

Aus dem Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin
der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Peter Angerer

Der “Patient Needs in Asthma Treatment” (NEAT) Fragebogen:
Validierung, psychologische Determinanten und erster Einsatz eines
patientenzentrierten
Instruments in der Asthmaversorgung

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Public Health
der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

vorgelegt von
Julia Salandi

2022

Als Inauguraldissertation gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

gez.:

Dekan: Prof. Dr. med. Nikolaj Klöcker

Erstgutachter: Prof. Dr. sc. hum. Adrian Loerbroks

Zweitgutachterin: Prof. Dr. med. Dr. PH Andrea Icks

Teile dieser Arbeit wurden veröffentlicht:

- Schreitmüller J, Apfelbacher C, Sheikh A, Loerbroks A. The Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) questionnaire: Further evidence on its psychometric properties. *Allergy* 2019; 74(8):1511–21.
- Schreitmüller J, Loerbroks A. The role of self-efficacy and locus of control in asthma-related needs and outcomes: A cross-sectional study. *J Asthma* 2020; 57(2):196–204.
- Salandi J, Icks A, Gholami J, Hummel S, Schultz K, Apfelbacher C, Sheikh A, Loerbroks A. Impact of pulmonary rehabilitation on patients' health care needs and asthma control: a quasi-experimental study. *BMC Pul Med* 2020; 20(1): 1-10.

Zusammenfassung (deutsch)

Patient*innen mit Asthma berichten über unerfüllte Bedürfnisse im Kontext ihrer Therapie. Die Berücksichtigung dieser Bedürfnisse könnte zu einer Verbesserung der Asthmaprognose beitragen. Voraussetzung ist, dass Bedürfnisse verlässlich und valide erfasst werden können. Da ein entsprechendes Instrument bislang nicht vorlag, wurde in einem Vorgängerprojekt der *Patient Needs in Asthma Treatment* (NEAT) Fragebogen entwickelt. Damit dieser in Forschung und Praxis angewendet werden kann, wurden psychometrische Eigenschaften überprüft (Publikation 1). Ergänzend dazu wurde untersucht, ob Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen mit erhöhten Bedürfnissen assoziiert sein könnten (Publikation 2). Schließlich wurde der NEAT in der Versorgung eingesetzt und überprüft, ob pneumologische Rehabilitation (PR) zu einer Reduktion der Bedürfnisse beitragen könnte (Publikation 3).

Das Promotionsvorhaben umfasst drei Fragebogenstudien. In Studie 1 wurden 207 Patient*innen, die bereits 2014 befragt worden sind, im Jahr 2017 nachbefragt (Follow-up mit u.a. NEAT; Asthmakontrolltest [ACT], *Asthma Quality of Life Questionnaire-Sydney* [AQLQ-S] und einer Frage zur Behandlungszufriedenheit). Es wurde die Vorhersagevalidität, die Veränderungssensitivität und die Minimal important change (MIC, kleinste Veränderung, die Patient*innen als wichtig bewerten) untersucht. Beim Follow-up wurde zudem Selbstwirksamkeit (SW, *Allgemeine Selbstwirksamkeit Kurzskala*) und interne sowie externe Kontrollüberzeugungen (LoC, *Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4*) erhoben. In Studie 2 füllten im Jahr 2018 78 Patient*innen den NEAT in einem Abstand von vier Wochen zweimal aus, um die Test-Retest-Reliabilität und die Smallest detectable change (SDC, kleinste Veränderung, die durch das Instrument detektiert werden kann) zu bestimmen. In Studie 3 wurden zwischen August 2018 und Januar 2019 150 Patient*innen, die an einer PR teilnahmen, bei Aufnahme und Entlassung in drei Rehakliniken befragt. Dabei wurde die Stichprobe aus Studie 2 als Kontrollgruppe genutzt. Unterschiede zwischen Baseline und Follow-up sowie zwischen PR und Kontrollgruppe wurden mit t-Tests und Chi²-Tests überprüft. Mittels univariater ANCOVA wurde untersucht, ob sich die NEAT-Scores im Follow-up signifikant zwischen den Gruppen unterschieden.

Publikation 1: Mehr Bedürfnisse zur Baseline sagten eine geringere Behandlungszufriedenheit zum Follow-up vorher ($\beta=-0.28$; $p<0.01$). Lineare Regressionen zeigten, dass Veränderungen im NEAT mit Veränderungen im AQLQ-S ($\beta=-0.21$; $p<0.01$) und in der Behandlungszufriedenheit ($\beta=-0.36$; $p<0.01$) assoziiert waren. Patient*innen, deren NEAT-Score zwischen Baseline und Follow-up um eine MIC von 4 anstieg, berichteten eine geringere Behandlungszufriedenheit beim Follow-up ($\beta=-0.17$; $p=0.01$). Reliabilität konnte durch Korrelationen zwischen NEAT-Baseline und Follow-up-Scores (Intra-Class-Korrelationskoeffizienten=0.79) nachgewiesen werden. Die SDC von 5 war etwas größer als die MIC. Publikation 2: Hohe Werte in SW und internalem LoC, aber niedrigere Werte im externalen LoC waren mit weniger Bedürfnissen assoziiert (SW: $\beta=-0.16$, $p=0.02$; internaler LoC: $\beta=-0.018$, $p<0.01$; externaler LoC: $\beta=0.32$, $p<0.01$). Publikation 3: Zur Baseline ergaben sich keine Unterschiede bzgl. unerfüllter Bedürfnisse zwischen PR- und Kontrollgruppe. Im Follow-up wies die PR-Gruppe geringere Bedürfnisse auf ($t(149)=10.33$; $p<0.01$), während diese in der Kontrollgruppe nicht abnahmen. Mittels ANCOVA konnte gezeigt werden, dass sich Bedürfnisse im Follow-up signifikant zwischen den Gruppen unterschieden ($F(1, 212) = 36,46$, $p<0.001$).

Der NEAT ist ein valides und reliables Instrument, um Bedürfnisse von Patient*innen mit Asthma zu messen. In einem nächsten Schritt sollte der Bogen von Patient*innen und Kliniker*innen hinsichtlich eines möglichen Einsatzes evaluiert werden.

Zusammenfassung (englisch)

Prior evidence suggests that major unmet health care needs exist among patients with asthma. Addressing those needs may improve the compliance and health outcomes of patients. A prerequisite is though that health care needs can be measured reliably and validly. As such an instrument had been missing, the *Patient Needs in Asthma Treatment* (NEAT) questionnaire has been developed in previous work. Detailed validation work needed to be done before the NEAT can be routinely deployed. Therefore, further measurement properties were determined (Paper 1). In addition, specific patient characteristics (self-efficacy, locus of control) that might be associated with increased health care needs were examined (Paper 2). Finally, the NEAT was applied for the first time in asthma care. In this context, the aim was to examine if pulmonary rehabilitation (PR) may reduce unmet health care needs (Paper 3).

The objectives were addressed based on a series of three questionnaire studies. In Study 1, 207 patients who were previously surveyed in 2014 were followed up in 2017 (the Follow-up included, among others, the NEAT, the *Asthma Control Test* [ACT], the *Asthma Quality of Life Questionnaire-Sydney* [AQLQ-S], and a question on treatment satisfaction). The predictive validity, responsiveness to change and minimal important change (MID) of the NEAT instrument were examined. At follow-up, self-efficacy (SE, *Short Scale for Measuring General Self-Efficacy Beliefs*) and internal and external locus of control (LoC, *Scale for Internal External Locus of Control-4*) were additionally surveyed. In Study 2, 78 patients completed the NEAT twice on average four weeks apart in 2018 to examine the test-retest reliability and the smallest detectable change (SDC). In Study 3, 150 patients with asthma undergoing PR were surveyed between August 2018 and January 2019 in three rehabilitation clinics at admission and at discharge. In this context, the sample of Study 2 provided the control group. Differences between baseline and follow-up scores as well as between PR and control group were examined by t tests and chi-squared-tests. Univariate ANCOVA was used to examine if NEAT follow-up scores differed significantly between groups.

Paper 1: Higher unmet needs at baseline predicted worse treatment satisfaction at follow-up ($\beta=-0.28$; $p<0.01$). Responsiveness to change was demonstrated by linear regressions of changes in the total NEAT score and changes in AQLQ-S ($\beta=-0.21$; $p<0.01$) and treatment satisfaction ($\beta=-0.36$; $p<0.01$). Patients whose NEAT score increased between baseline and follow-up by the identified MIC (4 unmet needs) reported lower treatment satisfaction at follow-up ($\beta=-0.17$; $p=0.01$). Test-retest-reliability was demonstrated by correlations between NEAT baseline and follow-up scores (i.e. intra-class correlation coefficients=0.79). The SDC was with 5 needs slightly larger than the MIC. Paper 2: Higher self-efficacy and internal LoC scores, but lower scores on the external LoC subscale were associated with less unmet health care needs (SE: $\beta=-0.16$, $p=0.02$; internal LoC: $\beta=-0.18$, $p<0.01$; external LoC: $\beta=0.32$, $p<0.01$). Paper 3: At baseline, there were no differences regarding unmet health care needs between the PR group and the control group. At follow-up, the PR group showed reduced health care needs ($t(149)=10.33$; $p<0.01$), whereas participants in the control group exhibited no change of needs. The result of ANCOVA showed that unmet follow-up needs ($F(1, 212)=36.46$, $p<0.001$) differed significantly between groups.

The NEAT is a valid and reliable tool for assessing asthma health care needs. In a next step, patients and clinicians should evaluate the possible deployment of the tool.

Abkürzungsverzeichnis

ACT	Asthmakontrolltest
AQLQ-S	Asthma Quality of Life Questionnaire-Sydney
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (= Chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
DMP	Disease Management Programm
GINA	Global Initiative for Asthma (Organisation für medizinische Richtlinien)
LoC	Locus of Control (internale und externale Kontrollüberzeugungen)
MIC	Minimal important change
NEAT	<i>Patient Needs in Asthma Treatment</i> Fragebogen
PRM	Patient Reported Measure
PRO	Patient Reported Outcome
RCT	Randomized controlled trial (= Randomisierte kontrollierte Studie)
SDC	Smallest detectable change

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1 Einführung.....	1
1.2 Krankheitsbild Asthma bronchiale	5
1.2.1 Definition.....	5
1.2.2 Epidemiologie	6
1.2.3 Ätiologie und Pathogenese	7
1.2.4 Therapie.....	10
1.2.4.1 Pharmakologische Therapie.....	11
1.2.4.2 Nicht-pharmakologische Therapie.....	12
1.3 Patientenzentrierte Versorgung	14
1.3.1 Asthmakontrolle	16
1.3.2 Asthmabezogene Lebensqualität	17
1.3.3 Versorgungsbezogene Bedürfnisse	18
1.4 Kognitive Überzeugungen	22
1.5 Ziele der Arbeit.....	25
1.6 Ethikvotum	30
2 Publierte Originalarbeiten.....	31
2.1 The Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) questionnaire: Further evidence on its psychometric properties. Schreitmüller J, Apfelbacher C, Sheikh A, & Loerbroks A. Allergy, 74(8): 1511-1521, (2019).....	31
2.2 The role of self-efficacy and locus of control on asthma-related needs and outcomes: A cross-sectional study. Schreitmüller J, Loerbroks A. J Asthma, 57(2): 196-204, (2020).....	32
2.3 Impact of pulmonary rehabilitation on patients' health care needs and asthma control: a quasi-experimental study. Salandi J, Icks A, Gholami J, Hummel S, Schultz K, Apfelbacher C, Sheikh A, Loerbroks A. BMC Pul Med, 20(1): 1-10, (2020)	33
3 Diskussion	34
3.1 Hauptergebnisse und Zusammenfassung	34
3.2 Ergebnisdiskussion	38
3.3 Methodische Stärken und Limitationen.....	42

3.4	Ausblick und Implikationen	44
3.5	Schlussfolgerungen.....	46
4	Literatur	48
5	Anhang	60

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Übersicht zum publikationsbasierten Promotionsvorhaben (Quelle: eigene Darstellung).....	4
Abbildung 2. Medikamentöses Stufenschema, modifiziert (Quelle: Nationale Versorgungsleitlinie, 2020).....	12
Abbildung 3. Der Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) Fragebogen mit den Subskalen Medikamentenwirkung, Umgang mit Medikamenten (UM), Exazerbationen (Exazerb) und Patientenexpertise (Quelle: eigene Darstellung)	22
Abbildung 4. Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (1984), modifiziert (Quelle: eigene Darstellung)	24
Abbildung 5. Arbeitsprogramm des Promotionsvorhabens (Quelle: eigene Darstellung)	27
Abbildung 6. Methodisches Vorgehen Publikation 1 (Quelle: eigene Darstellung)	28
Abbildung 7. Methodisches Vorgehen Publikation 2 (Quelle: eigene Darstellung)	29
Abbildung 8. Methodisches Vorgehen Publikation 3 (Quelle: eigene Darstellung)	29
Abbildung 9. Psychometrische Ergebnisse Studie 1 und 2 (Quelle: eigene Darstellung)	35
Abbildung 10. Assoziationen von Bedürfnissen, Asthmakontrolle und Lebensqualität mit kognitiven Überzeugungen, Studie 1 (Quelle: eigene Darstellung)	36
Abbildung 11. Mittlere Veränderung von Bedürfnissen und Asthmakontrolle in der Rehabilitations- und Kontrollgruppe zwischen Baseline (t1) und Follow-up (t2) gemessen mit t-Tests, Studie 3 (Quelle: eigene Darstellung)	38

1. Einleitung

Das vorliegende Promotionsvorhaben ist in der Versorgungsforschung, im Bereich der personenzentrierten Versorgung, angesiedelt. Es handelt sich um ein publikationsbasiertes Promotionsvorhaben mit drei Publikationen in internationalen Fachzeitschriften. Der Fokus liegt auf versorgungsbezogenen Bedürfnissen von Patient*innen mit Asthma bronchiale (kurz: Asthma).

1.1 Einführung

Mit ungefähr 339 Millionen Betroffenen weltweit ist Asthma eine der häufigsten chronischen Erkrankungen. (1, 2) In Deutschland sind mehr als sechs Prozent der erwachsenen Bevölkerung an Asthma erkrankt, wobei die Prävalenz hier besonders zwischen den Jahren 1998 und 2011 deutlich angestiegen ist. (3, 4) Man kann von einer Erkrankung sprechen, von der sehr viele Menschen betroffen sind und die mit Einschränkungen auf körperlicher (z.B. eingeschränktes Aktivitätsniveau) (5), psychischer (v.a. Depressions- und Angstsymptomatik) (6–8) und sozialer Ebene (z.B. geringere soziale Teilhabe) (9) zusammenhängen kann. Solche Einschränkungen auf bio-psycho-sozialer Ebene (10) können sich dabei gegenseitig bedingen und zu einer geringen Lebensqualität, d.h. zu einer schlechten Wahrnehmung und Bewertung der eigenen Funktionsfähigkeit und des Wohlergehens, führen. (11, 12) Aber auch die direkten (aufgrund von Diagnostik und Behandlung) und indirekten Gesundheitskosten (aufgrund von Produktionsausfällen) können durch einen ungünstigen Krankheitsverlauf mit oben genannten Einschränkungen deutlich steigen. (13) Beispielsweise kann eine schlechte Symptomkontrolle zu einer vermehrten Nutzung von Versorgungsleistungen und mehr Arbeitsunfähigkeitstagen führen. Ähnlich kann eine psychische Komorbidität zu einem Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung und/oder ebenfalls mehr Arbeitsunfähigkeitstagen führen. (14, 15)

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) sieht als einen der wichtigsten Gründe für eine geringe Symptomkontrolle bei Asthma einen unzureichenden Zugang zu Gesundheitsleistungen (Gesundheitseinrichtungen und Medikamente) (16) Das heißt, in Ländern mit einem gut zugänglichem Gesundheitssystem bestehen Therapieoptionen, die bei einer großen Mehrheit der Betroffenen wirksam sein sollten (Ausnahme bildet refraktäres, d.h. unbeeinflussbares Asthma) und für die daher Krankenhausaufenthalte und Todesfälle als vermeidbar gelten. (17) Trotzdem ergeben auch Studien aus Ländern mit einem gut zugänglichem Gesundheitssystem (wie z.B. Deutschland), dass ein signifikanter Anteil der Patient*innen ihr Asthma nicht bzw. nicht adäquat unter Kontrolle

hat (z.B. übermäßige Symptome und Aktivitätseinschränkungen aufgrund des Asthmas) (18) und die Erkrankung, trotz angemessener Behandlungsoptionen, erhebliche Auswirkungen auf die körperliche Gesundheit und das psychische Wohlbefinden in allen Altersklassen haben kann. (19) Das heißt, zwischen wissenschaftlicher Evidenz (Wirksamkeit der Medikamente) und tatsächlichem Asthma-Outcome in der Praxis, z.B. geringe Symptomkontrolle und als Folge hohe Gesundheitskosten, (5, 14) existiert eine sogenannte *Efficacy-Effectiveness Gap*. (20) *Efficacy* beschreibt dabei die Wirksamkeit einer Behandlung unter kontrollierten klinischen Bedingungen, *Effectiveness* die Wirksamkeit unter Alltagsbedingungen. (21) Im Versorgungsalltag scheinen somit noch andere Faktoren als gängige Diagnostik- und Therapieangebote eine erfolgreiche Asthmabehandlung (im Sinne adäquater Outcomes wie beispielsweise eine hohe Symptomkontrolle und sinkende Gesundheitskosten) zu bedingen.

