

# Progredienzangst und End-of-Life-Ängste bei COPD-Patienten

## Zusammenhänge mit 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

### Autoren

N. Stenzel<sup>1</sup>, W. Rief<sup>1</sup>, K. Kühl<sup>1</sup>, S. Pinzer<sup>2</sup>, K. Kenn<sup>2</sup>

### Institute

<sup>1</sup> Philipps-Universität Marburg, AG Klinische Psychologie und Psychotherapie  
<sup>2</sup> Schön Klinik Berchtesgadener Land, Schönau

eingereicht 2. 11. 2011  
akzeptiert nach Revision  
23. 12. 2011

### Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1291637>  
Pneumologie 2012; 66: 111–118  
© Georg Thieme Verlag KG  
Stuttgart · New York  
ISSN 0934-8387

### Korrespondenzadresse

**Dr. Nikola Stenzel**  
AG Klinische Psychologie und  
Psychotherapie  
Philipps-University of Marburg  
Gutenbergstr. 18  
35032 Marburg  
stenzeln@staff.uni-marburg.de

### Zusammenfassung

Zahlreiche Studien zeigen eine hohe Komorbidität der COPD mit psychischen Beschwerden. Angesichts der realen Bedrohung durch die Erkrankung treten bei den Betroffenen auch krankheitsbezogene Ängste (Progredienz, End-of-Life) auf. Diese können die Lebensqualität beeinträchtigen und den Krankheitsverlauf verschlechtern. Es existieren wenige Studien, die krankheitsbezogene Ängste bei COPD untersuchen. Ziel der Studie war es, Zusammenhänge zwischen krankheitsbezogenen Ängsten, psychischer Symptomatik und Lebensqualität zu erfassen sowie deskriptive Erkenntnisse zu krankheitsbezogenen Ängsten und End-of-Life-Care zu berichten. An der Untersuchung nahmen 132 COPD-Patienten teil. Es zeigten sich keine Unterschiede im Ausmaß der krankheitsbezogenen Ängste zwischen verschiedenen COPD-Stadien. Es ergaben sich signifikante Korrelationen der End-of-Life-Ängste zu Progredienzangst, Depressivität und psychischer Lebensqualität. Deskriptive Analysen zeigten, dass bezüglich der Kommunikation von End-of-Life-Aspekten erheblicher Verbesserungsbedarf besteht. Unsere Ergebnisse unterstreichen die große Bedeutung krankheitsbezogener und End-of-Life-Ängste bei COPD.

### Einleitung

In den nächsten Jahren wird bezüglich der Prävalenz der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) sowie der Mortalitäts- und Morbiditätsrate ein weiterer Anstieg erwartet. Schätzungen gehen davon aus, dass die COPD in den nächsten Jahren zur dritthäufigsten Todesursache werden wird [1]. Zahlreiche Studien zeigen eine hohe Komorbidität der COPD mit psychischen Beschwerden [2,3]. In einer Metaanalyse weisen ca. 40% der COPD-Betroffenen erhöhte Depressivitätswerte auf, 36% berichten von einer erhöhten

### Abstract

Anxiety and depression are prevalent comorbid conditions in COPD. Furthermore, diseases related anxieties (fear of progression, end-of-life fear) occur very often. Anxiety can have a negative impact on patients' quality of life and is sometimes even considered as a risk factor for re-hospitalisation. There are only a few studies that focus on disease related anxieties in COPD. The aim of our study was to investigate the associations between disease related anxieties (fear of progression, end-of-life fear), psychological health status and quality of life in COPD patients. 132 patients with COPD (GOLD II-IV) participated in the study. Results of a MANOVA showed no differences between diseases related anxieties among patients with different disease severity (GOLD II-IV). Furthermore, the results showed significant associations between end-of-life fear, fear of progression, depression and quality of life. Further analyses showed that there is a need for managing end-of-life fears and improving end-of-life care. Overall, our study showed, that health disease related anxieties play an important role in COPD and still do not receive enough attention.

Ängstlichkeit [4]. Liegt in der Allgemeinbevölkerung die Wahrscheinlichkeit, an einer Panik- oder Angststörung zu erkranken, bei 3 bis 15%, so sind COPD-Patienten mit einer Prävalenz von 20 bis 30 % deutlich öfter betroffen [5–8].

Betrachtet man COPD-Patienten im Endstadium, weisen zwei Drittel ausgeprägte Ängste, Panikattacken und Depressionen auf [6,9]. In einer Übersichtsarbeit von Solano und Kollegen [10] litten 68–80% der fortgeschrittenen COPD-Patienten unter Erschöpfung, 34–77% unter starken Schmerzen, 55–65% unter Schlaflosigkeit, 51–75% unter Angst und 37–71% unter depressiven

Symptomen. Darüber hinaus treten bei den Betroffenen angesichts der realen Bedrohung einer chronisch progredienten Erkrankung auch krankheitsbezogene Ängste auf [11–14]. Mit „krankheitsbezogenen Ängsten“ sind in diesem Fall die durchaus realistischen Ängste der Betroffenen vor der Symptomatik (z. B. Atemnot) oder deren Folgen für die Zukunft (Progredienzangst, End-of-Life (EoL)-Angst) gemeint. Diese sind angesichts der Schwere der Erkrankung als eine „normale Reaktion“ und in einem gewissen Ausmaß als durchaus „funktional“ anzusehen. Steigern sich krankheitsspezifische Ängste jedoch, können sie selbst zu einer Belastung (also dysfunktional) werden, die Lebensqualität der Patienten beeinträchtigen und den Krankheitsverlauf oder die Behandlung erschweren [11, 14, 15]. In diesem Fall sind auch solche Ängste als behandlungsbedürftig anzusehen.

