun? *Vortrag bei der Atemtherapiegruppe Marburg (Ortsverband Marburg der Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.).*

Vaske, I. (2014). Licht ins Dunkel der fehlenden Perspektiven – aber wie? *Vortrag im Postgraduiertenkurs „Der schwierige Patient – ein guter Kandidat für die pneumologische Rehabilitation?“ auf dem 55. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. und der 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. in Bremen.*

Anhang E: Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich meine Dissertation „Lebensqualität bei chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD): Aspekte und Einflussmöglichkeiten“ selbst und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt und alle vollständig oder sinngemäß übernommenen Zitate als solche gekennzeichnet. Die Dissertation wurde weder in der vorliegenden noch in einer ähnlichen Form bei einer anderen in- oder ausländischen Hochschule anlässlich eines Promotionsgesuchs oder zu anderen Prüfungszwecken eingereicht.

Marburg (Lahn), im August 2015

Isabelle Vaske