So sind vor allem auch bestimmte patientenseitige Faktoren (z.B. hohe Depressionswerte (22, 23) oder geringe Selbstwirksamkeitsüberzeugungen (24–26) mit einer reduzierten Wirksamkeit potenziell effektiver Therapieoptionen im Versorgungsalltag assoziiert. Die personenzentrierte Versorgung sieht Patient*innen unter anderem deshalb als Akteur*innen im eigenen Krankheitsprozess und stellt sie als individuelle Personen mit unterschiedlichen Bedürfnissen ins Zentrum der medizinischen Versorgung. (27) Patient*innen sollen stärker in Entscheidungsprozesse im Kontext ihrer Therapie einbezogen werden. (28) Bestimmte Patient*inneneigenschaften und -kompetenzen (z.B. adäquates Selbstmanagement durch u.a. Symptombeobachtung und -prävention (29)) können dann zu einer günstigeren Asthmaprognose beitragen. Der aktuelle GINA (*Global Initiative for Asthma*) Report von 2021 fordert in diesem Zusammenhang, dass die Asthmabehandlung individuell auf Patient*innen zugeschnitten sein sollte. Dabei sollen nicht nur Aspekte, wie der Grad der Symptomkontrolle, spezifische Risikofaktoren für Exazerbationen¹ und die Wirksamkeit der verfügbaren Medikamente, berücksichtigt werden, sondern vor allem auch die persönlichen Präferenzen der Patient*innen. (1)

Im Zuge der personenzentrierten Versorgung gewinnen sogenannte *Patient-reported Measures* (PRMs)² auch in der Asthmaforschung immer mehr an Bedeutung. (19) PRMs

¹ Bei Asthma definiert als Phasen einer fortschreitenden Zunahme der Symptome und/oder Abnahme der Lungenfunktion (bis hin zum Asthmaanfall), die eine Änderung und/oder Intensivierung der Therapie über mehrere Tage erforderlich macht. (2, 28)

² In Publikation 1 und 3 wird von *Patient Reported Outcomes (PROs)* oder *Patient Reported Outcome Measures (PROMs)* gesprochen. Im Promotionsvorhaben wird stattdessen der Oberbegriff *Patient Reported Measures (PRMs)* verwendet, da nicht durchgängig Outcomes damit umschrieben werden. (30)

spiegeln die Perspektive der Patient*innen auf ihre Erkrankungen wider (Wie nehmen Patient*innen die eigene Erkrankung wahr und wie bewerten sie diese?). Sie umfassen u.a. die subjektive Asthmakontrolle, d.h. die individuelle Einschätzung bezüglich der eigenen Symptome und des Aktivitätsniveaus, (31) und die asthmaspezifische Lebensqualität, d.h. die individuelle Bewertung möglicher krankheitsbedingter Einschränkungen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene. (32) Aber auch Bedürfnisse, die Patient*innen hinsichtlich ihrer Behandlung äußern, werden den PRMs zugeordnet. (18, 19) Der Begriff *Bedürfnis* kann definiert werden „als Empfinden eines subjektiven Mangels, verbunden mit dem Wunsch, diesen Mangel zu beheben“. (33) Folgt man dem Modell einer bedürfnisorientierten Lebensqualität, (34) müssten als Voraussetzung für eine adäquate Lebensqualität die von Patient*innen wahrgenommenen Bedürfnisse (*perceived needs*) (35) erfüllt werden.

Studien zufolge berichten Patient*innen mit Asthma über verschiedene unerfüllte Bedürfnisse im Rahmen ihrer Therapie (z.B. der Wunsch nach mehr Aufklärung oder nach medizinischer Unterstützung, nachfolgend als versorgungsbezogene Bedürfnisse bezeichnet) und scheinen Aspekte der Behandlung (u.a. die Qualität der Kommunikation oder die aufgewendete Zeit für die Aufklärung) anders wahrzunehmen und zu bewerten als die behandelnden Ärzt*innen. (18, 36) Die Berücksichtigung versorgungsbezogener Bedürfnisse könnte die Arzt-Patienten-Kommunikation erleichtern und durch personenzentrierte Therapieansätze zu einer Verbesserung der Adhärenz und Asthmaprognose beitragen. (18) Eine wesentliche Voraussetzung hierfür ist, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse verlässlich und valide erfasst werden können. Da ein entsprechendes Instrument bislang nicht vorlag, wurde in einem Vorgängerprojekt der sogenannte *Patient Needs in Asthma Treatment* (NEAT) Fragebogen basierend auf einem Mixed-Methods-Design entwickelt und eine erste Validierung durchgeführt, die eine hohe Validität (Gültigkeit) in einer Querschnittsstudie ergab. (37) Des Weiteren wurde der Zusammenhang zwischen der Anzahl der versorgungsbezogenen Bedürfnisse, gemessen mit dem NEAT, und verschiedenen psychosozialen Determinanten untersucht. Es konnte festgestellt werden, dass ein jüngeres Alter, eine eingeschränkte psychische Gesundheit (erhöhte Angst- und Depressionswerte) und ein kürzerer Zeitraum seit der Asthma-Diagnose mit erhöhten versorgungsbezogenen Bedürfnissen assoziiert waren. (7)

Damit der Fragebogen in Versorgungsalltag und -forschung eingesetzt werden kann, sind weiterführende wissenschaftliche Untersuchungen notwendig: Im Promotionsvorhaben wurde daher der NEAT, als ein personenzentriertes Messinstrument in der Asthmaversorgung, in den Fokus gestellt. Zielsetzung war dabei:

1. Eine weiterführende Validierung³ des Instruments im Längsschnitt durchzuführen, u.a. zur Bestimmung der Vorhersagevalidität (Gültigkeit) sowie der Reliabilität (Verlässlichkeit) (38)
2. Weitere Patient*inneneigenschaften (Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen), die mit mehr versorgungsbezogenen Bedürfnissen assoziiert sein könnten, zu identifizieren (Welche Patient*innen benötigen unter Umständen mehr Aufklärung, Unterstützung oder Schulungen?) (39)
3. Den Bogen in drei Rehabilitationskliniken einzusetzen und damit den potenziellen Nutzen einer Intervention zur Erfüllung versorgungsbezogener Bedürfnisse zu untersuchen (Nehmen Bedürfnisse im Zuge einer pneumologischen Rehabilitation ab?). (40)

Abbildung 1 stellt die einzelnen Forschungsschritte (Entwicklung und Validierung des NEATs, Assoziation mit psychologischen Variablen sowie der erste Einsatz in der Asthmaversorgung) dar, die Inhalte des Promotionsvorhabens⁴ sind grün umrandet.

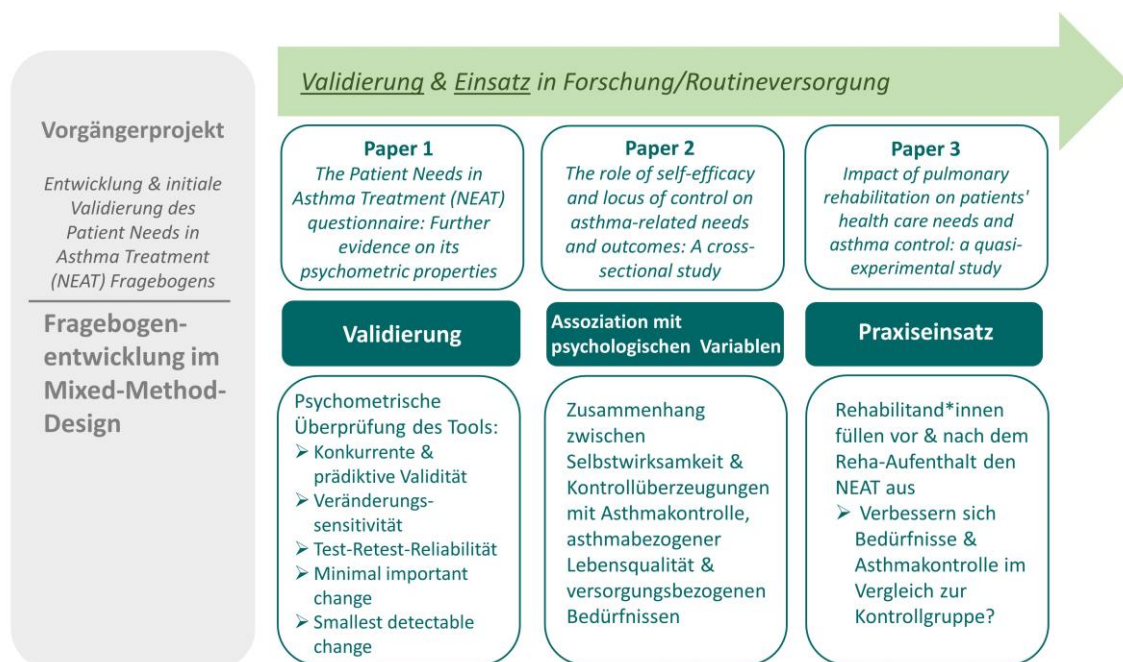


Abbildung 1. Übersicht zum publikationsbasierten Promotionsvorhaben (Quelle: eigene Darstellung)

³ Alle psychometrischen Maße, die im Zuge des Promotionsvorhabens untersucht wurden, sind dem Anhang auf Seite 61-62 (Definitionen der psychometrischen Eigenschaften) zu entnehmen.

⁴ Teile dieser Arbeit (Publikation 1 und 3) sind im Rahmen des durch die *Deutsche Forschungsgemeinschaft* (DFG) geförderten Projekts „Der Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT)“ Fragebogen: Weiterführende Validierung und Vorbereitung des Einsatzes in der Routineversorgung“ (LO 1730/2-3, Laufzeit 2017 bis 2022) entstanden.

Nachfolgend wird zunächst das Krankheitsbild Asthma bronchiale (Definition, Epidemiologie, Ätiologie und Pathogenese, Therapie) dargestellt und im Folgenden auf wichtige Konstrukte des Promotionsvorhabens eingegangen (Asthmakontrolle, asthmabezogene Lebensqualität und versorgungsbezogene Bedürfnisse sowie kognitive Überzeugungen). Die Einleitung schließt mit der Formulierung von Zielen der Arbeit. Anschließend werden die einzelnen Publikationen (Publikation 1 bis 3) aufgeführt (Methoden und Ergebnisteil). Im Zuge der Diskussion findet zunächst eine Zusammenfassung der Ergebnisse der einzelnen Publikationen statt, die in einem nächsten Schritt publikationsübergreifend diskutiert werden. Des Weiteren werden methodische Stärken und Limitationen sowie (potenziell) weitere wissenschaftliche Schritte erläutert und Implikationen für die Versorgungspraxis abgeleitet. Eine abschließende Schlussfolgerung soll die wichtigsten Erkenntnisse zusammenfassen.

1.2 Krankheitsbild Asthma bronchiale

1.2.1 Definition

Asthma bronchiale ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung der unteren Atemwege (Bronchien und Bronchiolen), die charakterisiert ist durch eine bronchiale Hyperreagibilität (Überempfindlichkeit der Bronchien). (2, 41) Diese bronchiale Hyperreagibilität führt zu einer reversiblen Verengung der Bronchien (variable Atemwegsobstruktion) und wird begleitet von einer entzündlich geschwollenen Bronchialschleimhaut sowie einer erhöhten Produktion zähen Sekrets. (42) Leitsymptome sind eine anfallsartige Atemnot mit pfeifender Ausatmung (sogenanntes *Giemen*) und Reizhusten, oft bei Kontakt mit Atemwegsreizstoffen oder Allergenen. Eine Zunahme der Symptome findet meist in der Nacht oder in den frühen Morgenstunden statt. (43) Charakteristisch ist außerdem, dass das Auftreten von Symptomen in der Regel zeitlich sowie in der Intensität variiert. (28) Nach Gabe von Bronchodilatoren (oder inhalativen bzw. systemischen Steroiden) ist die Atemwegsobstruktion meist vollständig oder zumindest teilweise reversibel. (41) Auch eine spontane Revision ist möglich.

Laut aktuellem GINA Report (2021) müssen für eine Diagnosestellung sowohl eine Vorgeschichte mit Atemwegssymptomen (Keuchen, Kurzatmigkeit, Engegefühl in der Brust und/oder Husten), die sich im Laufe der Zeit in ihrer Intensität verändern, als auch eine variable Begrenzung des expiratorischen Luftstroms (stark erschwerte und verlängerte Ausatmung aufgrund verengter Atemwege, verdickter Atemwegswände und erhöhter Schleimproduktion) als Schlüsselmerkmale erfüllt sein. (5)

1.2.2 Epidemiologie

Asthma zählt mit mehr als 339 Millionen (1, 16) Betroffenen zu den häufigsten chronischen Erkrankungen weltweit und betrifft, abhängig vom Land, zwischen ein bis 18 Prozent der Bevölkerung. (5) Während Asthma in allen Ländern unabhängig vom Entwicklungsstand auftritt, sind die meisten asthmabedingten Todesfälle in Ländern mit niedrigen oder niedrigen bis mittleren Einkommen zu beobachten. Wenngleich Todesfälle durch Asthma selten sind, starben beispielsweise im Jahr 2016 weltweit ungefähr 420.000 Menschen an einem Asthmaanfall (in Deutschland 967). Am häufigsten verstarben ältere Patient*innen. (1)

In Deutschland waren im Jahr 2018 3,5 Millionen Menschen an Asthma erkrankt. (44) Nach Daten der Studie *Gesundheit in Deutschland aktuell* (GEDA 2014/2015) wird die 12-Monats-Prävalenz bei Frauen auf 7,1 Prozent, bei Männern auf 5,4 Prozent geschätzt. (3) Insgesamt scheinen Frauen und Männer in unteren Bildungsschichten häufiger betroffen zu sein als in höheren. Alters- und geschlechtsspezifisch betrachtet zeigt sich, dass bei Kindern und Jugendlichen bis 14 Jahre Jungen deutlich häufiger an Asthma erkranken als Mädchen (aufgrund kleinerer bronchialer Querschnitte und damit einem höheren Risiko zur Verengung der Atemwege). (45) Im Laufe der Pubertät nehmen die bronchialen Querschnitte bei Jungen stärker als bei Mädchen zu, so dass mit zunehmendem Alter dann deutlich häufiger Frauen als Männer betroffen sind. So liegt der Prävalenzgipfel bei Jungen und Männern in der Altersgruppe von 0 bis 14 Jahren, bei Mädchen und Frauen dagegen in der Altersgruppe von 70 bis 79 Jahren. (44)

Zudem lässt sich eine Zunahme der 12-Monats-Prävalenz in Deutschland (aber auch in vielen anderen Teilen der Welt, z.B. in Großbritannien oder Ungarn) beobachten. Dieser Prävalenzanstieg in Deutschland ist vor allem auf die Jahre 1998 bis 2011 zurückzuführen. (4) Ursächlich für diesen Anstieg könnte die zunehmende Angleichung der neuen Bundesländer auf das ungünstigere Westniveau sein. (46) So zeigten verschiedene Studien in der Vergangenheit deutliche Prävalenzunterschiede von Asthma zwischen West- und Ostdeutschland. Nach der Wiedervereinigung haben sich dann verschiedene Lebensstil- und Umweltfaktoren angeglichen. (47, 48) Dies scheint zusammen mit Veränderungen u.a. in der Diagnosepraxis und im Bekanntheitsgrad der Erkrankung dazu beigetragen zu haben, dass inzwischen keine Prävalenzunterschiede zwischen Ost- und Westdeutschland mehr beobachtet werden können. (46–49)

Trotz effektiver Therapiemaßnahmen ist Asthma assoziiert mit bestimmten sozioökonomischen Belastungen. (50) Die Zahl der *Disability-adjusted Life Years*⁵, die aufgrund von Asthma weltweit verloren gehen, wird auf etwa 15 Millionen pro Jahr geschätzt, ähnlich anderer chronischer Erkrankungen wie Diabetes oder Leberzirrhose. Ökonomische Belastungen entstehen dabei durch direkte (z.B. stationäre Akutbehandlung, Rehabilitation und Arzneimittelverordnungen) und indirekte Kosten (Produktionsverlust aufgrund von Arbeitsunfähigkeit, Frühberentung oder frühzeitigem Tod). (52) Einem systematischen Review von Aumann et al. (2014) zufolge, liegen dabei allein in Deutschland die direkten Krankheitskosten von Asthma jährlich zwischen 690 Millionen und 1,36 Milliarden Euro, die indirekten Krankheitskosten jährlich zwischen 899 Millionen und 1,98 Milliarden Euro. Aufgrund der unterschiedlichen Zusammensetzung der Stichproben (z.B. nur Personen mit moderatem oder schwerem Asthma), bleibt die Vergleichbarkeit zwischen den eingeschlossenen Studien dabei allerdings begrenzt. (4)

1.2.3 Ätiologie und Pathogenese

Asthma ist bezüglich seiner klinischen Phänotypen, aber auch bezüglich seiner Pathologie eine heterogene Erkrankung. (2) Pathophysiologisch können aufgrund anhaltender Entzündungsprozesse verschiedene Vorgänge zu Asthmasymptomen führen:

- Epitheliale und subepitheliale Veränderungen (das Atemwegsepithel kleidet den größten Teil der Atemwege aus, hier kann es u.a. zur Freisetzung proinflammatorischer, d.h. entzündungsfördernder, Mediatoren und diverser Wachstumsfaktoren kommen)
- Immunologische Veränderungen können zu einer komplexen Entzündungsreaktion führen (z.B. durch die Polarisierung von Antigen-spezifischen T-Zellen in proinflammatorische Subtypen sowie die Freisetzung bestimmter Zytokine)
- Neuromuskuläre Veränderungen (z.B. führt eine Vergrößerung und Vermehrung der glatten Muskelzellen zu stärkeren und schnelleren Kontraktionen)
- Vaskuläre Veränderungen (z.B. eine erhöhte Anzahl bestimmter Blutgefäße sowie eine veränderte Gefäß-Reaktivität). (53)