Insgesamt existieren nur wenige Studien, die bei COPD (als einer chronisch-progredienten Erkrankung) krankheitsbezogene Ängste, wie die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung (Progredienzangst) bzw. End-of-Life-Ängste untersucht haben [11–13, 16]. Während beispielsweise die palliative Versorgung von Tumorpatienten oder HIV-Patienten auch die Kommunikation über belastende krankheitsbezogene End-of-Life-Ängste beinhaltet, fehlen derartige Aspekte meist in der Behandlung von COPD-Patienten im Stadium IV. So fragte Curtis [17] in seiner Studie erstmals „what dying might be like“ und stellte fest, dass die Patienten, die sich bereits in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium befanden, kaum Möglichkeiten hatten, derartige Ängste anzusprechen. Die Mehrheit der COPD-Patienten hatte einen hohen Informationsbedarf bezüglich Prognose und Behandlung ihrer Erkrankung. Zu ähnlichen Ergebnissen führte die von Rocker und Kollegen durchgeführte Studie, in der COPD-Patienten im Vergleich zu Krebs-Patienten eine signifikant geringere Zufriedenheit mit der Qualität der palliativen Versorgung (EoL-Care) zeigten [18].

Bei COPD handelt es sich um eine progrediente und ab Stadium IV in der Regel terminal verlaufende Erkrankung. Nach der ersten exazerbationsbedingten Krankenhausaufnahme sterben 23% der COPD-Patienten innerhalb des kommenden Jahres. Die 5-Jahres-Überlebensrate liegt nur bei 26% [19]. Deswegen ist es wichtig, die palliative Betreuung der COPD-Patienten stetig zu verbessern und auf Ängste in Bezug auf Tod und Sterben angemessen zu reagieren. Bevor die Versorgungsqualität der COPD-Patienten jedoch optimiert werden kann, ist es essenziell, differenzierte Kenntnis bezüglich Art und Ausmaß krankheitsbezogener Ängste (wie Progredienzangst und EoL-Ängste) zu erlangen.

Ziel der folgenden Studie war es daher, die Prävalenz krankheitsbezogener Ängste (Progredienzangst, EoL-Ängste) in Abhängigkeit vom COPD-Stadium zu untersuchen. Zusätzlich sollten Zusammenhänge zwischen krankheitsbezogenen Ängsten, allgemeiner psychischer Symptomatik (Depressivität, Ängstlichkeit) und Lebensqualität bei COPD-Patienten beschrieben werden. Darüber hinaus sollten deskriptiv Erkenntnisse bezüglich krankheitsbezogener Ängste und EoL-Care bei COPD berichtet werden.

## Material und Methoden



### Datenerhebung

In der Schön Klinik Berchtesgadener Land wurden über einen Zeitraum von 12 Monaten alle COPD-Patienten der GOLD-Stadien II bis IV, die zu einer multimodalen pneumologischen Rehabilitation aufgenommen wurden, kontaktiert. Ausgeschlossen wurden

Patienten mit akutem Koronarsyndrom, Herzinsuffizienz (New York Heart Association, NYHA >III) und malignen Grunderkrankungen. Die medizinische und psychologische Untersuchung erfolgte innerhalb der ersten drei Tage nach der Aufnahme.

Alle Probanden erklärten sich zur Studienteilnahme bereit und unterzeichneten eine entsprechende Einverständniserklärung. Das Studienprotokoll wurde von der zuständigen Ethikkommission genehmigt (08073), die Studie wurde bei [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) (Nr. NCT00792974) angemeldet. Alle Teilnehmer wurden vor Beginn schriftlich über Inhalt und Ablauf der Studie sowie die Freiwilligkeit der Teilnahme informiert. Ferner wurden sie aufgeklärt, dass sie die Studie jederzeit ohne Nachteile abbrechen könnten. Die Erhebung und Weiterverarbeitung der Daten erfolgte gemäß den Richtlinien des Datenschutzgesetzes.

### Stichprobe

Insgesamt wurden 198 COPD-Patienten kontaktiert, die sich zu einer Rehabilitation in der Schön Klinik Berchtesgadener Land befanden. 61 Patienten lehnten eine Studienteilnahme ab. Von diesen 61 Patienten gaben 39 als Grund mangelndes Interesse an, 10 Patienten berichteten, sich körperlich zu belastet zu fühlen, 12 Patienten gaben keinen Grund an. Von den 137 eingeschlossenen COPD-Patienten mussten vier aufgrund akuter Exazerbationen ausgeschlossen werden, ein Patient verstarb. Es gingen vollständige Datensätze von 132 COPD-Patienten ein (GOLD-Stadium II: 30 Patienten; GOLD-Stadium III: 18 Patienten, GOLD-Stadium IV: 84 Patienten). Es handelt sich somit um eine Patientenstichprobe mit im Mittel weit fortgeschrittener Erkrankung (vgl. [Tab. 1](#)).

Tab. 1 Stichprobenmerkmale.

	Frauen	Männer	Gesamt
<b>COPD-Stadium III/IV</b>			
Geschlecht n (%)	44 (43.1)	58 (56.9)	102 (100)
Alter in Jahren M (SD)	62.1 (9.3)	65.6 (6.8)	64.1 (8.1)
Stadium III	5 (11.4)	13 (22.4)	18 (17.6)
Stadium IV	39 (88.6)	45 (77.6)	84 (82.4)
FEV <sub>1</sub> % des Solls M (SD)	31.2 (8.8)	32.9 (9.6)	32.2 (9.2)
Pack years M (SD)	40.7 (22.9)	58.2 (28.0)	50.6 (27.2)
6-Min.-Gehtest in Metern; M (SD)	282 (98)	309 (100)	297 (100)
<b>COPD-Stadium II</b>			
Geschlecht n (%)	12 (40)	18 (60)	30 (100)
Alter in Jahren M (SD)	65.9 (6.3)	70.2 (9.5)	68.5 (8.5)
FEV <sub>1</sub> % des Solls M (SD)	59.1 (10.86)	64.24 (8.23)	62.1 (9.58)
Pack-years M (SD)	39.27 (29.81)	49.33 (45.87)	44.5 (38.51)
6-Min.-Gehtest in Metern; M (SD)	336 (71)	308 (126)	319 (108)

Anmerkungen: Mittelwert (M), Standardabweichungen (SD), absolute (n) und relative (%) Häufigkeitsangaben, FEV<sub>1</sub> % des Solls = Einsekundenkapazität in Prozent des Solls; Pack years = Anzahl Zigarettenpackungen am Tag x Raucherjahre.