Die genannten zellulären Systeme stehen (z.B. mit Hilfe von Zytokinen) miteinander in Verbindung und beeinflussen sich gegenseitig. Dabei können Betroffene in einem oder auch mehreren dieser Systeme Veränderungen zeigen und sich dadurch klinisch (und somit auch diagnostisch und therapeutisch) voneinander unterscheiden. Dennoch haben

⁵ Der Begriff *Disability-adjusted Life Years* beschreibt die Anzahl verlorener Jahre aufgrund vorzeitigen Todes und/oder die Anzahl mit der Erkrankung gelebten Jahre. (51).

alle Asthmaformen in ihrer klinischen Manifestation meist das Merkmal der bronchialen Hyperreagibilität gemein, das auf pathophysiologische Veränderungen zurückzuführen ist (bronchiale Hyperreagibilität ist unmittelbare Folge des bronchialen Epithelschadens). (2, 54)

Bronchiale Hyperreagibilität

Unter der bronchialen Hyperreagibilität versteht man die Neigung des Bronchialsystems, auf verschiedene, auch unspezifische Reize mit einer variablen Atemwegsobstruktion (Verengung der Atemwege) zu reagieren. Klinisch kann sich diese Hyperreagibilität als Asthmaanfall äußern. (55) Im Konkreten bedeutet dies folgendes: Bei Personen mit Asthma liegt eine chronische Entzündungs- und Abwehrbereitschaft in den Bronchien und Bronchiolen (untere Atemwege) vor. Aufgrund dieser Entzündungsbereitschaft besteht eine Überempfindlichkeit des Bronchialsystems und es reagiert auf bestimmte externe Reize (Auslöser) mit starken Abwehrreaktionen. Das bedeutet, die Schleimhäute in den Bronchialwänden schwellen aufgrund stärkerer Durchblutung an (Schleimhautödem), die Bronchialmuskulatur verkrampft sich (Bronchospasmus) und es bildet sich zäher Schleim (Hypersekretion). Der Durchmesser der Bronchien wird kleiner, sodass die Atemluft nicht mehr uneingeschränkt ein- und ausströmen kann (Atemwegsobstruktion). Es kommt zur Atemnot. Da vor allem der expiratorische Luftausstrom in dieser Situation erschwert ist, verbleibt am Ende einer Ausatmung vermehrt Luft in der Lunge. Mit jedem Atemzug blähen sich die Lungen folglich ein wenig mehr auf (akutes Lungenemphysem), wodurch auch das Einatmen erschwert wird und sich die Atemnot zunehmend verstärkt. (56, 57)

Wichtig ist, dass die ständige Entzündungs- und Abwehrbereitschaft des Bronchialsystems in der Regel nicht durchgängig zu Beschwerden führt, sondern erst der Kontakt mit einem bestimmten Reiz (als Auslöser) provoziert und verstärkt (*triggert*) die asthmatischen Symptome und kann einen Asthmaanfall zur Folge haben. (5) Eine Entzündung der Atemwege, die über lange Zeit nicht oder nur unzureichend behandelt wird, kann jedoch auch zu einem strukturellen Umbau (*Remodeling*) der Atemwege führen. Durch die stetige Überempfindlichkeit und zunehmende Verengung und Schwellung der Atemwege kann es zur Bildung von Narbengewebe kommen und infolgedessen zu einer irreversiblen Obstruktion und dem Verlust der Atemwegsfunktion. (2)

Einflussfaktoren

Bei der Ätiologie von Asthma ist von einer multifaktoriellen Genese auszugehen. Dabei lassen sich die Einflussfaktoren, welche die Entwicklung und/oder den Schweregrad der

Asthma-Erkrankung beeinflussen, in endogene und exogene Faktoren differenzieren. (2, 28)

Endogene Faktoren umfassen dabei vor allem die genetische Exposition (Asthma hat eine starke erbliche Komponente). Der Anteil der genetischen Prädisposition an der Krankheitsentstehung wird dabei auf bis zu 75 Prozent geschätzt. (55) Aktuell noch unklar bleibt, wie der vermutlich sehr komplexe genetische Hintergrund schließlich die Manifestation der einzelnen Asthmaformen beeinflusst. (55) Laut *S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit Asthma* von 2017 bilden weitere endogene Faktoren das Körpergewicht (z.B. erhöht Adipositas das Risiko für die Entwicklung von Asthma, aber auch für dessen ungünstigen Verlauf (58)), das Geschlecht (während im Kindesalter die Prävalenz beim männlichen Geschlecht höher ist, verändert sich dies bis zum Erwachsenenalter zu Ungunsten des weiblichen Geschlechts (59)) und psychische Faktoren (psychosoziale Aspekte können sowohl das Risiko einer Asthma-Erkrankung erhöhen, als auch Folge dieser sein (60, 61)). (2)

Exogene Faktoren umfassen der *S2k-Leitlinie* zufolge u.a. Infektionen (z.B. sind respiratorische Virusinfektionen im Alter von unter 3 Jahren mit einem erhöhten Risiko an Asthma zu erkranken assoziiert (62)), berufliche Expositionen (arbeitsplatzbedingt besonders hohe Allergenexposition z.B. in Bäckereien oder bei Felltierkontakten (55, 63)), Tabakrauch (z.B. führt das Rauchen von Zigaretten zu häufigeren Exazerbationen und einem geringeren therapeutischen Ansprechen auf Glucocorticoide (64, 65)), Ernährung (z.B. die mütterliche Ernährung während der Schwangerschaft (66)), Medikamente (z.B. führt bei Aspirin-Intoleranz die Einnahme von Hemmern der Cyclooxygenase-1 zu mehr Asthmabeschwerden und Exazerbationen (67)) sowie Allergene (während es bei extrinsischem Asthma [siehe nachfolgend] zu einer allergenspezifischen Immunglobulin E [IgE] vermittelnden Immunantwort auf inhalede Allergene kommt, (2, 43) ist es nach aktueller Studienlage nur bedingt zulässig, auch anzunehmen, dass der Umfang der Allergenexposition die Entwicklung allergischer Erkrankungen fördert (55, 68)). Allergische Reaktionen auf bestimmte Allergene sind bei mindestens 50 bis 70 Prozent der Betroffenen zu beobachten und lassen die Erkrankung ätiologisch betrachtet in zwei Asthmaformen differenzieren. (2, 43)

Asthmaformen

Als wichtigster prädisponierender Faktor zur Entwicklung von Asthma gilt die Bereitschaft zur Produktion von IgE-Antikörpern gegen bestimmte Aeroallergene der Umwelt. (43) Aufgrund dessen unterscheidet man zwei Typen von Asthma:

1.) *Extrinsisch*: Das extrinsische oder allergische Asthma wird durch Allergene, wie Pollen, Hausstaubmilben oder Tierhaare, ausgelöst. Es kommt zu einer allergischen Frühreaktion mit einer verstärkten Bildung von Immunglobulin E (und damit einer erhöhten Gesamt-IgE-Konzentration im Serum). (69) Auf die allergische Frühreaktion folgt oft eine allergische Spätreaktion mit asthmatypischem Beschwerdebild. Beim extrinsischen Asthma können saisonale und perenniale (ganzjährige, z.B. bei Hausstaubmilben) Verlaufsformen unterschieden werden. Viele Personen mit einer saisonalen Verlaufsform können außerhalb der saisonalen Allergenexposition (z.B. bei Allergien gegen Baum- oder Gräserpollen) symptomfrei sein (oder zumindest eine deutlich schwächere Symptomatik aufweisen) sowie eine normale Lungenfunktion zeigen.

2.) *Intrinsisch*: Bei 30 bis 50 Prozent der Erwachsenen mit Asthma sind keine Allergien gegen Umweltallergene nachweisbar. (43) Beim nicht-allergischen oder intrinsischen Asthma bedingen demnach nicht-allergische Reize, wie bestimmte Medikamente, Infektionen oder hohe Belastung, das Asthma. Diese Asthmaform beginnt oft erst später (in der vierten Lebensdekade) und typischerweise nach einer Virusinfektion der Atemwege. Auch eine Kombination beider Asthmaformen ist möglich. Dabei entwickelt sich das sogenannte gemischtförmige Asthma in der Regel aus einem zunächst allergischen Asthma.

Die Unterscheidung in extrinsisches (allergisches) und intrinsisches (nicht-allergisches) Asthma kann therapeutisch bedeutsam sein, da sich bei allergischem Asthma andere bzw. spezifische Therapieoptionen ergeben können (z.B. die spezifische Immuntherapie (70)). (2) Die Einteilung in extrinsisches und intrinsisches Asthma wurde inzwischen um weitere Phänotypen (z.B. Type-2-High-Asthma oder cough-variant-Asthma) erweitert. Diese weitere Differenzierung ist immer dann wichtig, wenn bei Patient*innen stark unterschiedliche Krankheitsverläufe zu beobachten sind und sich damit konkrete Folgen für die Therapie ergeben können. (2, 28)

1.2.4 Therapie

Das Hauptziel der Asthmatherapie ist, durch ein erfolgreiches Asthma-Management die Kontrolle der Symptome sowie ein adäquates Aktivitätslevel zu erreichen und damit das Risiko von asthmabedingter Mortalität, Exazerbationen und anhaltender Begrenzung des expiratorischen Luftstroms zu minimieren. Zudem sollen Nebenwirkungen der Behandlung verhindert oder zumindest reduziert werden. (5) Laut aktuellen GINA-Leitlinien (2021) gilt es zudem, die individuellen Ziele der Patient*innen bezüglich ihrer Erkrankung und Behandlung zu identifizieren und zu berücksichtigen (vor allem, wenn

sie von den konventionellen Therapiezielen abweichen). In diesem Kontext wird auch die Bedeutung der Arzt-Patienten-Beziehung und -Kommunikation (z.B. das Kommunizieren von personalisierten Informationen) hervorgehoben, mit dem Ziel, die Gesundheitskompetenz der Patient*innen zu erhöhen und ihnen zu ermöglichen, im Falle einer akuten Verschlechterung oder eines Asthmaanfalls eigene, adäquate Gesundheitsentscheidungen treffen zu können. (5, 55) Ärztliche Therapieentscheidungen sollten demnach immer auch die individuellen Patient*inneneigenschaften und den Phänotypen (z.B. das Geschlecht) berücksichtigen sowie die Präferenzen der Patient*innen mit einbeziehen. Zusammenfassend ist die Asthmatherapie ein Prozess, der geprägt ist von einem fortlaufenden Kreislauf der ärztlichen Einschätzung (und der des/der Patient*in), der pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Therapie sowie der Überwachung von körperlichen (und psychischen) Symptomen der Betroffenen sowie potenzieller Nebenwirkungen. (2, 5, 28)

1.2.4.1 Pharmakologische Therapie

Innerhalb der pharmakologischen Therapie wird zwischen *Controllern*, als Dauermedikation zur Langzeitkontrolle, und *Relievern*, als Notfallmedikation, unterschieden. Ziel ist es, eine höchstmögliche Asthmakontrolle mit möglichst geringer medikamentöser Unterstützung in jeweils optimaler Dosierung und möglichst keinen bzw. wenigen Nebenwirkungen erreichen und dauerhaft erhalten zu können. (2)

Controller – Langzeittherapie

Die medikamentöse Langzeittherapie mit *Controllern* erfolgt nach einem Stufenplan mit fünf möglichen Stufen. Das heißt, die Anzahl und Dosierung der eingesetzten Medikamente orientiert sich am Grad der Asthmakontrolle (basierend auf der Häufigkeit der Beschwerden des/der Patient*in wird zwischen kontrolliertem, teilweise kontrolliertem und unkontrolliertem Asthma unterschieden) sowie am Schweregrad der Erkrankung (abhängig vom Ansprechen auf die Therapie). Es handelt sich damit um keine statische, sondern eine variable Einstufung, die sich im Krankheitsverlauf verschlechtern oder auch verbessern kann. Der entsprechende Stufenplan ist Abbildung 2 zu entnehmen. (2)

Wesentliche Aspekte der Langzeittherapie sind die Verlaufsbeurteilung (unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Lungenfunktionsprüfungen) und das eventuelle Anpassen der Therapie infolge dieser Beurteilung. (2) Als Controller werden Cortisonsprays (inhalative Glukocortikosteroide) eingesetzt. Durch deren regelmäßige Inhalation soll die ständige Entzündungsbereitschaft der Atemwege langfristig unterdrückt (Rückgang von Schwellung, Schleimbildung und chronischer Entzündung in

den Bronchien) und somit die Ursache des Asthmas behandelt werden. Die Wirkung stellt sich erst nach einer gewissen Zeit ein. Controller sollen deshalb präventiv sowie langfristig wirken. (5, 28)

Reliever – Notfallmedikation

Bei akuten Symptomen (Verschlechterung des Asthmas oder Exazerbation) werden Reliever (Kurzwirkende Beta-2-Sympathomimetika oder Fixkombination aus ICS und Formoterol) eingesetzt. Es handelt sich um adrenalinartige Substanzen, welche die verkrampfte Bronchialmuskulatur entspannen (Bronchodilatoren), damit sich die verengten Bronchien wieder weiten können. Die Wirkung tritt bereits innerhalb weniger Minuten ein und hält dann mehrere Stunden an. Reliever haben keine entzündungshemmende Wirkung und bekämpfen daher nicht die Ursachen des Asthmas, sondern lediglich die damit zusammenhängenden Beschwerden. Häufigkeit und Schwere der Symptome können mit Relievern somit nicht beeinflusst werden. (5, 28)

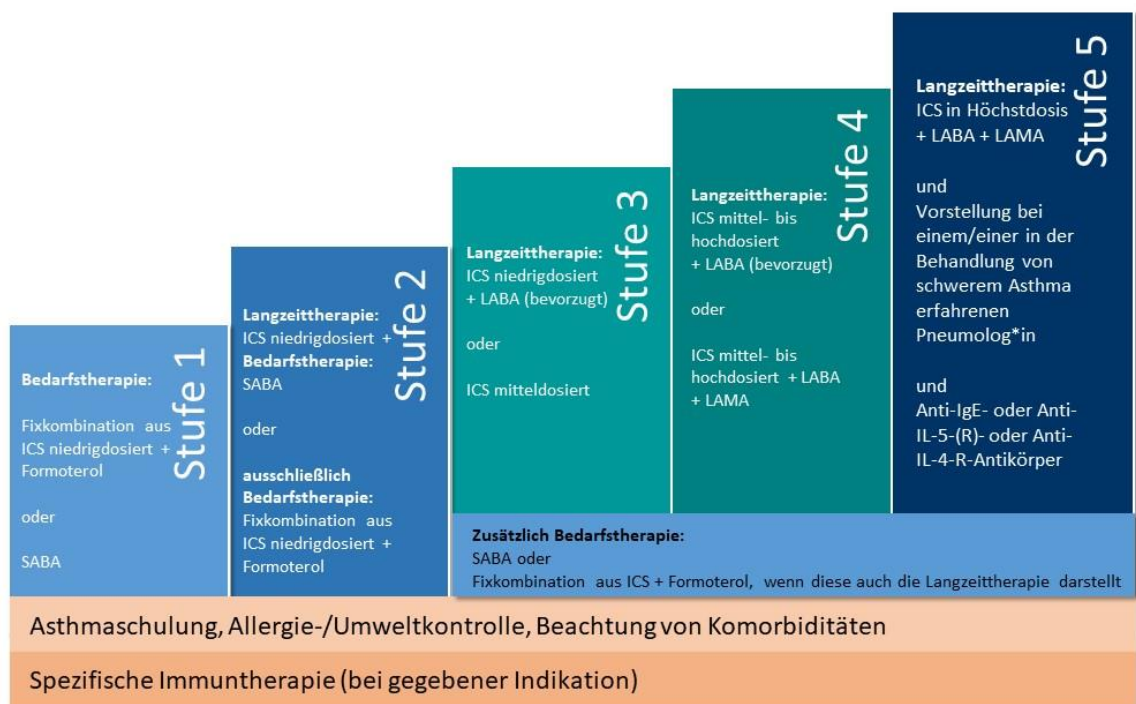


Abbildung 2. Medikamentöses Stufenschema, modifiziert (Quelle: Nationale Versorgungsleitlinie, 2020)

1.2.4.2 Nicht-pharmakologische Therapie

Nicht-pharmakologische Therapie hat das Ziel, eine Verbesserung der Krankheitsbewältigung, des Selbstmanagements und der Akzeptanz gegenüber der eigenen Erkrankung zu erreichen, um so eine Grundlage für die aktive Teilhabe am

Alltag (Privat- und Berufslebens) zu bilden. (28) Orientierend an Mammen und Rhee (2017) kann Selbstmanagement bei Asthma vier Bereiche umfassen: Symptomprävention (z.B. Auslöservermeidung), Symptombeobachtung (z.B. Benutzen eines Peak Flow Meters), akutes Symptommanagement (z.B. Benutzen des Notfallsprays) und Kommunikation (z.B. mit dem/der Ärzt*in oder der Familie). (29)

Unter anderem folgende Elemente sind der nicht-pharmakologischen Therapie zuzuordnen und können zum Erreichen oben genannter Ziele beitragen: Patientenschulung, körperliches Training, Atemphysiotherapie, Tabakentwöhnung, psychosoziale Versorgung sowie die Kontrolle des Körpergewichts und die Verminderung der Allergenexposition. (28) Besonders relevant ist zudem das Erlernen und Verinnerlichen von verschiedenen Selbsthilfetechniken bei Atemnot (z.B. atmungserleichternde Körperstellungen oder eine dosierte Lippenbremse (28)). Denn aufgrund der hohen Variabilität der Erkrankung sind Patient*innen im Falle einer akuten Verschlechterung auf die eigenen Kompetenzen im Notfallmanagements angewiesen. (28)

Patientenschulung

Systematische Übersichtsarbeiten ergeben, dass Interventionen zur Förderung von Asthma-Selbstmanagementstrategien zu positiven Asthma-Outcomes (z.B. einer verbesserten Asthmakontrolle, weniger Exazerbationen und einer höheren Lebensqualität) beitragen können (28, 71, 72) Selbstmanagementstrategien können vor allem durch die Teilnahme an einer Patientenschulung erlernt werden und damit z.B. das Risiko von Hospitalisierung, Aufsuchen der Notaufnahme und Arbeitsunfähigkeitstagen senken. (73) Für alle Patient*innen mit Asthma und der Indikation zu einer medikamentösen Langzeittherapie empfiehlt die aktuelle *Nationale VersorgungsLeitlinie* (2020) die Teilnahme an einem strukturierten, verhaltensbezogenen Schulungsprogramm (z.B. NASA, *Nationales Ambulantes Schulungsprogramm für erwachsene Asthmatiker* (74)). Im Zuge eines solchen Schulungsprogrammes wird auch ein individueller strukturierter Asthma-Aktionsplan (d.h. ein Selbstmanagementplan) erarbeitet. (28) In Deutschland werden seit 2005 sogenannte *Disease Management Programme* (DMP) für Asthma von den gesetzlichen Krankenkassen in Zusammenarbeit mit Ärzt*innen (Pneumolog*innen und Hausärzt*innen) angeboten. Diese DMP enthalten, neben regelmäßigen Kontrolluntersuchungen und Beratungsangeboten, auch eine umfangreiche Wissensvermittlung und Förderung des Selbstmanagements durch entsprechende Schulungsprogramme. (75, 76) DMP sollen die Versorgung von Menschen mit Asthma

verbessern, indem Betroffene sich im Rahmen der Programme intensiver mit ihrem Asthma auseinandersetzen und aktiver in die Behandlung integriert werden. (55)

Pneumologische Rehabilitation

Bei Erwachsenen mit schlechter Asthmakontrolle soll vor der Therapie in Stufe 5 (von 5 möglichen medikamentösen Therapiestufen) die Indikation zu einer Rehabilitation überprüft werden. (28) Diese Einschätzung der *Nationalen VersorgungsLeitlinie* von 2020 beruht unter anderem auf den Ergebnissen der EPRA-Studie (Effektivität pneumologischer Rehabilitation bei Asthma), die als einzige Studie die Effektivität von Rehabilitation bei Erwachsenen mit Asthma mit einem randomisierten kontrollierten Design (RCT = *Randomized controlled trial*) untersucht hat. (77, 78) Die Ergebnisse zeigen, dass sich sowohl Asthmakontrolle (gemessen mit dem Asthmakontrolltest, ACT) als auch Lebensqualität (gemessen mit dem *Asthma Quality of Life Questionnaire*, AQLQ) klinisch relevant verbesserten. (78) Pneumologische Rehabilitation ist ein multimodaler und multidisziplinärer Behandlungsprozess, der verschiedene evidenzbasierte Einzelkomponenten beinhaltet. (78) Es wird von einer additiven bzw. synergistischen Effektivität dieser nicht-pharmakologischen (und pharmakologischen) Einzelkomponenten ausgegangen. (28) Pneumologische Rehabilitation kann und soll dazu beitragen, dass Menschen mit Asthma ihre höchstmögliche physische und psychische Gesundheit (wieder) erreichen. (79–81) Ziel ist auch hier, eine bestmögliche gesellschaftliche Teilhabe am Beruf und in der Freizeit zu ermöglichen. Damit ist die pneumologische Rehabilitation ein wesentlicher Baustein auf dem Weg hin zu einer am langfristigen Erfolg orientierten Asthmaversorgung. (2)

1.3 Patientenzentrierte Versorgung

In den letzten Jahrzehnten hat sich das Verständnis davon, wie Gesundheit und Krankheit gemessen werden können (und sollten), verändert. So wissen wir heute, dass physiologische Messungen zuweilen nur schlecht mit der allgemeinen Funktionalität und dem Wohlbefinden korrelieren und dass Patient*innen mit den gleichen klinischen Kriterien unter Umständen unterschiedlich auf die Auswirkungen der Symptome auf ihr Leben reagieren können. (19, 82) Gleichzeitig scheint eine erhöhte Partizipation von Patient*innen im Behandlungsprozess zu besseren Outcomes wie einer höheren körperlichen Aktivität, weniger (chronischen) Schmerzen und einer besseren Selbstwirksamkeit führen zu können. (83) Im Rahmen der patientenzentrierten Versorgung soll nicht nur die Wiederherstellung oder Aufrechterhaltung der allgemeinen Funktionalität erreicht, sondern auch ein möglichst erfülltes Leben für die betroffenen Patient*innen ermöglicht werden. (84) Schlagworte wie „shared decision-making“,

„Therapeutische Allianz“ oder „Arzt-Patienten-Kommunikation“. (27, 84) verdeutlichen dabei einen partizipativen Ansatz, der den/die Patient*in als Akteur*in im eigenen Erkrankungsprozess anerkennt und mehr *Empowerment*⁶ (im Sinne von Selbst- bzw. Mitbestimmung des/der Patient*in) ermöglichen soll. Zu den Grundpfeilern der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen medizinischem Fachpersonal und Personen mit Asthma gehören dabei 1. Der ärztliche Hinweis darauf, dass eine Therapieentscheidung ansteht und das Angebot bzw. die Möglichkeit, diese gemeinsam zu treffen; 2. Eine hinreichende Aufklärung bezüglich verschiedener Therapiemöglichkeiten (Nutzen und Schaden); 3. Das Erfragen des patientenseitigen Verständnisses sowie 4. Das Klären von Erwartungen, Zielen und Präferenzen der Patient*innen. (28, 86) Studien geben Hinweise darauf, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung bei Patient*innen mit Asthma zu höherer Lebensqualität, Zufriedenheit, Adhärenz zur Medikamenteneinnahme sowie einer verbesserten Asthmakontrolle führen können. (87) Eine höhere Adhärenz ist dann mit einem niedrigeren Risiko für schwere Exazerbationen assoziiert. (88)

Patient Reported Measures (PRMs)

Leventhal erkannte bereits 1970, dass Individuen eine subjektive Krankheitswahrnehmung bezüglich einer (realen oder mutmaßlichen) Erkrankung entwickeln. (89) Diese Beschreibung des subjektiven Gesundheitszustandes gewinnt in der Versorgungsforschung immer mehr an Bedeutung. (90) Konzepte wie *Bedürfnisse* oder *Lebensqualität* lassen sich nicht (allein) mittels der externen Beobachtung krankheitsspezifischer Einflüsse auf die allgemeine Funktionalität beschreiben. (91) Vielmehr müssen auch die persönlichen Lebensumstände (Situationsbezug) sowie die subjektive Sichtweise auf die Situation (Bewertungen, Einstellungen, Erwartungen) berücksichtigt werden. (92) Im Fokus steht, welche subjektive Repräsentation von Gesundheit und Krankheit Betroffene besitzen, also wie sie ihre gesundheitliche Verfassung bzw. ihre Erkrankung selbst erleben und beschreiben. (93) Um dies beantworten zu können, werden Proband*innen, deren Lebenswelten bzw. Erkrankungen erforscht werden sollen, immer stärker partizipativ am Forschungsprozess beteiligt. (94) Die Bewertung der eigenen Erkrankung aus Patient*innensicht wird dabei mit Hilfe der sogenannten *Patient Reported Measures* (PRMs) operationalisiert. Es wurden Messinstrumente entwickelt, die die Patientenperspektive widerspiegeln und darauf abzielen, die Erfahrungen mit und die

⁶ Der Begriff „Empowerment“ soll in diesem Promotionsvorhaben als die Förderung der Fähigkeit für selbstständiges bzw. selbstbestimmtes Handeln begriffen werden (d.h. die Förderung von Ressourcen, Motivation und Teilhabe der Patient*innen). (85).

Auswirkungen von der jeweiligen Erkrankung zu verstehen. Krankheitsspezifische Instrumente sollen dabei ein konzentriertes Bild der alltäglichen Sorgen der Patient*innen vermitteln. (19) PRMs werden von Patient*innen (oder ihren Pflegepersonen) per Selbstauskunft und mit Hilfe von (meist kurzen) Fragebögen berichtet. (95)

Die Annahme hinter dieser Herangehensweise ist, dass nicht allein effektive Behandlungsmaßnahmen zu einem hohen Grad an Wohlbefinden führen können. Vielmehr spielen auch Aspekte wie gute subjektive Krankheitskontrolle, hohe Bedürfniserfüllung und hohe krankheitsbezogene Lebensqualität eine wichtige Rolle, um Veränderungen im Gesundheitsstatus abbilden zu können und den klinischen Entscheidungsprozess zu unterstützen. Ein erfolgreiches Asthmamanagement beruht demnach auf der Entwicklung einer „Partnerschaft“ zwischen dem/der Patient*in und dem/der Ärzt*in. Menschen mit Asthma sollen dadurch asthmaspezifische Kenntnisse und Fähigkeiten erwerben und eine aktive Schlüsselrolle bei der Behandlung ihres Asthmas einnehmen können. (5)

1.3.1 Asthmakontrolle

Die Höhe der Asthmakontrolle ist das Ausmaß, in welchem die Merkmale des Asthmas bei dem/der Patient*in beobachtet bzw. durch entsprechende Therapie reduziert oder beseitigt werden können (z.B. die Häufigkeit der Symptome während des Tages und während der Nacht). Der Begriff „Asthmakontrolle“ umfasst dabei die Kontrolle von Symptomen, die Aufrechterhaltung eines normalen Aktivitätsniveaus sowie die Verhinderung von Exazerbationen. (5, 28) Man unterscheidet kontrolliertes, teilweise kontrolliertes und unkontrolliertes Asthma. Dabei ist es wichtig, zwischen schwerem Asthma und Asthma, das aufgrund von z.B. nicht korrektem Gebrauch des Asthmasprays oder geringer Adhärenz unkontrolliert ist, zu differenzieren. (5) Trotz guter (pharmakologischer) Therapieoptionen scheinen in Deutschland mehr als 50 Prozent der Betroffenen das Ziel eines kontrollierten Asthmas nicht zu erreichen. (28, 96–98) Nicht zuletzt deswegen ist in der Versorgungspraxis und der (patientenzentrierten) Asthmaforschung die subjektive Asthmakontrolle der Patient*innen ein häufig erhobenes PRM. (99, 100) Auch die Klassifikation des Asthmas erfolgt inzwischen nicht mehr über eine Schweregradeinteilung, sondern wird durch den Grad der Asthmakontrolle abgebildet (um eine Therapie initiieren und Langzeittherapie gegebenenfalls anpassen zu können). (28) Das Erreichen und Aufrechterhalten einer optimalen Asthmakontrolle kann damit als Eckpfeiler der aktuellen Therapie eingeordnet werden. (99)

Im Konkreten spricht man bei Erwachsenen von einem gut kontrollierten Asthma, wenn innerhalb der letzten vier Wochen folgendes beobachtet werden konnte:

- Die Symptome treten tagsüber nicht häufiger als zwei Mal pro Woche auf
- Es kam zu keinem nächtlichen Erwachen durch das Asthma
- Die Bedarfsmedikation wurde nicht häufiger als zwei Mal pro Woche eingenommen (ausgenommen zur Anwendung vor sportlicher Aktivität bei Belastungsasthma)
- Es fanden keine Aktivitätseinschränkung durch das Asthma statt. (5)

Kann das Asthma nicht auf diese Weise kontrolliert werden, sind häufig eine geringe krankheitsbezogene Lebensqualität und eine erhöhte Inanspruchnahme von Gesundheitseinrichtungen (Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte) die Folge. (97, 101, 102)

Für Studie 1 und Studie 3 (und somit für alle drei Publikationen, vgl. Abbildung 1) wurde der in Forschung und Praxis am weitesten verbreitete Asthmakontrolltest (ACT) eingesetzt. Betroffene sollen dabei durch fünf Items den Grad der Asthmasymptome und der erkrankungsbedingten Alltagseinschränkungen einschätzen. Die Dosierung von Controllern spielt dabei keine Rolle. (103) Einer Übersichtsarbeit zufolge scheint der ACT eine gute diagnostische Genauigkeit bei der Beurteilung von kontrolliertem und teilweise kontrolliertem Asthma zu haben, jedoch weniger gut geeignet zu sein, um unkontrolliertes Asthma zu identifizieren. Dennoch scheint der ACT anderen Tests bezüglich seiner Spezifität (d.h. der korrekten Identifikation von Nichtbetroffenen) und seiner Sensitivität (d.h. der korrekten Identifikation von Betroffenen) überlegen zu sein. (99) Aufgrund dessen wurde der ACT für die genannten Studien (Studie 1 und 3) zur Messung der Asthmakontrolle herangezogen. Zu beachten ist, dass es sich beim ACT um eine subjektive Selbsteinschätzung der Asthmakontrolle durch den/die Patient*in handelt und nicht um eine (objektive) klinische Messung.

1.3.2 Asthmabezogene Lebensqualität

Da PRMs definiert werden können als ein Maß für die Auswirkung einer Erkrankung und deren Behandlung auf die Lebensqualität der Patient*innen, (19) ist das wohl zentralste Konstrukt der patientenzentrierten Forschung die krankheitsbezogene Lebensqualität. Der Begriff der Lebensqualität lässt sich dabei kaum allgemein gültig definieren, vielmehr handelt es sich um ein hypothetisches Konstrukt, das multidimensional betrachtet werden muss. Dabei wird Lebensqualität mit Indikatoren wie der Morbidität und dem Gesundheitszustand häufig als Gegenpart zur Lebensquantität (also Lebensdauer und Mortalität) begriffen. (90) Die inhaltlich genaue Abgrenzung zu Definitionen wie

Wohlbefinden und Gesundheit wird oft nur unzureichend getroffen. Jedoch ist die Annahme, eine gute körperliche Verfassung gehe per se mit einer hohen Lebensqualität Hand in Hand, empirisch widerlegt. (104) Vielmehr spielen, neben körperlichen, auch emotionale, mentale, verhaltensbezogene und soziale Faktoren (z.B. Berufstätigkeit, soziales Umfeld oder der finanzielle Status) eine ebenso wichtige Rolle. (12) Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geht damit von einem ganzheitlichen Verständnis von Gesundheit aus.

Zusammenfassend ist Lebensqualität als die individuelle Wahrnehmung von und Erwartung an spezifische Bereiche des alltäglichen Lebens zu begreifen (z.B. Gesundheit, Arbeit, Privatleben). (105) Nimmt der/die Patient*in beispielsweise bezüglich krankheitsbedingter Einschränkungen einen Vergleich von Soll- und Ist-Zustand vor, kann eine hohe Diskrepanz zu Unzufriedenheit bezüglich der eigenen Lebenssituation und damit zu geringer Lebensqualität führen. (106, 107) Dabei können Einschränkungen in den Bereichen des alltäglichen Lebens zwischen Patient*innen mit unterschiedlichen (chronischen) Erkrankungen auch recht unterschiedlich ausfallen. Lebensqualität wird deshalb häufig krankheitsspezifisch erhoben, um in Bereichen körperlicher, emotionaler und sozialer Einschränkungen auf Besonderheiten einer spezifischen Erkrankung (bei Asthma z.B. eine zeitweise erschwerte Ausatmung) eingehen zu können. (107) Darüber hinaus legt ein Modell der bedürfnisorientierten Lebensqualität nahe, dass die Lebensqualität durch die Fähigkeit bestimmt wird, die eigenen (körperlichen) Bedürfnisse zu erfüllen. (34) Demnach könnte die asthmabezogene Lebensqualität steigen, wenn körperliche (aber auch soziale und emotionale) Bedürfnisse der Patient*innen besser erfüllt würden. Asthmabedingte Einschränkungen auf diesen drei Ebenen lassen sich durch den *Asthma Quality of Life Questionnaire-Sydney* (AQLQ-S) (107) erheben, den wir in Studie 1 für Publikation 1 (Validierung des NEATs) und 2 (Assoziation mit kognitiven Überzeugungen) eingesetzt haben.

1.3.3 Versorgungsbezogene Bedürfnisse

Ein Bedürfnis (bzw. Bedarf) im normativen Sinne (*normative need*) ist das, was Expert*innen (hier: Mediziner*innen aus Forschung und Praxis) als solches bezüglich eines bestimmten Sachverhalts definieren. Ein "wünschenswerter" oder als notwendig bewerteter Standard wird festgelegt (hier z.B. durch die Leitlinien der *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften*, AWMF (2)) und mit dem tatsächlich existierenden Wert verglichen. Erreicht eine Person oder eine Gruppe diesen wünschenswerten Standard nicht, wird sie als bedürftig identifiziert.