### Erhebungsinstrumente

Allgemeine Angst und Depressivität der Patienten wurde anhand der *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* erfasst. Dabei handelt es sich um einen Fragebogen zur Erfassung der psychischen Symptomatik bei Patienten mit körperlichen Erkrankungen [20].

Die Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mit dem *St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)* erfasst [21, 22]. Der SGRQ ist ein Instrument, das speziell für Patien-

ten mit chronischen Atemwegserkrankungen konzipiert wurde. Es besteht aus drei Subskalen (Krankheitssymptome, Aktivität, psychosoziale Belastung).

Zusätzlich wurden krankheitsbezogene Ängste anhand des *COPD-Angst-Fragebogens (CAF)* erfasst [11]. Der CAF besteht aus vier Subskalen (Angst vor sozialer Ausgrenzung, Dyspnoe, körperlicher Aktivität, Progredienzangst) und zwei fakultativen Zusatzskalen.

Das *Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung des Erlebens gegenüber Sterben und Tod (FIMEST)* [23] erfasst sowohl Angst als auch Akzeptanz einer Person bezüglich der Themen Sterben und Tod. Im Folgenden wurden nur die Subskalen „Angst vor dem eigenen Sterben“ (bezogen auf den Prozess des eigenen Sterbens) sowie „Angst vor dem eigenen Tod“ (bezogen auf den Verlust der eigenen Existenz) verwendet.

Zusätzlich sollten COPD-spezifische EoL-Ängste erfasst und EoL-Aspekte untersucht werden. Sowohl im deutschen als auch im angloamerikanischen Sprachraum liegen einige Fragebögen vor, die sich mit der Angst vor Tod und Sterben auseinandersetzen. Allerdings betrachten diese meist nur allgemeine und keine krankheitsbezogenen Ängste [23, 24]. Auch im Bereich EoL-Care finden sich viele allgemeine, aber wenig störungsspezifische Fragebögen [25–27]. Aus diesem Grund wurde ein semi-strukturiertes Interview entwickelt, um diese Aspekte bei COPD-Patienten deskriptiv zu untersuchen. Das hier verwendete *krankheits-spezifische Interview* wurde in Anlehnung an die oben genannten Fragebögen erstellt und um störungsspezifische Aspekte ergänzt (Dauer ca. 60 min). Es beinhaltet neben soziodemografischen Angaben Fragen zu Progredienzangst, Angst vor dem eigenen Tod/Sterben sowie Wünsche bezüglich EoL-Care und etwaige Vorkehrungen.

### Medizinische Untersuchungen

Es wurde u. a. eine Bodyplethysmografie nach den ATS-Empfehlungen durchgeführt. Zusätzlich wurde ein 6-Minuten-Gehtest durchgeführt, um die körperliche Leistungsfähigkeit zu erfassen [28].

### Datenauswertung

Die statistische Auswertung wurde mit PASW Statistics vorgenommen. Zur deskriptiven Datenanalyse wurden arithmetisches Mittel (M), Standardabweichung (SD) und Häufigkeiten herangezogen. Des Weiteren wurden Produkt-Moment-Korrelationen sowie multivariate Varianzanalysen zur Bestimmung von Gruppenunterschieden berechnet.

### Ergebnisse



#### Erfassung der psychischen Symptomatik der Patienten in Abhängigkeit vom COPD-Stadium

Um die Stichprobe der COPD-Patienten im GOLD-Stadium III/IV mit anderen COPD-Patienten (GOLD II) im Bezug auf krankheitsbezogene Ängste, allgemeine Ängstlichkeit, Depressivität und Lebensqualität zu vergleichen, wurde eine zweistufige MANOVA durchgeführt. Dabei diente der Faktor „Stadium“ (GOLD III/IV vs. GOLD II) als unabhängige Variable und die verschiedenen Angst- und Depressionsmaße (FIMEST, CAF, HADS) sowie die Lebensqualität (SGRQ) als abhängige Variablen. Der Haupteffekt „COPD-Stadium“ wurde signifikant ( $\lambda = .84$ ,  $F(12, 117) = 1.91$ ,  $p = .040$ ). In den Post-hoc-Analysen ergaben sich aber nur für den SGRQ-Symptom-Score Unterschiede zwischen den Patienten im Sta-

**Tab. 2** Erfassung der psychischen Symptomatik der Patienten in Abhängigkeit vom COPD-Stadium.

Variablen	COPD (Grad II)	COPD (Grad III/IV)
	n = 30	n = 102
	MW (SD)	MW (SD)
<b>HADS</b>		
Depressivität	7.40 (4.43)	6.71 (3.83)
Angst	6.81 (5.29)	6.30 (4.06)
<b>CAF</b>		
Angst vor sozialer Ausgrenzung	10.05 (7.95)	11.43 (7.01)
Angst vor Dyspnoe	8.97 (5.20)	8.81 (4.27)
Angst v. körperlicher Aktivität	12.49 (4.74)	14.10 (4.92)
Progredienzangst	12.83 (5.84)	12.66 (5.03)
<b>SGRQ</b>		
Symptome	51.00 (28.06)	61.56 (21.81)
Aktivitäten	67.93 (19.59)	76.97 (31.10)
Psychosoziale Belastung	41.37 (22.12)	41.69 (20.44)
<b>FIMEST</b>		
Angst vor Sterben	15.41 (6.18)	15.10 (6.47)
Angst vor Tod	2.77 (3.81)	3.07 (3.97)

Anmerkungen: HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; CAF: COPD-Angst-Fragebogen; SGRQ: St. George's Respiratory Questionnaire; FIMEST: Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung der Einstellungen gegenüber Sterben und Tod; MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung.

dium II und den Patienten im Stadium III/IV, alle anderen Werte unterschieden sich nicht signifikant (vgl. [Tab. 2](#)). Daher werden in den folgenden Analysen die Patienten in Stadium II und Stadium III/IV zu einer Gruppe zusammengefasst und gemeinsam untersucht.