(108) Im normativen Sinne würden Patient*innen mit Asthma beispielsweise dann als bedürftig (oder unterversorgt) gelten, wenn zwar eine Behandlung existiert, diese aber unzureichend oder nur schwer zugänglich ist (z.B. eine geringe Dichte an pneumologischen Praxen im ländlichen Gebiet). Da effektive Behandlungsmaßnahmen bei Asthma durchaus existieren, werden Patient*innen mit Asthma im Sinne von *normative needs* oft nicht als bedürftig eingestuft (jeder/jede Patient*in, der/die Zugang zu einem Gesundheitssystem hat, kann angemessen medikamentös versorgt werden). Zudem stimmt der Bedarf, wie er in diesem Kontext definiert wird, häufig nicht mit den Bedürfnissen überein, die Patient*innen wahrnehmen und formulieren. Eine normative Definition von Bedürfnissen bzw. Bedarf ist damit in keiner Weise absolut und als einzige Bezugsgröße unter Umständen bevormundend für den/die Patient*in. (108)

Im Kontext der personenzentrierten Versorgung wird dem normativen Bedarf deshalb keine zentrale Relevanz beigemessen. Vielmehr sollen Patient*innen unter Einbezug individueller Gegebenheiten, z.B. ihres sozialen Kontextes, über die funktionale Krankheitsdiagnose hinaus behandelt werden. In diesem Zusammenhang sind die von Patient*innen wahrgenommenen versorgungsbezogenen Bedürfnisse (*perceived needs*) von Interesse. (35) Das heißt: Was wird von Patient*innen als notwendiger Standard angesehen? Oder im Sinne von sogenannten *felt needs*: (108) Welche (noch) nicht erhaltenen Gesundheitsleistungen wünschen sich die Patient*innen für ihre (personenzentrierte) Behandlung? In der Psychologie wird dieser personenbezogene Ansatz aufgegriffen und Bedürfnis definiert „als Empfinden eines subjektiven Mangels, verbunden mit dem Wunsch, diesen Mangel zu beheben“. (33) Theoretisch eingeordnet werden Bedürfnisse auch gegenwärtig noch meist mit Bezug auf klassische Modelle wie die Bedürfnishierarchie von Maslow (1943). (109–111) Maslow beschreibt fünf hierarchisch angeordnete zentrale Bedürfnisse des Menschen: physiologische Bedürfnisse, Bedürfnisse nach Sicherheit, soziale Bedürfnisse, Bedürfnisse nach Wertschätzung und Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung. (112) Wobei die nächst höhere Bedürfnisstufe nur erreicht werden kann, wenn die darunterliegenden erfüllt wurden. Aus einem bedürfnisorientierten Ansatz betrachtet, kann die Lebensqualität der Betroffenen nur aufrechterhalten werden, solange die eigenen (körperlichen) Bedürfnisse erfüllt werden können. (34)

Der Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) Fragebogen

Da der NEAT-Fragebogen im Zentrum dieses Promotionsvorhabens steht, wird im Folgenden auf dessen Entwicklung und finale Inhalte eingegangen.

Bei der Entwicklung der Fragebogen-Items wurde ein sehr patientenzentrierter Ansatz gewählt. Dabei ergaben sich zwei entscheidende Entwicklungsphasen: 1.) Die Exploration der Bedürfnisse sowie 2.) die Überarbeitung und Verfeinerung der Items. Zur Entwicklung des Fragebogens wurde in einem Vorgängerprojekt eine sogenannte explorative Mixed-Methods-Studie (113) durchgeführt: Das heißt, es wurde zunächst in einer qualitativen Studie mit fünf Patienten-Fokusgruppen (insgesamt 35 Patient*innen) exploriert, welche potenziellen versorgungsbezogenen Bedürfnisse bestehen (Generierung von Items). Dabei konnten 45 Items herausgearbeitet werden. Dieser Item-Pool wurde den Teilnehmer*innen der Fokusgruppe (n = 25) bei Folgetreffen präsentiert. Während dieser Treffen gaben die Teilnehmer*innen zunächst ein ausführliches Feedback, um Items umzuformulieren, zu kombinieren oder zu entfernen, und anschließend bewerteten die Teilnehmer*innen jedes verbleibende Item. Die Analysen basierten auf einer Triangulation der gesammelten qualitativen (verbalen) und quantitativen Daten (Item-Bewertung) und ergaben einen Fragebogen mit 27 Items. Basierend auf dem Feedback der Teilnehmer*innen wurden zudem die folgenden Antwortkategorien entwickelt: "Ja, das wünsche ich mir", "Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt" und "Nein, das brauche ich nicht". Der Fragebogen wurde durch kognitive Interviews mit einer unabhängigen Patient*innenstichprobe (n = 10) weiter verfeinert. Nach diesen Überarbeitungsschritten enthielt der Fragebogen 22 Items. (37)

Im Anschluss wurden diese 22 Items quantitativ (Fragebogenstudie) überprüft (faktorenanalytische Reduktion und erste Validierung). Die Umfragedaten legten eine 13 Item-Skala mit vier Subskalen nahe:

1. Patientenexpertise (vier Items, z.B. „Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?“)
2. Medikamentenwirkung (drei Items, z.B. „Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?“)
3. Umgang mit Medikamenten (drei Items, z.B. „Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?“)
4. Exazerbationen (drei Items, z.B. „Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?“)

Alle Items wurden als Fragen mit den bereits genannten drei Antwortmöglichkeiten formuliert. (37) Für die Auswertungen der Studien des Promotionsvorhabens wurden diese Antwortmöglichkeiten dichotomisiert zu „Ja“ („Ja, das wünsche ich mir“) und „Nein“

(„Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“ und „Nein, das brauche ich nicht“). Der vollständige Fragebogen ist Abbildung 3 zu entnehmen.

Subskalen	Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Medikamentenwirkung	Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können?	☐	☐	☐
	(Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen)			
Umgang mit Med.	Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthmaspray nehmen dürfen?	☐	☐	☐
Exazerb.	Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐
UM	Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Exazerbationen	Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐

Subskalen	Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Patientenexpertise	Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthmas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmatherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
	Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

Abbildung 3. Der Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) Fragebogen mit den Subskalen Medikamentenwirkung, Umgang mit Medikamenten (UM), Exazerbationen (Exazerb) und Patientenexpertise (Quelle: eigene Darstellung)

1.4 Kognitive Überzeugungen

Der Glaube an die eigene Fähigkeit, Ereignisse im Leben kontrollieren zu können, ist ein wichtiger Faktor, der die psychische und physische Gesundheit des Menschen beeinflussen kann. (114) Gemäß des Transaktionalen Stressmodells von Lazarus (115) hängen menschliche Reaktionen auf Stress (hier auf die Asthmaerkrankung) davon ab, wie (negative) Stimuli (z.B. Schwere oder Dauer der Krankheit) und persönliche Ressourcen eingeschätzt und kognitiv verarbeitet werden. Das heißt, nicht (nur) die objektive Ausprägung des Asthmas (z.B. die Symptommhäufigkeit), sondern die subjektive Bewertung des/der Betroffenen entscheidet darüber, ob eine Situation Stress auslöst (oder nicht). Dabei umfasst die primäre Bewertung (*primary appraisal*) die Interpretation des Stressors (Ist das Asthma für mich positiv, gefährlich oder irrelevant?). Die anschließend sekundäre Bewertung (*secondary appraisal*) umfasst die Analyse der verfügbaren Ressourcen (Sind die vorhandenen Ressourcen ausreichend für die Bewältigung des Asthmas?) Diese Bewertungsprozesse resultieren schließlich in Handlungstendenzen, die entweder eine problemorientierte (aktiver Umgang mit der Erkrankung) oder eine emotionsorientierte Bewältigungsstrategie (z.B. Regulierung von Emotionen und Akzeptanz der Situation) verfolgen (vergleiche dazu auch Abbildung 4). (115)

Da Asthma eine chronische Erkrankung mit hoher Variabilität ist, müssen Betroffene immer wieder Krankheitssituationen bewerten und akute Behandlungsentscheidungen treffen, z.B., wenn Symptome auftreten oder sich verschlechtern. Die Bewertungsprozesse (des eigenen Gesundheitszustandes sowie der vorhandenen Ressourcen) sind dabei von persönlichen Überzeugungen geprägt. (115) Diese Überzeugungen lassen sich in Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen (englisch: *locus of control, LoC*) unterteilen. (116–118) Beispielsweise ergab eine Studie mit Patient*innen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) folgendes: Diejenigen, die stärker davon überzeugt waren, dass ihre Teilnahme an einer Rehabilitation zum Erreichen der gewünschten Ergebnisse geführt hatte (höhere Selbstwirksamkeit), waren weniger besorgt bezüglich der negativen Konsequenzen (*primary appraisal*) und hatten eine bessere Wahrnehmung der persönlichen Kontrolle über ihre Erkrankung (*secondary appraisal*). (119)

Der Begriff Selbstwirksamkeit (für Publikation 2 erhoben mit der *Allgemeinen Selbstwirksamkeit Kurzskala, ASKU*) bezieht sich auf den Glauben an die eigenen Fähigkeiten, Handlungen erfolgreich planen und ausführen zu können. (116) Eine hohe Selbstwirksamkeit kann zu einer aktiven Bewältigungsstrategie führen, z.B. zur Einnahme von Bedarfsmedikation, wenn notwendig, oder zur Konsultation eines/einer Ärzt*in bei anhaltenden Symptomen. Eng verwandt mit dem Begriff der Selbstwirksamkeit ist das Konzept der Kontrollüberzeugungen (für Publikation 2 erhoben mit der *Skala Internale-Externale-Kontrollüberzeugung-4, IE-4*), das die generalisierten Erwartungen erfasst, ob Verhaltensergebnisse entweder durch die eigene Person (*interner LoC*) oder durch Kräfte außerhalb der eigenen Kontrolle bestimmt werden (*externer LoC*). (117) Externale Kontrollüberzeugungen lassen sich dabei weiter unterteilen in *soziale Externalität* und *fatalistischen Kontrollüberzeugungen*. Ersteres bedeutet, dass „mächtige andere“ (z.B. der/die Ärzt*in) als Determinanten des eigenen Gesundheitszustandes angesehen werden, was zu einem höheren hilfesuchenden Verhalten (z.B. dem Aufsuchen von Gesundheitseinrichtungen) führen kann. Patient*innen mit *fatalistischen Kontrollüberzeugungen* sind dagegen überzeugt, dass ihre Krankheit bzw. ihre Symptomkontrolle auf Schicksal, Glück oder einer höheren Macht beruhen und zeigen daher eher passives Gesundheitsverhalten mit geringer Therapieadhärenz. (117) Können Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen (z.B. im Rahmen von Schulungen) verbessert werden, kann eine (günstigere) Neubewertung der Situation (d.h. der Asthmaerkrankung) stattfinden (*reappraisal*): Beispielsweise wird eine mögliche Exazerbation von dem/der Patient*in immer noch als gefährlich eingestuft, die eigenen Ressourcen und Fähigkeiten werden aber nun als ausreichend bewertet,

um die Situation angemessen bewältigen zu können. Die gefährliche Situation wird nicht mehr als Bedrohung, sondern als Herausforderung bewertet. (115)

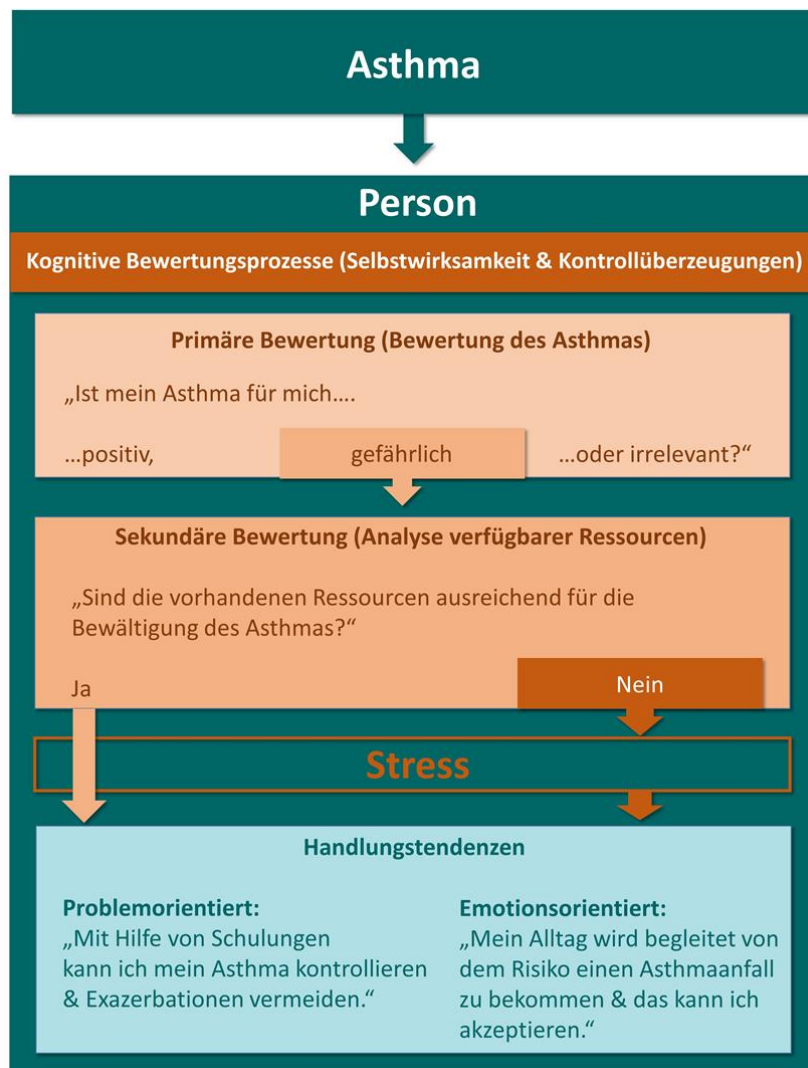


Abbildung 4. Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (1984), modifiziert (Quelle: eigene Darstellung)

Besonders ein salutogener Ansatz (der sich komplementär zur Pathogenese mit dem Erreichen bzw. dem Erhalt von Gesundheit beschäftigt) betont die wichtige Rolle kognitiver und verhaltensbezogener Ressourcen der Patient*innen, um sie zu befähigen, die Kontrolle über ihre Gesundheit zu erlangen und diese zu verbessern. (120) Individuelle Überzeugungen, wie Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen, spielen demnach eine wichtige Rolle im Bereich des *Empowerments* von Patient*innen und können entscheidende protektive Faktoren darstellen. (24, 121, 122) Damit bilden sie auch potenzielle Ressourcen für günstigere Asthmaoutcomes und könnten zur Erklärung beitragen, warum Patient*innen mit demselben Asthma-Schweregrad zuweilen unterschiedlich auf die Auswirkungen der Symptome auf ihr Leben reagieren. (25, 26,

123) Somit ergab sich für Publikation 2 die Hypothese, dass hohe Selbstwirksamkeit und hohe interne Kontrollüberzeugungen sowie niedrige externe Kontrollüberzeugungen mit PRMs wie geringen versorgungsbezogenen Bedürfnissen (sowie hoher Asthmakontrolle und asthmabezogener Lebensqualität) assoziiert sein könnten. Dabei wurde der Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen mit versorgungsbezogenen Bedürfnissen erstmals untersucht.

1.5 Ziele der Arbeit

Eine Evaluation des NEATs sollte durch die detaillierte psychometrische Überprüfung des Instrumentes erfolgen. Diese stellt die Grundvoraussetzung für einen Einsatz des Fragebogens in der Routineversorgung dar. Perspektivisch könnte der validierte NEAT-Fragebogen dabei helfen, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse von Patient*innen mit Asthma zum Zeitpunkt ihrer Diagnose sowie während des weiteren Krankheitsverlaufs (z.B. bei einer Exazerbation, bei schlechter Asthmakontrolle oder während eines Reha-Aufenthalts) valide und reliabel erfasst und damit besser verstanden und erfüllt werden können. Zusätzlich sollte untersucht werden, ob geringere Selbstwirksamkeits- und Kontrollüberzeugungen mit höheren versorgungsbezogenen Bedürfnissen assoziiert sein könnten (Welche Patient*innen benötigen u.U. mehr Aufklärung, Unterstützung, etc.? Für wen könnte der NEAT besonders relevant sein?). Damit sollten potenziell weitere Patient*inneneigenschaften, neben den im Vorgängerprojekt bereits identifizierten (jüngeres Alter, erhöhte Angst- und Depressionswerte sowie ein kürzerer Zeitraum seit der Diagnose (124)), ermittelt werden. Schließlich sollte der NEAT erstmals in drei Rehabilitationskliniken eingesetzt werden, um den potenziellen Nutzen einer Intervention zur Erfüllung versorgungsbezogener Bedürfnisse zu untersuchen.

Die Erhebungen wurden mit Hilfe von drei Fragebogenstudien realisiert, um nachfolgende Teilziele zu erreichen bzw. Fragen beantworten zu können:

1. Es sollten psychometrische Eigenschaften des Fragebogens umfassend bestimmt werden:

1.1 Wie valide misst der NEAT-Fragebogen und ist er sensitiv gegenüber Veränderungen (Vorhersagevalidität und Veränderungssensitivität)?

1.2 Wie viele versorgungsbezogene Bedürfnisse müssen erfüllt werden, damit die Veränderung für die Patient*innen relevant ist (Minimal important change und Smallest detectable change)?

1.3 Wie verlässlich werden Bedürfnisse gemessen (Reliabilität)?

2. Es sollte der Zusammenhang zwischen der Anzahl unerfüllter versorgungsbezogener Bedürfnisse, gemessen mit dem NEAT, und Selbstwirksamkeit sowie Kontrollüberzeugungen, als potenziell psychische Ressourcen, bestimmt werden.

3. Es sollte ein erster Einsatz in der Routineversorgung erfolgen. Dabei stand die Frage im Fokus, ob versorgungsbezogene Bedürfnisse während einer pneumologischen Rehabilitation abnehmen können.