#### Zusammenhänge zwischen krankheitsbezogenen Ängsten (End-of-Life, Progredienzangst), allgemeiner psychischer Symptomatik und Lebensqualität

Um die Zusammenhänge zwischen krankheitsbezogenen Ängsten (Progredienzangst, EoL-Ängsten), psychischer Symptomatik (Ängstlichkeit, Depressivität) und Lebensqualität zu untersuchen, wurden Produkt-Moment-Korrelationen zwischen den zwei Subskalen des FIMEST, der Skala „Progredienzangst“ der CAF und den Angst- und Depressionsmaßen (HADS) sowie der Lebensqualität (SGRQ) berechnet. Für beide FIMEST-Skalen ergaben sich signifikante moderate Korrelationen ( $r = .26$ ;  $.42$ ) zur Skala „Progredienzangst“ der CAF sowie zu den Angst- und Depressionsmaßen der HADS ( $r = .31$  bis  $.38$ ). Die Zusammenhänge mit der Lebensqualität divergierten recht stark. Während sich für beide FIMEST-Skalen zur Psychosozialen Belastung (SGRQ-Impact) signifikante moderate Korrelationen ergaben ( $r = .27$  bis  $.29$ ), waren die Korrelationen beider FIMEST-Skalen zum SGRQ-Activity-Score sowie zur SGRQ-Symptomskala größtenteils nicht signifikant (vgl. [Tab. 3](#)).

#### Deskriptive Analysen bzgl. Progredienzangst und End-of-Life-Ängsten



**Progredienzangst.** Fast alle Patienten gaben an, sich Gedanken zur Progredienz der Erkrankung zu machen (88%), ein Großteil berichtete, dass diese Gedanken ihnen Angst machen würden (vgl. [Tab. 4](#)). Befragt danach, was die Patienten in Bezug auf die Progredienz ihrer Erkrankung fürchteten und was ihre schlimmsten Befürchtungen seien, ergaben sich die Ergebnisse in [Abb. 1](#).

**Tab. 3** Zusammenhänge zwischen krankheitsbezogenen Ängsten (End-of-Life, Progredienzangst), allgemeiner psychischer Symptomatik und Lebensqualität.

	FIMEST	
	Angst vor dem eigenen Sterben	Angst vor dem eigenen Tod
HADS		
Angst	.31**	.31**
Depression	.38**	.35**
CAF		
Progredienzangst	.42**	.26**
SGRQ		
Symptome	.18*	.06, n.s.
Psychosoziale Belastung	.27**	.29**
Aktivitäten	.14, n.s.	.04, n.s.
FEV <sub>1</sub> % des Solls	-.01, n.s.	.04, n.s.
6-Min.-Gehtest in Metern	.14, n.s.	.04, n.s.

Anmerkungen: FIMEST: Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung der Einstellungen gegenüber Sterben und Tod; HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale; CAF: COPD-Angst-Fragebogen; SGRQ: St. George's Respiratory Questionnaire; FEV<sub>1</sub>% des Solls = Einsekundenkapazität in Prozent des Solls.

\*  $p < .05$

\*\*  $p < .001$

**End-of-Life-Ängste.** Eine große Zahl von Patienten berichtete, sich Gedanken über das eigene Sterben (68%) bzw. den eigenen Tod (59%) zu machen. Insgesamt spielte die Angst vor dem Sterben und dem Sterbeprozess eine etwas größere Rolle als die Angst vor dem Tod selbst (vgl. **Tab. 4**). Die Erkrankung selbst führte bei 39% zu einer Zunahme der End-of-Life-Ängste, bei 9% jedoch auch zu einer Abnahme. Befragt danach, was die Patienten in Bezug auf ihr Sterben am meisten fürchteten, ergaben sich die Ergebnisse in **Abb. 2**.

**End-of-Life-Care.** Für die meisten Patienten war es „wichtig“ bis „sehr wichtig“, die Umstände ihres Sterbens mitentscheiden zu können (94%). Die Hälfte der Patienten hatte bereits eine Patientenverfügung oder gab an, diese demnächst verfassen zu wollen (s. **Tab. 4**). Ein Teil berichtete, zusätzlich weitere Vorkehrungen getroffen zu haben (bzgl. Testament, Sterbeversicherung, Beerdigungsinstitut etc.).

Die meisten Patienten fühlten sich „gut“ bis „sehr gut“ über ihre Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten informiert (82%). Trotzdem hatte ein Teil der Patienten das Bedürfnis, noch mehr darüber zu erfahren (44%). Nur wenige Patienten waren von ihren Ärzten schon einmal auf die Themen Tod bzw. Sterben angesprochen worden. 40% stellten es sich auch „schwierig“ bis „sehr schwierig“ vor, mit ihrem Facharzt darüber zu sprechen, 24% der Patienten gaben aber an, generell ein Bedürfnis danach zu haben. Befragt danach, welche Personen sie für geeignet halten würden, über EoL-Aspekte zu sprechen, nannten 62% Angehörige (**Abb. 3**), erst danach wurden Ärzte, Freunde, Psychologen und Pfarrer genannt.

## Diskussion



Ziel der Studie war es, differenziertere Kenntnisse bezüglich Art und Ausmaß krankheitsbezogener Ängste (bzgl. Progredienzangst, EoL) bei COPD-Patienten zu erhalten.

Insgesamt zeigte sich, dass EoL-Ängste stärkere Zusammenhänge zur allgemeinen psychischen Symptomatik (Depressivität, Ängstlichkeit) und zur Lebensqualität der Patienten aufweisen als zur

**Tab. 4** Deskriptive Ergebnisse bzgl. Progredienz- und End-of-Life-Angst sowie End-of-Life-Care (Auszug der Ergebnisse des strukturierten Interviews)

Variablen	Häufigkeit (%)
<b>Progredienzangst</b>	
Ausmaß der Progredienzangst	
keine	35
etwas	34
ziemlich	17
stark bis sehr stark	14
<b>End-of-Life-Fear</b>	
Ausmaß der Angst vor dem Sterben/Sterbeprozess	
keine	47
etwas	31
ziemlich	14
stark bis sehr stark	8
Ausmaß der Angst vor dem Tod	
keine	72
etwas	15
ziemlich	8
stark bis sehr stark	5
Subj. Einfluss der Erkrankung auf End-of-Life-Ängste	
Zunahme der Angst	39
Abnahme der Angst	9
Kein Einfluss	52
<b>End-of-Life-Care</b>	
Möglichkeit, Entscheidungen selbst zu treffen	
unwichtig	2
nicht so wichtig	4
wichtig	27
sehr wichtig	67
Vorkehrung: Patientenvollmacht	
liegt bereits vor	34
wird demnächst abgeschlossen	21
liegt nicht vor	45
Weitere Vorkehrungen getroffen (ja/nein)	40/60
Subj. Grad der Informiertheit über Erkrankung	
schlecht bis wenig	7
ausreichend	11
gut	39
sehr gut	43
Bedürfnis, mehr zu erfahren (ja/nein)	44/56
Von Ärzten bezüglich End-of-Life-Aspekten angesprochen (ja/nein)	3/97
Subj. Schwierigkeit eines solchen Gespräches	
gering	50
mittel	10
hoch	11
sehr hoch	29
Bedürfnis, mit jemandem über EoL-Themen zu sprechen (ja/nein)	24/76

Anmerkungen: relative Häufigkeitsangaben (%), gerundet.

tatsächlichen körperlichen Symptomatik (COPD-Stadium, körperliche Parameter). Dies spiegelt erneut die eher geringen Zusammenhänge zwischen psychischem Befinden und körperlicher Symptomatik wider, die sich bei COPD-Patienten auch in anderen Studien zeigen [29–32]. Die fehlenden Unterschiede in der Ausprägung von EoL- und Progredienzangst zwischen den Patienten verschiedener COPD-Stadien (II vs. III/IV) legen zudem nahe, dass sich krankheitsbezogene Ängste (wie auch allgemeine Angst und Depressivität [33]) schon in frühen Stadien manifestieren. Selbst

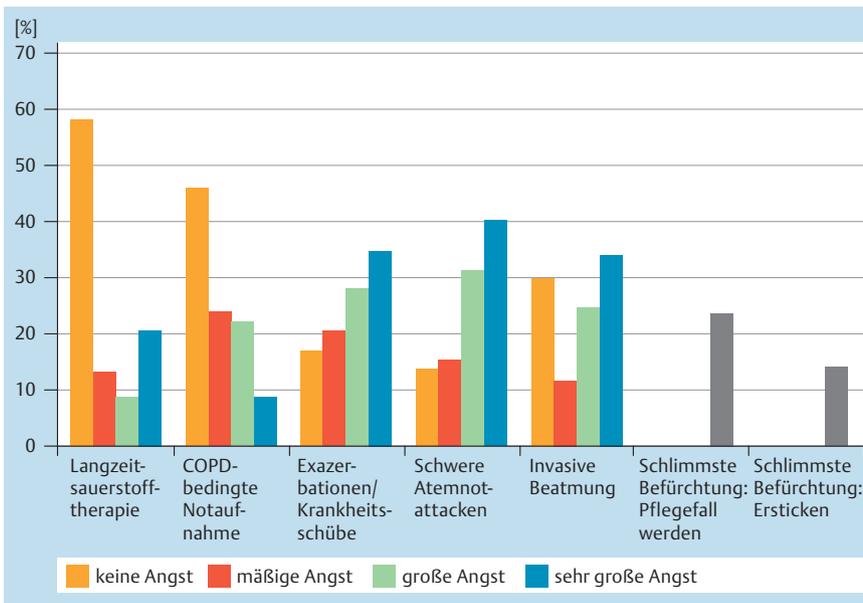


Abb. 1 Ängste der COPD-Patienten in Bezug auf die Progredienz ihrer Erkrankung.

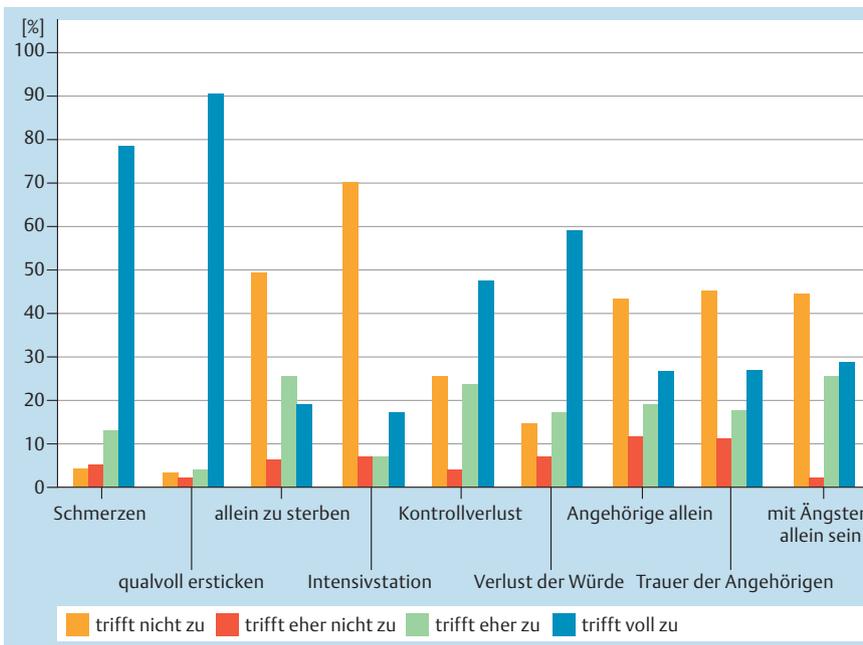


Abb. 2 Subjektive Ängste der COPD-Patienten in Bezug auf ihr Sterben.