Gesamtziel war es, einen weiteren Schritt in Richtung patientenzentrierter Versorgung bei Asthma zu gehen. Die Methoden- und Ergebnispräsentation erfolgte anhand von drei Publikationen in internationalen wissenschaftlichen Fachzeitschriften (siehe nachfolgend). Eine Übersicht zum Arbeitsprogramm des Promotionsvorhabens ist Abbildung 5 zu entnehmen. Anzumerken ist, dass in Publikation 2 und 3 (vergleiche Teilziel 2 und 3), neben versorgungsbezogenen Bedürfnissen, auch Asthmakontrolle (gemessen mit dem ACT) und asthmabezogene Lebensqualität (gemessen mit dem AQLQ-S) als abhängige Variablen in die Analysen (und Ergebnispräsentation) eingeflossen sind. Um den Fokus des Promotionsvorhabens auf versorgungsbezogene Bedürfnisse bei Asthma nicht zu verlieren, werden diese Outcomes in der Diskussion nur sekundär berücksichtigt.

Arbeitsstufe	Methodik	Teilziele
Studie 1 – 3-Jahres Follow-up von NEAT-1	- Assoziation Bedürfnisse mit Selbstwirksamkeit/Kontrollüberzeugungen - Validität - Veränderungssensitivität - Minimal important change	Identifikation von Patientencharakteristika (Teilziel 2) Wie valide misst der NEAT? (Teilziel 1.1) Ab wann sind Veränderungen im NEAT relevant? (Teilziel 1.2) Wie verlässlich misst der NEAT? (Teilziel 1.3)
Studie 2 – Reproduzierbarkeitsstudie	- Smallest detectable change - Test-Retest-Reliabilität - Kontrollgruppe für Studie 3	Erster Einsatz in der Routineversorgung: Nehmen Bedürfnisse im Zuge einer Rehabilitation ab? (Teilziel 3)
Studie 3 – Prä-Post-Messung bei Rehabilitation	Untersuchung der Unterschiede zwischen t1 und t2 sowie zwischen den Gruppen: t-Tests, Chi²-Tests, univariate ANCOVAs	

Abbildung 5. Arbeitsprogramm des Promotionsvorhabens (Quelle: eigene Darstellung)

Publikation 1: *The Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) questionnaire: Further evidence on its psychometric properties.* Teilziele 1.1 bis 1.3 sollten mit Hilfe eines 3-Jahres-Follow-ups (Studie 1: 2014-2017, n = 207) zur Bestimmung der Vorhersagevalidität, Veränderungssensitivität und Minimal important change (MIC) sowie eines 4-Wochen-Follow-ups (Studie 2: 2018, n = 78) zur Bestimmung der Test-Retest-Reliabilität und der Smallest detectable change (SDC) erfolgen. (38) Eine Übersicht zum methodischen Vorgehen ist Abbildung 6 zu entnehmen.⁷

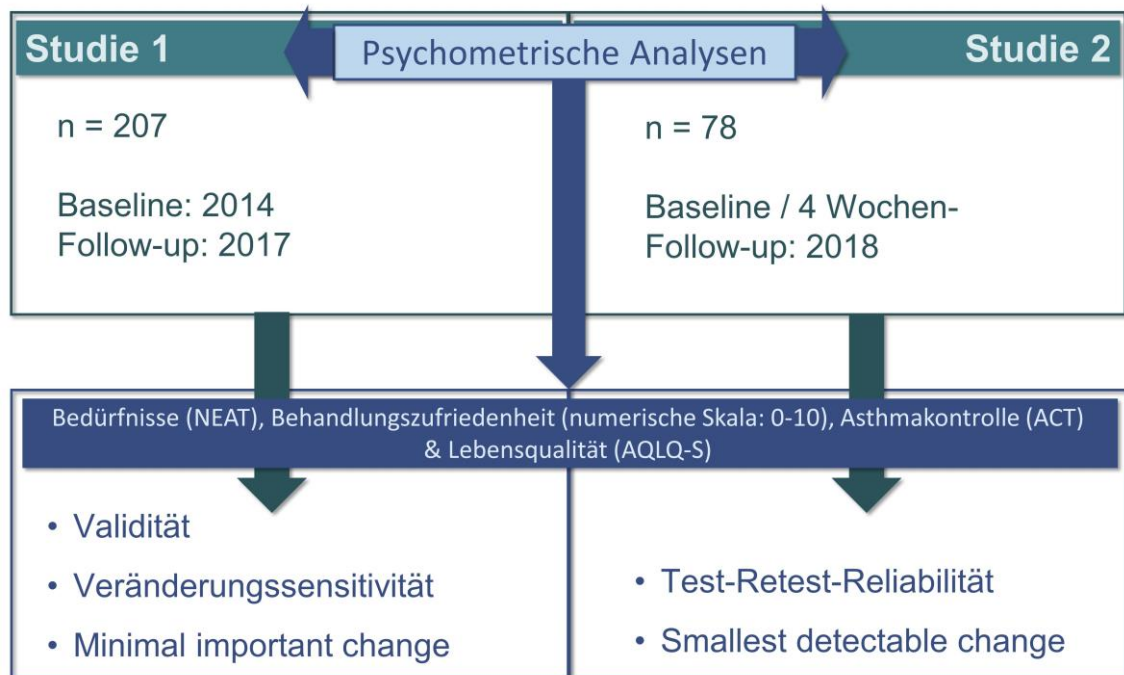


Abbildung 6. Methodisches Vorgehen Publikation 1 (Quelle: eigene Darstellung)

Publikation 2: *The role of self-efficacy and locus of control on asthma-related needs and outcomes: A cross-sectional study.* Für Teilziel 2 wurde der Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen mit versorgungsbezogenen Bedürfnissen, Asthmakontrolle und asthmabezogener Lebensqualität untersucht. Es handelt sich um die Follow-up-Daten der Längsschnittstudie zur psychometrischen Überprüfung des NEATs (Studie 1: 2017, n = 205). Eine Übersicht zum Methodischen Vorgehen ist Abbildung 7 zu entnehmen. (39)

⁷ Alle psychometrischen Maße, die im Zuge des Promotionsvorhabens untersucht wurden, sind dem Anhang auf Seite 61-62 (Definitionen der psychometrischen Eigenschaften) zu entnehmen.



Abbildung 7. Methodisches Vorgehen Publikation 2 (Quelle: eigene Darstellung)

Publikation 3: *Impact of pulmonary rehabilitation on patients' health care needs and asthma control: a quasi-experimental study.* Die Erfüllung von Teilziel 3 sollte durch den Einsatz des NEAT-Fragebogens zu Beginn und Ende der pneumologischen Rehabilitation in drei Rehabilitationskliniken (2018/19, n = 150) erfolgen. Als sekundärer Outcome wurde die Asthmakontrolle, gemessen mit dem ACT, erhoben (Nimmt Asthmakontrolle im Zuge der Rehabilitation zu?). Die Kontrollgruppe bildete eine Stichprobe von 78 Patient*innen mit Asthma, die sehr wahrscheinlich keine asthmaspezifische Intervention im Befragungszeitraum erhalten hatten (Daten aus Studie 2, 2018). Ein Überblick zum Methodischen Vorgehen ist Abbildung 8 zu entnehmen. (40)

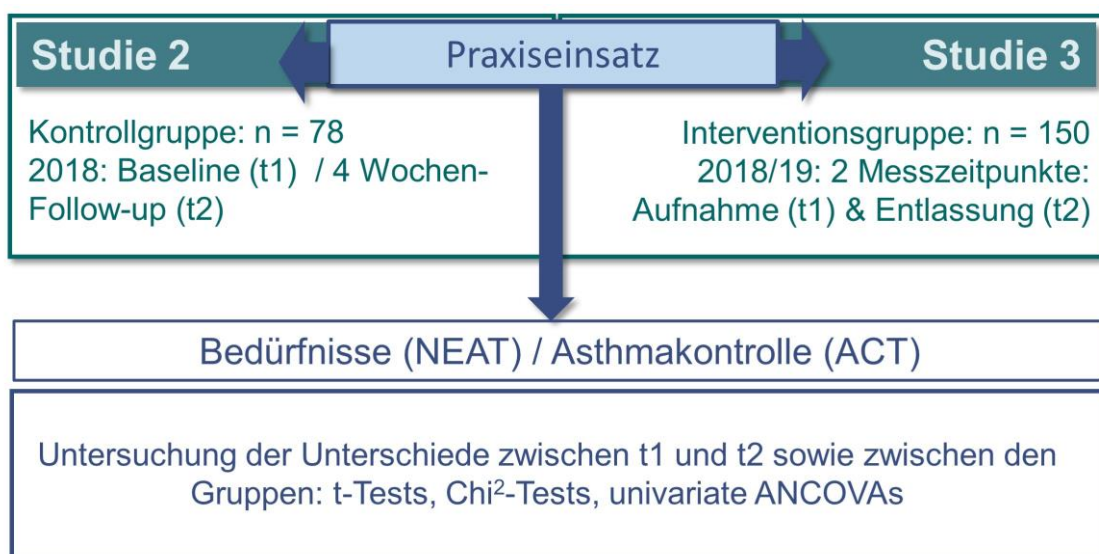


Abbildung 8. Methodisches Vorgehen Publikation 3 (Quelle: eigene Darstellung)

1.6 Ethikvotum

Für alle Studien (Studie 1-3) liegt ein positives Ethikvotum der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf vor (Studennummer: 5734R).

2 Publierte Originalarbeiten

- 2.1 The Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) questionnaire:
Further evidence on its psychometric properties. Schreitmüller J,
Apfelbacher C, Sheikh A, & Loerbroks A. Allergy, 74(8): 1511-1521,
(2019)

- Siehe auch Anhang 2: Fragebogen Studie 1

2.2 The role of self-efficacy and locus of control on asthma-related needs and outcomes: A cross-sectional study. Schreitmüller J, Loerbroks A. J Asthma, 57(2): 196-204, (2020)

- Siehe auch Anhang 3: Fragebogen 1 und 2 Studie 2

- 2.3 Impact of pulmonary rehabilitation on patients' health care needs and asthma control: a quasi-experimental study. Salandi J, Icks A, Gholami J, Hummel S, Schultz K, Apfelbacher C, Sheikh A, Loerbroks A. BMC Pul Med, 20(1): 1-10, (2020)

- Siehe auch Anhang 4: Fragebogen 1 und 2 Studie 3

3 Diskussion

3.1 Hauptergebnisse und Zusammenfassung

Publikation 1 – Psychometrische Eigenschaften

Studie 1. In vorangegangenen Querschnittsanalysen wurden konsistente Assoziationen des NEATs mit Asthmakontrolle (gemessen mit dem ACT), asthmabezogener Lebensqualität (gemessen mit dem AQLQ-S) und allgemeiner Behandlungszufriedenheit (numerische Ratingskala von 0 bis 10) beobachtet. (37) In Studie 1 konnte diese Querschnittsvalidität (Gültigkeit; Misst das Instrument das, was es messen soll?) bestätigt werden. Das heißt, der NEAT gibt darüber Auskunft, wie es den Patient*innen momentan mit ihrer Behandlung und ihrem Asthma ergeht.

Vor dem Hintergrund der Querschnittsergebnisse ließen sich ähnliche Ergebnisse in Längsschnittuntersuchungen vermuten. Dementsprechend konnte festgestellt werden, dass unerfüllte versorgungsbezogene Bedürfnisse zu Baseline allgemeine Behandlungszufriedenheit drei Jahre später vorhersagten. Doch weder die Asthmakontrolle noch die asthmabezogene Lebensqualität wurden durch die NEAT-Baseline-Werte vorhergesagt. Daher lässt sich derzeit von einer *prädiktiven Validität* (Vorhersagevalidität) des NEAT-Scores nur für Behandlungszufriedenheit ausgehen. Das heißt, mit dem NEAT kann eine Vorhersage bezüglich Behandlungszufriedenheit drei Jahre später getroffen werden, aber keine Vorhersage bezüglich der Morbidität (im Sinne von Asthmakontrolle und Lebensqualität, beides Konstrukte bei denen physische Aspekte miterhoben werden).

Die Veränderungssensitivität ist die Fähigkeit eines Instrumentes, Veränderungen im Gesundheitszustand aufzudecken. (125) Lineare Regressionen zeigten, dass Veränderungen im NEAT zwar mit Veränderungen in der Behandlungszufriedenheit sowie der asthmabezogenen Lebensqualität assoziiert sind, aber nicht mit Veränderungen in der Asthmakontrolle. Das heißt, wird der NEAT in der Verlaufsdiagnostik eingesetzt, spiegelt die Abnahme von versorgungsbezogenen Bedürfnissen eine Verbesserung der Behandlungszufriedenheit und der asthmabezogenen Lebensqualität wider, nicht aber eine Zunahme der Asthmakontrolle.

Die Minimal important change (MIC) ist die kleinstmögliche Veränderung (im Sinne von Verbesserung) im Gesundheitszustand, die von Patient*innen als wichtig empfunden wird. (125, 126) Patient*innen, deren NEAT-Score zwischen Baseline und 3-Jahres-Follow-up um die identifizierte MIC (vier unerfüllte Bedürfnisse) gestiegen ist, berichteten geringere Behandlungszufriedenheit im Follow-up.

Studie 2. Zunächst wurde die Test-Retest-Reliabilität (Reproduzierbarkeit unter gleichen Bedingungen, Wie verlässlich misst das Instrument?) bestimmt. Es ließ sich mithilfe einer Intraklassenkorrelation (ICC = 0.78) zwischen NEAT-Baseline- und 4-Wochen-Follow-up-Scores feststellen, dass der NEAT versorgungsbezogene Bedürfnisse verlässlich messen kann.

Ein ähnliches Maß wie die MIC stellt die Smallest detectable change (SDC) dar, bei der man die kleinste Veränderung berechnet, die ein Instrument aufdecken kann, abzüglich von Messfehlern. (127) Eine valide MIC sollte größer sein als die SDC, damit die Veränderung nicht nur von Patient*innen als relevant empfunden wird, sondern auch von Messfehlern unterschieden werden kann. (128) Die berechnete SDC war mit fünf unerfüllten Bedürfnissen etwas größer als die MIC mit vier unerfüllten Bedürfnissen. Deshalb sollte hier die SDC eher als die MIC als Cut-off-Wert, der entscheidende Veränderungen im Gesundheitszustand abbildet, gewählt werden (d.h. fünf anstelle von vier unerfüllten Bedürfnissen). (38) Abbildung 9 gibt einen Überblick über die Ergebnisse aus Publikation 1.

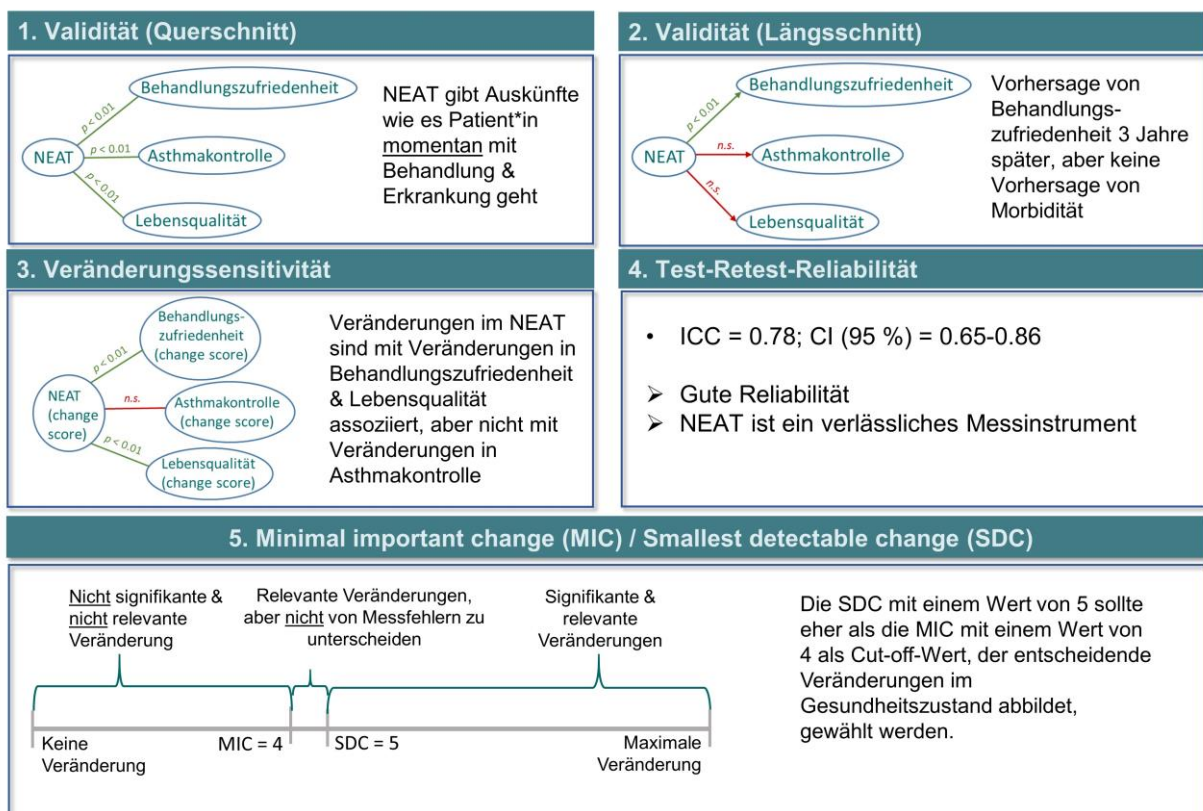


Abbildung 9. Psychometrische Ergebnisse Studie 1 und 2 (Quelle: eigene Darstellung)

Publikation 2 – Die Rolle von Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen

Es zeigte sich auf Basis linearer Regressionen, dass hohe Selbstwirksamkeit und hohe internale Kontrollüberzeugungen sowie geringe externale Kontrollüberzeugungen Assoziationen mit hoher Asthmakontrolle (ACT), hoher asthmabezogener Lebensqualität