bei Patienten im Stadium II erfolgt nach Diagnosemitteilung eine erste Beschäftigung mit der Erkrankung und deren Progredienz. Möglicherweise findet auch schon in diesem Stadium eine Bewertung der Erkrankung statt, die sich in der Folge nicht maßgeblich oder zumindest unabhängig von der körperlichen Symptomatik verändert: Patienten im fortgeschrittenen Stadium (III/IV) zeigen trotz chronischer Atemnot und progredientem Krankheitserleben keine weitere Zunahme der krankheitsbezogenen Ängste. Entscheidend für das Ausmaß und das Erleben von EoL- und Progredienzangst könnten also weniger das körperliche Befinden, sondern andere, psychologische Faktoren sein. Konsistent dazu zeigen unsere deskriptiven Ergebnisse, dass sich nach Aussage der Patienten die Erkrankung selbst unterschiedlich auf die Angst vor dem Sterben auswirkte: So führte sie nur bei einem Teil der Patienten zu einer Steigerung der Angst, andere berichteten keinen oder sogar einen verringerten Effekt. Möglicherweise moderieren bestimmte Persönlichkeitsvariablen oder Coping-Strategien diesen Effekt. Dies wäre der Punkt, an dem entspre-

chende Interventionen bezüglich EoL-Ängsten ansetzen könnten. Dafür wäre es jedoch wichtig, in kommenden Studien systematisch zu untersuchen, welche Patienten eine größere Wahrscheinlichkeit haben, starke EoL-Ängste zu entwickeln und welche Faktoren dafür verantwortlich sind. Es scheint zudem sinnvoll zu sein, mit entsprechenden Interventionen schon in einem frühen Stadium zu beginnen, da sich dort die Ängste ggf. manifestieren.

Vergleicht man die Fragebogen-Werte (FIMEST) der COPD-Patienten für allgemeine End-of-Life-Angst mit den Normdaten der entsprechenden Altersgruppe, liegen diese im Mittelfeld [23]. Die Probanden unserer Studie haben also im Durchschnitt ein ähnliches Ausmaß an allgemeinen EoL-Ängsten wie eine gleichaltrige Normstichprobe. Natürlich muss dabei berücksichtigt werden, dass körperliche Erkrankungen mit steigendem Alter zunehmen und die Personen in der Vergleichsstichprobe (Alter  $\geq 65$ J.) möglicherweise selbst körperliche Erkrankungen aufweisen oder beginnen, sich verstärkt mit Themen wie Tod und

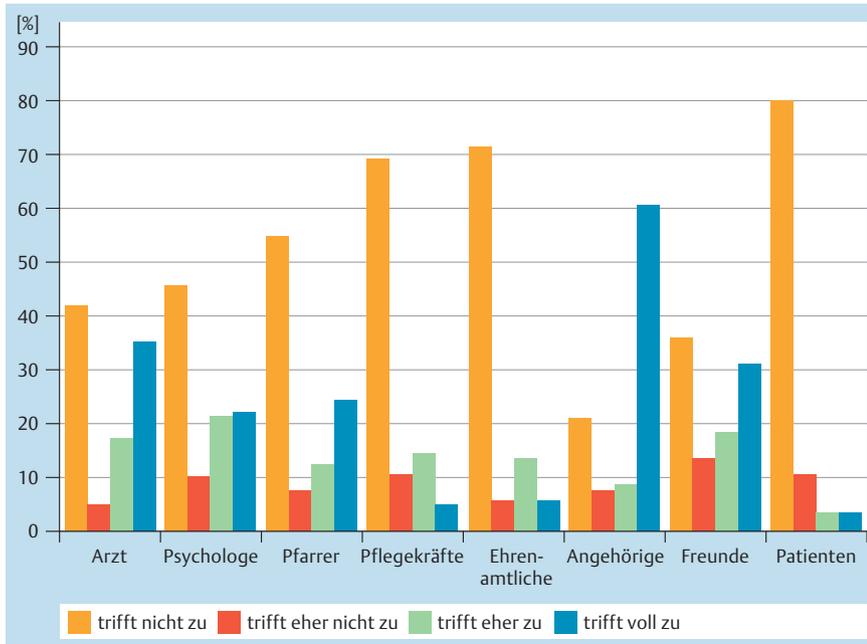


Abb. 3 Subjektive Eignung verschiedener Gesprächspartner.

Sterben auseinandersetzen. Trotzdem verdient dieser Befund genauere Betrachtung. Möglicherweise handelt es sich bei allgemeinen und krankheitsspezifischen EoL-Ängsten um zwei verschiedene Konstrukte, die bei ein und derselben Person ganz unterschiedlich ausgeprägt sein können (und deswegen auch unterschiedlich erfasst werden müssen). COPD ist eine Krankheit, die einen starken Einfluss auf den Alltag der Betroffenen hat und deren Symptome starke, krankheitsspezifische Ängste in Bezug auf Tod und Sterben auslösen können („Angst zu ersticken“). Mit dem FIMEST werden jedoch allgemeine Ängste in Bezug auf Tod und Sterben erfasst (z. B.: „der Gedanke, dass ich beim Sterben allein gelassen werde, erschreckt mich“; „mich erschreckt der Gedanke, dass beim Tod mein gesamtes Denken und Fühlen aufhört“). Möglicherweise ist der störungsübergreifend konstruierte FIMEST also nicht geeignet, die spezifischen EoL-Ängste bei COPD zu erfassen. Insbesondere krankheitsspezifische Ängste stellen bei chronischen Erkrankungen jedoch einen großen Belastungsfaktor dar [11, 14, 15]. Aus diesem Grund haben wir in unserer Studie zusätzliche deskriptive Analysen angeschlossen, um die EoL-Ängste der Patienten störungsspezifisch zu untersuchen. Zwar war das Ausmaß der Ängste nicht ganz so hoch, wie in anderen Untersuchungen (vgl. fast 100% [29]), es zeigte sich jedoch auch in unserer Studie, dass störungsspezifische Progredienz- und EoL-Ängste für viele Patienten eine große Rolle spielen. Vor dem Hintergrund, dass es sich bei COPD um eine chronisch-progrediente Erkrankung handelt und sich krankheitsspezifische Ängste negativ auf den Verlauf der Erkrankung auswirken können [12, 16], ist es wichtig, diese durchaus nachvollziehbaren Ängste zu erfassen und entsprechende Interventionen anzubieten. Die Behandlung krankheitsspezifischer Ängste ist bei anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen inzwischen selbstverständlich geworden: Zum Beispiel konnte eine Studie an Tumorpatienten zeigen, dass sich Progredienzangst schon durch eine psychologische Minimalintervention nachhaltig reduzieren und sich das allgemeine Befinden der Betroffenen deutlich verbessern lässt [34].

Im Vergleich zu anderen Patienten mit chronisch-progredienten Erkrankungen berichten COPD-Patienten eine geringere Zufriedenheit bezüglich der Qualität der palliativen Versorgung [35]. Darüber hinaus fühlen sie sich oft unzureichend über ihre Er-

krankung informiert [36]. Dieses negative Bild ließ sich in unserer Studie nicht ganz bestätigen: Die meisten Patienten fühlten sich recht gut über ihre Erkrankung informiert, wenn auch ein Teil sich weitere, spezifische Informationen wünschte. Möglicherweise findet sich diesbezüglich also eine leichte Verbesserung der Situation. Auffällig war jedoch, dass zwar jeder vierte Patient von dem Bedürfnis berichtete, über die Terminalphase zu sprechen, aber nur sehr wenige dies mit ihren Ärzten bereits thematisiert hatten. Viele Betroffene hielten sogar ungeschultes Personal, wie ihre Angehörigen, für geeigneter, um über diese Themen zu sprechen. Auf der anderen Seite war es den meisten Patienten jedoch sehr wichtig, die Umstände ihres Sterbens mitentscheiden zu können. Eine ausreichende Information über das Terminalstadium der Erkrankung sowie mögliche Interventionen sind jedoch eine Grundvoraussetzung, um diesbezügliche Entscheidungen angemessen treffen zu können.

Untersuchungen zeigen, dass Patienten und Ärzte unterschiedliche Gründe haben, die Kommunikation von End-of-Life-Aspekten zu vermeiden. Auf Patientenseite besteht neben einer Tabuisierung dieser Themen auch die Erwartung, dass die Behandler diesbezüglich die Initiative ergreifen. Sie sind zudem oft unsicher, welcher Arzt der richtige Ansprechpartner sein könnte. Von ärztlicher Seite aus spielen neben Zeitmangel u. a. die Frage nach dem geeigneten Zeitpunkt aufgrund des schwer vorhersehbaren Verlaufes oder die Sorge, dem Patienten Hoffnung zu nehmen, eine Rolle [17, 19, 20]. Um Wünsche der Patienten im Ernstfall berücksichtigen zu können, ist es jedoch essenziell, EoL-Aspekte in einer vergleichsweise stabilen Phase zu thematisieren. Ärzte sollten dabei die Initiative ergreifen, unter Wahrung von Optimismus auf der einen und Realismus auf der anderen Seite („hoping for the best and preparing for the worst“ [37]).

### Limitationen

Die Analysen dieser Studie basieren auf einer selektiven Stichprobe. Die Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer auf fortgeschrittene COPD-Verläufe spezialisierten Klinik, wodurch die hohen Schweregrade überrepräsentiert

sind (vgl. **Tab. 1**). Hohe Schweregrade gehen mit häufigeren Klinikaufenthalten einher. Möglicherweise waren die Patienten deswegen besonders gut über ihre Erkrankung informiert. Die wenigen Patienten in Stadium II wurden meist im Anschluss an eine notfallmäßige Akutaufnahme in die Klinik überwiesen. Dadurch und durch den Kontakt mit schwerstkranken COPD-Patienten in der Klinik wurden sie möglicherweise stärker als jemals zuvor mit dem drohenden Verlauf ihrer Erkrankung konfrontiert. Dies könnte zu einer punktuellen starken Belastung geführt und so zu den geringen Unterschieden in den psychologischen Variablen beigetragen haben.

Aufgrund des Querschnittsdesigns können zudem keine differenzierten Aussagen über den Verlauf von Krankheitsängsten in verschiedenen COPD-Stadien gemacht werden. Hier wären Längsschnittstudien wünschenswert, um zu untersuchen, ob sich die Ängste von der Diagnosestellung bis zum Terminalstadium verändern, wie es bei anderen progredienten Störungsbildern der Fall ist [38]. Last but not least beruht ein Teil der hier dargestellten Ergebnisse auf deskriptiven Analysen. Diese sind natürlich nur unter Vorbehalt zu interpretieren, dienen jedoch als wichtige erste Annäherung an das Thema, auf deren Basis weitere Analysen (sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting) folgen müssen.

## Implikationen

Unsere Befunde verdeutlichen, dass Progredienzangst und EoL-Ängste bei COPD eine wichtige Rolle spielen. Ein Großteil der Patienten leidet unter spezifischen Ängsten vor dem Fortschreiten und Sterben an ihrer Erkrankung. Diese krankheitsbezogenen, nachvollziehbaren Ängste korrelieren mit allgemeiner Angst und Depressivität sowie einer geringeren Lebensqualität. Trotzdem wird diesem Thema bei COPD im Gegensatz zu anderen Erkrankungen noch entschieden zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Wir halten es daher für wichtig, dass diese Aspekte in zukünftigen Untersuchungen aufgegriffen und langfristig entsprechende Interventionen entwickelt werden.