(AQLQ-S) und wenigen versorgungsbezogenen Bedürfnissen (NEAT) der Patient*innen aufwiesen. Ein Zusammenhang zwischen diesen kognitiven Überzeugungen und versorgungsbezogenen Bedürfnissen wurde dabei zum ersten Mal untersucht. Es scheint, dass Personen mit Asthma, die annehmen, dass insbesondere ihr eigenes Verhalten den Verlauf ihres Lebens bestimmt und dass sie Handlungen dabei eigenständig planen und ausführen können, weniger unerfüllte Bedürfnisse berichten (und damit potenziell weniger Kommunikation mit ihrem Arzt/ihrer Ärztin fordern), als Personen, die annehmen, dass „mächtige andere“ (z.B. der Arzt/die Ärztin) oder der Zufall den Verlauf ihres Lebens bestimmen. Eine Zusammenfassung dieser Ergebnisse ist Abbildung 10 zu entnehmen. Betrachtet man die Ergebnisse für die einzelnen Subskalen des NEATs separat (Patientenexpertise, Medikamentenwirkung, Umgang mit Medikamenten und Exazerbationen), ergibt sich eine negative Assoziation mit Selbstwirksamkeit und internalen Kontrollüberzeugungen nur mit Bedürfnissen der Subskala „Patientenexpertise“ (u.U. könnten diese Patient*innen die benötigten Informationen bereits eigenständig eingeholt haben). Patient*innen mit höheren externalen Kontrollüberzeugungen berichteten mehr unerfüllte Bedürfnisse in Bezug auf "Patientenexpertise", "Umgang mit Medikamenten" und "Medikamentenwirkung". Bedürfnisse der Subskala "Exazerbationen" scheinen für die Teilnehmenden in dieser Stichprobe weniger bedeutend zu sein: Während ein hoher Anteil der Teilnehmenden angab, in den letzten drei Jahren mindestens einen Asthmaanfall erlitten zu haben (43 % bzw. $n = 86$), gaben nur 37 % ($n = 32$) von ihnen an, diese Anfälle oft als lebensbedrohlich wahrzunehmen. Dies könnte die fehlende Assoziation von Bedürfnissen dieser Subskala mit kognitiven Überzeugungen erklären. (39)

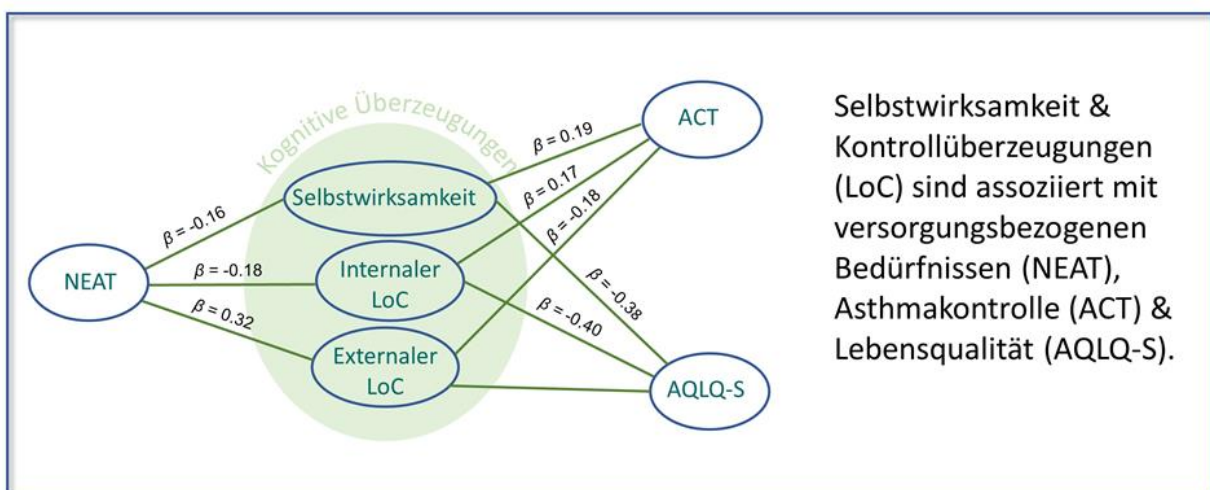


Abbildung 10. Assoziationen von Bedürfnissen, Asthmakontrolle und Lebensqualität mit kognitiven Überzeugungen⁸, Studie 1 (Quelle: eigene Darstellung)

⁸ Alle Assoziationen sind signifikant ($p \leq 0.05$) oder hochsignifikant ($p \leq 0.01$).

Publikation 3 – Der Einfluss von Rehabilitation auf versorgungsbezogene Bedürfnisse und Asthmakontrolle

In einem quasi-experimentellen, d.h. nicht-randomisierten Design ließ sich mit Hilfe von t-Tests feststellen, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse, gemessen mit dem NEAT, im Laufe einer pneumologischen Rehabilitation (Interventionsgruppe), nicht aber in der Kontrollgruppe, abnehmen. Die linearen Regressionen zeigten, dass der Effekt in der Interventionsgruppe mit der Inanspruchnahme asthmarelevanter Interventionen in einer Dosis-Wirkungs-Beziehung steht. Das heißt, je mehr asthmarelevante Maßnahmen die Rehabilitand*innen angaben, während der Rehabilitation erhalten zu haben, desto weniger versorgungsbezogene Bedürfnisse zeigten sie bei der Follow-up-Messung am Ende ihres stationären Aufenthalts. Zusätzlich konnte bestätigt werden, dass sich die Asthmakontrolle, gemessen mit dem ACT, in der Rehabilitationsgruppe (zwischen Baseline und Follow-up) verbesserte und der Cut-off von 19 (= adäquate Asthmakontrolle) leicht überschritten wurde. Beides war in der Kontrollgruppe nicht der Fall. Einschränkend muss erwähnt werden, dass die Gruppen sich signifikant bezüglich ihrer demografischen Charakteristika (Geschlecht, Alter, Bildungsstand, Anzahl an Allergien und Follow-up-Zeit) unterschieden. Um zu überprüfen, ob die Ergebnisse allein auf unterschiedliche Patient*inneneigenschaften zurückzuführen sind, wurden ergänzend zu den t-Tests univariate ANCOVAs gerechnet mit der Gruppenzugehörigkeit (Rehabilitations- oder Kontrollgruppe) als unabhängige Variable und NEAT und ACT Follow-up-Scores als jeweils abhängige Variable. Die demografischen Charakteristika wurden als Kovariaten eingesetzt, um einen möglichen Effekt auf die abhängigen Variablen (NEAT und ACT) kontrollieren zu können. Es zeigte sich, dass sich sowohl versorgungsbezogene Bedürfnisse als auch Asthmakontrolle im Follow-up signifikant zwischen der Rehabilitations- und Kontrollgruppe unterschieden. Damit ist davon auszugehen, dass der Effekt nicht nur auf unterschiedliche Patient*inneneigenschaften zurückzuführen ist, sondern auch auf die Teilnahme an einer Intervention (pneumologische Rehabilitation). (40) Abbildung 11 zeigt eine Darstellung der Hauptergebnisse aus Publikation 3.

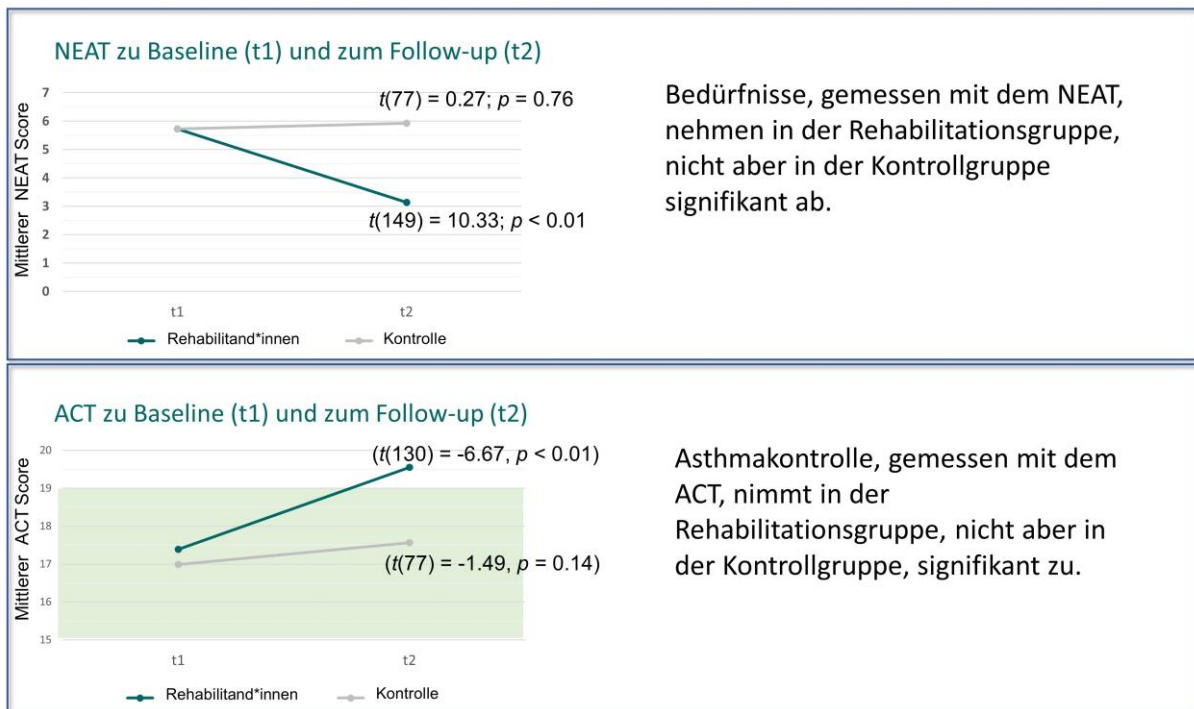


Abbildung 11. Mittlere Veränderung von Bedürfnissen und Asthmakontrolle in der Rehabilitations- und Kontrollgruppe zwischen Baseline (t1) und Follow-up (t2) gemessen mit t-Tests, Studie 3 (Quelle: eigene Darstellung)

3.2 Ergebnisdiskussion

Aktuellen Leitlinien zufolge werden Patient*innen mit Asthma zunehmend als selbstbestimmte Akteur*innen im eigenen Behandlungsprozess anerkannt und gefördert (*Empowerment*). (5, 28) Bei einer Asthma-Erkrankung können die Symptome zeitweilig in ihrer Häufigkeit und Ausprägung stark variieren und es kann unter Umständen zu plötzlichen Exazerbationen kommen. (5) Das bedeutet auch, dass Patient*innen im Falle eines Asthmaanfalls selbstständig (bzw., falls vorhanden, mit Hilfe eines Notfallplans) Therapieentscheidungen treffen müssen. Damit wird ein hohes Maß an patientenseitiger Selbstmanagementkompetenz gefordert. Beim eigenständigen Umgang mit der Asthma-Erkrankung spielt die subjektive Sichtweise auf die Situation (Bewertungen, Einstellungen, Erwartungen) (92) und damit die Frage, wie Betroffene ihre Erkrankung selbst erleben und beschreiben, eine wichtige Rolle. Welche subjektive Repräsentation von Gesundheit und Krankheit jemand hat (also wie jemand seine gesundheitliche Verfassung bzw. seine Erkrankung erlebt und beschreibt), (93) wird bestimmt von psychischen Ressourcen wie Selbstwirksamkeit (der Glaube an die eigenen Fähigkeiten, Handlungen erfolgreich planen und ausführen zu können (116)) und Kontrollüberzeugungen (die Erwartungen, dass Verhaltensergebnisse entweder durch die eigene Person oder durch Kräfte außerhalb der eigenen Kontrolle bestimmt werden (117)). Die vorliegende Arbeit zeigt, dass diese kognitiven Überzeugungen im Zusammenhang stehen mit versorgungsbezogenen Bedürfnissen bei Asthma. (39) Patient*innen mit ungünstigen

kognitiven Überzeugungen (niedrigen Werten in Selbstwirksamkeit und internalen Kontrollüberzeugungen sowie hohen Werten in externalen Kontrollüberzeugungen) scheinen damit mehr Aufklärung und Unterstützung zu benötigen. Der NEAT könnte somit für Patient*innen mit diesen Eigenschaften besonders relevant sein. Aufgrund des Querschnittsdesigns lässt sich jedoch nicht klären, ob bzw. welche Kausalzusammenhänge bestehen. Unter Umständen führt auch eine Vielzahl von unerfüllten versorgungsbezogenen Bedürfnissen zu geringer Selbstwirksamkeit und einem Gefühl des Kontrollverlusts. Allerdings handelt es sich beim ASKU (116) und IE-4 (117) nicht um krankheitsspezifische, sondern um generische Instrumente. Es werden damit kognitive Überzeugungen erfasst, die unabhängig von der aktuellen Krankheits- und Versorgungssituation bestehen können. Wenngleich der Kausalzusammenhang unklar bleibt, könnte der Einsatz des NEAT-Fragebogens bei beiden Wirkrichtungen die Asthmatherapie positiv beeinflussen: Zunächst sind kognitive Überzeugungen verhaltenspsychologisch er- bzw. umlernbar. (129) In Patientenschulungen können Selbstmanagement-Strategien somit erlernt und Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen potenziell gefördert werden (und damit auch die Adhärenz erhöht werden (130–132). Gleichzeitig scheint allein eine hohe Partizipation von Patient*innen im Behandlungsprozess zu einer höheren Selbstwirksamkeit führen zu können. (83) Das heißt, bereits die Möglichkeit im eigenen Behandlungsprozess aktiver/aktive Teilnehmer*in zu sein, unabhängig von konkreten (verhaltenstherapeutischen) Interventionen, kann dazu beitragen den Glaube an die eigenen Fähigkeiten zu erhöhen und dem/der Patient*in ein Gefühl von *Empowerment* (hohe Patientenautonomie) zu ermöglichen. Genau hier bietet der NEAT eine sehr niederschwellige Möglichkeit der Patientenpartizipation. In einem 13-Item-Fragebogen werden spezifische versorgungsbezogene Bedürfnisse abgefragt (z.B. „Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmatherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?“), die *mit* Patient*innen *für* Patient*innen entwickelt wurden. Geht man davon aus, dass Patient*innen mit ungünstigen kognitiven Überzeugungen seltener Probleme und Bedürfnisse bezüglich ihrer Behandlung ansprechen (und damit potenziell mehr unerfüllte Bedürfnisse aufweisen), könnten besonders diese vom Einsatz des NEATs profitieren. Patient*innen, die daran glauben, dass „mächtige andere“ (hier der/die Ärzt*in) den Verlauf ihres Lebens (bzw. ihrer Erkrankung) beeinflussen, könnte zum einen die gerichtete Aufmerksamkeit des/der Ärzt*in auf versorgungsbezogene Bedürfnisse, zum anderen die Sensibilisierung dafür, dass der Krankheitsverlauf sehr wohl durch die eigene Person beeinflussbar ist, zugutekommen. Folgt man der Hypothese, dass eine Vielzahl an unerfüllten Bedürfnissen dazu führen kann, dass der/die Patient*in ungünstige kognitive Überzeugungen entwickelt (z.B. „Ich weiß nicht wie ich mein Asthaspray korrekt einsetze und habe es bisher nicht geschafft, mir dazu von meinem/meiner Ärzt*in Informationen zu beschaffen. Vielleicht bin ich gar nicht in der Lage den Verlauf meiner Erkrankung selbst zu bestimmen.“), könnte

der Einsatz des NEATs dazu führen, offene Bedürfnisse zu identifizieren und zu besprechen und damit der Entwicklung von ungünstigen Denkmustern entgegenzuwirken.

Unabhängig von der Richtung des Zusammenhangs zwischen kognitiven Überzeugungen und der Bedürfnisausprägung, lässt sich festhalten, dass der Einsatz des NEAT-Fragebogens in der Verlaufsdagnostik dazu beitragen könnte, dass 1.) die Partizipation und Kommunikation zwischen Patient*innen und medizinischem Fachpersonal gefördert wird und 2.) bestehende patientendefinierte Versorgungslücken aufgedeckt (Was genau fehlt dem/der Patient*in aktuell in der Versorgung?) und im besten Fall (durch verbesserte Aufklärung) geschlossen werden könnten.