## Interessenkonflikt

Diese Studie wurde durch die Firma AstraZeneca finanziell unterstützt. Dadurch erfolgte keine Einflussnahme auf den Verlauf der Studie oder die Auswertung der Studienergebnisse.

## Danksagung

Wir danken der Firma AstraZeneca für die freundliche Unterstützung dieser Studie.

## Literatur

- 1 *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)*. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD. Updated 2007 <http://www.goldcopd.org>
- 2 *Kunik ME, Veazey C, Cully JA et al.* COPD education and cognitive behavioral therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patients: A randomized controlled trial. *Psychol Med* 2008; 38: 385–396
- 3 *Putman-Casdorph H, McCrone S.* Chronic obstructive pulmonary disease, anxiety, and depression: state of the science. *Heart Lung* 2009; 38: 34–47
- 4 *Yohannes AM, Baldwin RC, Connolly MJ.* Mood disorders in elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Rev Clin Gerontol* 2000; 10: 193–202
- 5 *Kunik ME, Braun U, Stanley MA et al.* One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med* 2001; 31: 717–723
- 6 *Vogelmeier C, Buhl R, Crieé CP et al.* 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* 2007; 61: 1–40
- 7 *Kunik ME, Roundy K, Veazey C et al.* Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005; 127: 1205–1211
- 8 *Hynninen KJM, Breivite MH, Wiborg AB et al.* Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease: A review. *J Psychosom Res* 2005; 59: 429–443
- 9 *Hill K, Geist R, Goldstein RS et al.* Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J* 2008; 31: 667–677
- 10 *Solano JP, Gomes B, Higginson IJ.* A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 58–69
- 11 *Kühl K, Kenn K, Kuhn C et al.* Der COPD-Angst-Fragebogen (CAF): Ein neues Instrument zur Erfassung krankheitsspezifischer Ängste bei Patienten mit COPD. *Psychother Psych Med* 2011; 61: 25–31
- 12 *Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA.* 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* 2000; 55: 1000–1006
- 13 *Habraken JM, ter Riet G, Gore JM et al.* Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 973–981
- 14 *Sutton K, Cooper MJ, Pimm J et al.* Anxiety in chronic obstructive pulmonary disease: The role of illness specific catastrophic thoughts. *Cognit Ther Res* 1999; 23: 573–585
- 15 *Dankert A, Duran G, Engst-Hastreiter U et al.* Progredienzangst bei Patienten mit Tumorerkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. *Rehabilitation* 2003; 42: 155–163
- 16 *Claessens MT, Lynn S, Zhong Z et al.* Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48: 146–153
- 17 *Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL et al.* Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2004; 24: 200–205
- 18 *Rocker GM, Dodek PM, Hyland DK.* Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study. *Can Respir J* 2008; 15: 249–254
- 19 *Kinnunen T, Säynäjäkangas O, Keistinen T.* Features of hospitalisations for acute exacerbation of COPD resulting in death. *Monaldi Arch Chest Dis* 2007; 67: 10–14
- 20 *Zigmond AS, Snaith RP.* The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361–370
- 21 *Hütter BO.* SGRQ - St. Georges Respiratory Questionnaire. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E eds. *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe; 2003: 280–285
- 22 *Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM.* The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* 1991; 85: 25–31
- 23 *Wittkowski J.* Fragebogeninventar zur mehrdimensionalen Erfassung des Erlebens gegenüber Sterben und Tod – FIMEST. Göttingen: Hogrefe; 1996
- 24 *Ochmann R.* Angst vor Tod und Sterben. Göttingen: Hogrefe; 1993
- 25 *Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD et al.* Communication about palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Palliat Care* 2005; 21: 157–164
- 26 *Curtis JR, Patrick DL.* The assessment of health status among patients with COPD. *Eur Respir J* 2003; 21: 36–45
- 27 *Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD et al.* Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: Differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest* 2002; 122: 356–362
- 28 *Hien P, Morr H.* 6-Minuten-Gehtest in der pneumologischen und kardiologischen Diagnostik. *Pneumologie* 2002; 56: 558–566

- 29 *Kühl K, Schürmann W, Rief W.* COPD-Disability-Index (CDI) – ein neues Verfahren zur Erfassung der COPD-bedingten Beeinträchtigung. *Pneumologie* 2009; 63: 136–143
- 30 *Kühl K, Schürmann W, Rief W.* Mental disorders and quality of life in COPD patients and their spouses. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008; 3: 727–736
- 31 *Miravittles M, Molina J, Naberan K et al.* Factors determining the quality of life of patients with COPD in primary care. *Ther Adv Respir Dis* 2007; 1: 85–92
- 32 *Aydin IO, Ulusahin A.* Depression, anxiety comorbidity, and disability in tuberculosis and chronic obstructive pulmonary disease patients: Applicability of GHQ-12. *Gen Hosp Psychiatry* 2001; 23: 77–83
- 33 *Gudmundsson G, Gislason T, Janson C et al.* Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: a multicentre study in the Nordic countries. *Respir Med* 2006; 100: 87–93
- 34 *Herschbach P, Berg P, Waadt S et al.* Group psychotherapy of dysfunctional fear of progression in patients with chronic arthritis and cancer. *Psychother Psychosom* 2010; 79: 31–38
- 35 *Gardiner C, Gott M, Small N et al.* Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009; 23: 691–697
- 36 *Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA et al.* Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005; 127: 2188–2196
- 37 *Spathis A, Booth S.* End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: in search of a good death. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2008; 3: 11–29
- 38 *Engst-Hastreiter U, Duran G, Henrich G et al.* Progredienzangst (PA) bei chronischen Erkrankungen (Rheumatischen Erkrankungen, Krebserkrankungen und Diabetes mellitus). *Akt Rheumatol* 2004; 29: 83–91