Damit der Einsatz des NEATs potenziell möglich ist, war eine psychometrische Überprüfung des Fragebogens (Publikation 1) notwendig. Diese hat gezeigt, dass der NEAT unter anderem einen reliablen Einsatz sowie eine valide Vorhersage der Behandlungszufriedenheit ermöglicht. Mit dem NEAT lassen sich auch Veränderungen, das heißt Verbesserungen oder Verschlechterungen, über die Zeit (hier: drei Jahre) bezüglich der Behandlungszufriedenheit sowie der asthmabezogenen Lebensqualität abbilden. Daher scheint der NEAT für bestimmte evaluative und diagnostische Zwecke hilfreich (v.a. wie es dem/der Patient*in mit der Behandlung und Erkrankung ergeht) und aus psychometrischer Sicht für die Verlaufsdagnostik geeignet zu sein. Berücksichtigt werden muss dabei die Einschränkung, dass sich mit dem NEAT derzeit nur Behandlungszufriedenheit valide vorhersagen lässt, aber weder Asthmakontrolle noch asthmabezogene Lebensqualität. Unter Umständen beeinflussen unerfüllte Bedürfnisse in der Versorgung zunächst eher psychosoziale Aspekte (wie Behandlungszufriedenheit). Dann wäre eine Follow-up-Zeit von mehr als drei Jahren nötig, damit diese geringe Behandlungszufriedenheit wiederum körperliche Aspekte beeinflussen würde, wie sie u.a. bei Asthmakontrolle und asthmabezogener Lebensqualität erhoben werden. Diese Annahme kann mit den vorliegenden Daten jedoch nicht überprüft werden, nötig wären weitere Follow-up-Messungen. (38)

Ergibt sich im Behandlungsverlauf, dass mindestens fünf von 13 Bedürfnissen seit dem vorherigen Einsatz des NEATs erfüllt wurden, kann davon ausgegangen werden, dass eine für den/die Patient*in relevante Verbesserung stattgefunden hat (orientierend an der in Publikation 1 ermittelten SDC). Die SDC wurde mit Hilfe von Studie 2 durch einen verteilungsbasierten Ansatz bestimmt (basierend auf der Test-Retest-Reliabilität des NEATs). Wünschenswert wäre für den sehr patientenzentrierten NEAT-Fragebogen gewesen, ein Veränderungsmaß bestimmen zu können, das ebenfalls auf einer patientenzentrierten Herangehensweise beruht, wie es bei der MIC der Fall ist (Patient*innen werden durch eine Ankervariable direkt befragt, hier: „Inwiefern haben Sie im Großen und Ganzen das Gefühl, dass Ihre Bedürfnisse im Rahmen Ihrer aktuellen Asthmatherapie erfüllt werden?“). Jedoch

war die identifizierte MIC mit vier unerfüllten Bedürfnissen etwas kleiner als die SDC mit fünf unerfüllten Bedürfnissen (siehe dazu auch *3.1 Hauptegebnisse und Zusammenfassung*) und konnte damit nicht als Cut off-Wert gewählt werden, der entscheidende Veränderungen abbildet. (38) Dennoch bietet der Veränderungswert von fünf Bedürfnissen für Kliniker*innen eine Orientierung dazu, ob grundlegende Veränderungen (Verbesserungen oder Verschlechterungen) bezüglich versorgungsbezogener Bedürfnisse stattgefunden haben. Dies ist besonders wichtig, da für den NEAT kein Grenzwert bestimmt wurde, ab dem die Bedürfnislage beispielsweise risikobehaftet ist oder negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben kann.

Aufbauend auf den adäquaten psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens, konnte ein erster Einsatz in drei Rehabilitationskliniken erfolgen, bei dem der NEAT bei Aufnahme (vor Beginn der Reha-Maßnahmen) sowie bei Entlassung (nach Beendigung der Reha-Maßnahmen) eingesetzt wurde. Dieser Einsatz lieferte vorläufige Hinweise darauf, dass pneumologische Rehabilitation, und damit asthmaspezifische Patientenschulungen, Bedürfnisse in der Asthmaversorgung verringern (und darüber hinaus Asthmakontrolle verbessern) könnte. Da in Publikation 2 beobachtet wurde, dass Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen mit (unerfüllten) versorgungsbezogenen Bedürfnissen in einem Zusammenhang stehen, (39) lässt sich die Hypothese aufstellen, dass pneumologische Rehabilitation, nicht nur Bedürfnisse verringern, sondern damit zusammenhängend auch zu höheren Werten in Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen führen könnte. Dabei wäre auch hier der Kausalzusammenhang dieser Hypothese von Interesse: Werden a) versorgungsbezogene Bedürfnisse durch die Rehabilitationsmaßnahmen erfüllt, so dass der/die Patient*in eine höhere Expertise entwickelt und damit auch Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen zunehmen? Oder werden b) vor allem Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen während der Rehabilitation gestärkt und deshalb nehmen, als Begleiterscheinung, versorgungsbezogene Bedürfnisse ab (z.B. der/die Patient*in hat die Überzeugung, Informationen nun selbstständig einholen zu können und damit kein Bedürfnis mehr nach Aufklärung durch den/die Ärzt*in)? Im Zuge der Analysen konnte festgestellt werden, dass Rehabilitand*innen, die angaben, mehr bedürfnisorientierte Maßnahmen während ihrer Rehabilitation erhalten zu haben, signifikant weniger versorgungsbezogene Bedürfnisse im Follow-up aufwiesen (Dosis-Wirkungs-Zusammenhang). Beispielsweise zeigen die Ergebnisse, dass eine bessere Arzt-Patienten-Kommunikation, aber auch praktische Schulungen und Informationen zum Umgang mit Asthmamedikamenten mit weniger Bedürfnissen innerhalb der NEAT-Subskala „Patientenexpertise“ assoziiert waren. (40) Damit wird Annahme a) gestützt, dass konkrete (bisher unerfüllte) Bedürfnisse im Rahmen spezifischer Interventionen während der Rehabilitation direkt thematisiert und erfüllt werden und, dass der daraus folgende Fähigkeits- und Wissenszuwachs unter Umständen zu

höheren Werten in Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen führen könnte. Auch die enge Übereinstimmung der Themen, die sowohl von der pneumologischen Rehabilitation als auch vom NEAT abgedeckt werden (z.B. Einüben von Atemtechniken oder Wissensvermittlung bezüglich der Medikation), macht es plausibel, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse, wie sie vom NEAT gemessen werden, während der Reha-Maßnahmen direkt adressiert sowie erfüllt und nicht allein durch Förderung von Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen verbessert werden.

Die Ergebnisse aus Publikation 3 könnten zudem so gedeutet werden, dass Verbesserungen während der Rehabilitation (wie ein RCT sie z.B. bezüglich Asthmakontrolle oder Dyspnoe belegen kann (40)) durch den NEAT abgebildet werden können. Der NEAT wäre damit sensitiv gegenüber Veränderungen, im Sinne von Verbesserungen, während der Asthmabehandlung. Er besäße diesbezüglich *Veränderungssensitivität*, ein zusätzlicher Hinweis dafür, dass der NEAT im evaluativen Verlauf der Asthmatherapie sinnvoll eingesetzt werden könnte. Dieser Aspekt, aber auch die Tatsache, dass ein Einsatz in drei Rehabilitationskliniken durchführbar war, stützen die vorläufige Annahme, dass eine Implementation des NEATs in der Routineversorgung hilfreich und möglich sein könnte. Eine qualitative Exploration, ob, wie und wo der Einsatz des NEATs (von Patient*innen- und Kliniker*innenseite) erwünscht und (z.B. zeitlich) praktikabel wäre, soll in einem nächsten Schritt erfolgen (vergleiche dazu 3.4 *Ausblick und Implikationen*).

3.3 Methodische Stärken und Limitationen

Eine besondere Stärke des Promotionsvorhabens liegt in der vielseitigen Überprüfung des NEAT-Fragebogens mithilfe von drei unterschiedlichen Erhebungen. Für Publikation 1 und 3 waren Erhebungen im Längsschnitt möglich (t1 und t2) mit jeweils hoher Response Rate (zwischen 67 und 93 %). Für Publikation 3 konnte der Prä-Post-Vergleich des NEATs zudem in drei verschiedenen Rehabilitationskliniken durchgeführt werden, die Datenerhebung erfolgte damit in einem multizentrischen Design. Das heißt, die Ergebnisse sind nicht auf Interventionen in einer spezifischen Einrichtung begrenzt. Aufgrund der im Zuge des Promotionsvorhabens durchgeführten Studien, konnte der NEAT intensiv untersucht werden. Es besteht nun ein wissenschaftlich fundierter Fragebogen zu einem zuvor noch nicht messbaren Konstrukt: den versorgungsbezogenen Bedürfnissen in der Asthmaversorgung.

Die Ergebnisse sollten jedoch auch unter Berücksichtigung verschiedener Limitationen bewertet werden. So bestand für Studie 1 und 2 das Einschlusskriterium „ärztlich diagnostiziertes Asthma“, das lediglich durch Selbstauskunft der Proband*innen und nicht (wie in Studie 3) durch eine/n Ärzt*in bestätigt wurde. Auch erfolgte in Studie 1 und 2 kein Ausschluss von COPD-Patient*innen. Asthma und chronisch obstruktive Lungenerkrankung

(COPD) überschneiden sich häufig (Asthma-COPD-Overlap-Syndrom) und können diagnostisch verwechselt werden. (133, 134)) Um die Definition von Asthma zu verbessern, wurden in Publikation 2 zwei Arten von Sensitivitätsanalysen durchgeführt: Die Daten wurden neu analysiert, indem sie a) für COPD adjustiert und b) Proband*innen mit selbstberichteter COPD ausschlossen wurden. Es zeigten sich vergleichbare Ergebnisse.

Die Stichproben aller drei Studien waren verhältnismäßig klein ($n = 78-207$). Besonders bei der Validierung des NEATs kann damit nicht ausgeschlossen werden, dass potenzielle Zusammenhänge (mit Asthmakontrolle und asthmabezogener Lebensqualität) nicht aufgedeckt werden konnten. Nichtsdestotrotz wurden die im Projektantrag gesetzten Ziele hinsichtlich der Stichprobengröße weitestgehend erreicht (Studie 1: $n = 207$ statt 214; Studie 2: $n = 78$ statt 86) und in Studie 3 sogar übertroffen ($n = 150$ statt 100). Damit orientieren sich die Responserate in Studie 1 sowie die Stichprobengrößen in Studie 2 und 3 an Vorschlägen aus der Literatur. (135, 136)

Bezüglich der Repräsentativität der Stichproben ergibt sich, dass in allen Studien deutlich mehr Frauen als Männer teilnahmen (Studie 1: 73 % Frauen, Studie 2: 83 % Frauen, Studie 3: 74 % Frauen). Dies kann u.a. darauf zurückzuführen sein, dass Frauen häufiger an Befragungen teilnehmen als Männer, (137) aber auch, dass Frauen im Erwachsenenalter öfter an Asthma erkranken als dies bei Männern der Fall ist. (3, 44) Das Alter der Teilnehmenden war in Studie 1 und 3 mit durchschnittlich 54 (Studie 1) und 58 Jahren (Studie 3) höher als in Studie 2 mit durchschnittlich 45 Jahren. Dies könnte an den Rekrutierungswegen in Studie 1 (vor allem Lungensportgruppen und Selbsthilfegruppen) und dem Setting in Studie 3 (Rehabilitationskliniken) im Vergleich zu den Rekrutierungswegen in Studie 2 (Online-Asthmagruppen in sozialen Netzwerken) liegen. Deshalb könnten die Ergebnisse aus Studie 1 und 3 unter Umständen eher für ältere Personen mit Asthma gelten und nicht für jüngere Betroffene.

Bei Studie 3 handelt es sich um ein quasi-experimentelles Design und nicht um einen RCT. Ein RCT gilt als der Goldstandard zur Untersuchung der Wirksamkeit von Interventionen. Das definierende Merkmal ist dabei die Randomisierung (138). Randomisierung bedeutet, dass die Teilnehmer*innen nach dem Zufallsprinzip entweder der Interventions- oder der Kontrollgruppe zugeteilt werden, die (bei einer ausreichend großen Stichprobe) bezüglich der gemessenen und nicht gemessenen Störvariablen vergleichbar sind. (138) Ein quasi-experimentelles Design hingegen vergleicht zwei natürliche Gruppen ohne zufällige Zuweisung der Teilnehmer*innen in eine Interventions- oder Kontrollgruppe. Damit sind nur bedingt kausale Aussagen möglich. (139, 140)

In allen drei Studien wurden keine medizinischen Parameter (z.B. Lungenfunktion, Asthmastufe oder Medikamente) erhoben. In Studie 1 wurden die behandelnden Ärzt*innen

per Fragebogen zu verschiedenen medizinischen Parametern (u.a. zu Therapiestufe und Schweregrad des Asthmas) befragt. Aufgrund geringer Qualität und Unvollständigkeit des Datenmaterials, konnten diese Angaben jedoch nicht mit in die Analyse einfließen. Interessant wäre, Aussagen zu gesundheitlichen Outcomes, z.B. hinsichtlich der Vorhersagevalidität des NEATs auf die Lungenfunktion oder des Einflusses von Rehabilitationsmaßnahmen auf die medikamentöse Stufe, machen zu können. Nichtsdestotrotz ergeben Studien immer wieder, dass Patient*innen mit ähnlichen Symptomen und Beschwerden unter Umständen sehr unterschiedlich auf die Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Leben reagieren können. (19, 82) Das bedeutet für den Einsatz von PRMs wie dem NEAT, dass unabhängig von einer möglichen Assoziation mit medizinischen Parametern eine hohe Relevanz des Instruments bestehen kann.

3.4 Ausblick und Implikationen

Der NEAT-Fragebogen scheint ein vielversprechendes Instrument für die Asthmaforschung und -versorgung zu sein. Im Hinblick auf die diagnostische und therapeutische Entscheidungsfindung kann der NEAT die Durchführung einer patientenzentrierten Versorgung erleichtern, die eine auf die Bedürfnisse der Patient*innen zugeschnittene Behandlung einschließt. (5) Insbesondere könnte das Instrument hilfreich sein, versorgungsbezogene Bedürfnisse zum Zeitpunkt der Diagnose und während des weiteren Krankheitsverlaufes (z.B. bei Exazerbationen) abzubilden. Dies beruht auf der Voraussetzung, dass das entsprechende Fachpersonal, das am Einsatz und der Interpretation des NEATs beteiligt wäre, den Fragebogen als nützlich und praktikabel für die klinische Praxis einstuft. Genauso notwendig ist eine patientenseitige Akzeptanz des Bogens (siehe dazu weiter unten).

Patient*innen mit hoher Selbstwirksamkeit und hohen internalen Kontrollüberzeugungen sowie geringen externalen Kontrollüberzeugungen zeigen weniger unerfüllte Bedürfnisse im NEAT-Fragebogen. (39) Solche kognitiven Überzeugungen bzw. psychischen Ressourcen können mit Hilfe von Interventionen erlernt oder umstrukturiert werden, z.B. indem Aspekte wie Selbstmanagement im Umgang mit der Erkrankung gefördert werden. Dabei kann davon ausgegangen werden, dass Personen mit Asthma in der Lage sind, Überzeugungen neu zu erlernen, die im Hinblick auf ihr Asthma wahrscheinlich dysfunktional sind (z.B. hohe externe Kontrollüberzeugungen) und vorteilhafte Überzeugungen zu entwickeln bzw. zu stärken (z.B. hohe Selbstwirksamkeit und hohe interne Kontrollüberzeugungen). Nach Lazarus (1984) könnten die Betroffenen bei einer Neubewertung (*reappraisal*) die Erkrankung als Herausforderung einstufen (*primary appraisal*), die mit Hilfe ihrer eigenen Ressourcen durchaus bewältigbar erscheint (*secondary appraisal*). Ein problemorientierter, aktiver Umgang mit dem Asthma wäre dann wahrscheinlicher. (115) Das Neu- bzw. Umlernen von kognitiven Überzeugungen wird wahrscheinlich am effektivsten in einem professionellen

Umfeld erreicht, z.B. durch Patient*innenschulungen im Rahmen von Disease-Management-Programmen oder während der pneumologischen Rehabilitation.

Der Einsatz des NEAT-Fragebogens in drei Rehabilitationskliniken ergab erste Hinweise darauf, dass sich unerfüllte Bedürfnisse, gemessen mit dem NEAT, im Verlauf einer pneumologischen Rehabilitation tatsächlich verbessern können. Auch konnte gezeigt werden, dass es hilfreich wäre, den NEAT zu Beginn und zum Ende der Rehabilitation einzusetzen, um die erhaltenen Interventionen zu evaluieren und zu prüfen, ob wichtige Eckpfeiler aus Patient*innensicht erfüllt wurden. (40) Gleichzeitig zeigt dieser erste Einsatz in der Routineversorgung, dass der NEAT potenziell praktikabel für die praktische Anwendung ist. Für den Einsatz in der Routineversorgung ist ein weiterer Schritt, konkrete Einsatzmöglichkeiten in der Versorgungspraxis zu eruieren. Dafür werden derzeit qualitative semistrukturierte Interviews mit Patient*innen und medizinischem Fachpersonal (Fach- und Hausärzt*innen sowie ärztliches und nicht-ärztliches Reha-Personal) geführt, mit dem Ziel, Akzeptanz und Relevanz des Bogens bei verschiedenen Akteur*innen der Asthmaversorgung zu erfragen und verschiedene Einsatzmöglichkeiten zu explorieren (Wer sollte den Bogen wann und in welcher Form einsetzen?).

Ein Disseminationsplan, um den NEAT für Patient*innen und medizinischem Personal in der Asthma-Versorgung sichtbar zu machen, wäre unter anderen den NEAT kostenfrei den verschiedenen Berufsverbänden (z.B. *Bundesverband der Pneumologen, Schlaf- und Beatmungsmediziner*) oder Fachgesellschaften (z.B. *Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.*) zur Verfügung zu stellen. Durch das Versenden mithilfe diverser E-Mail-Verteiler (z.B. des Instituts für Allgemeinmedizin) könnte der Bogen zudem eine breite Anzahl an Mediziner*innen erreichen. Schließlich könnte der Bogen durch ein Folgeprojekt der wissenschaftlichen Fachwelt noch nähergebracht werden. Beispielsweise könnte in einem nächsten Schritt der NEAT im Zuge eines RCTs in Rehabilitationskliniken eingesetzt werden (bisher existiert nur ein RCT zu pneumologischer Rehabilitation bei Asthma (77, 78) und keines, das in diesem Kontext versorgungsbezogene Bedürfnisse berücksichtigt). Der NEAT könnte dabei nicht als Outcome, sondern als „Intervention“ in verschiedenen Rehabilitationskliniken eingesetzt werden. Die Hypothese dahinter wäre, dass allein das wiederholte Ausfüllen des NEATs zu einer höheren Sensibilisierung und Reflektion auf Seiten der Rehabilitand*innen führen würde (Bewusstmachen von Bedürfnissen und der Möglichkeit diese zu erfüllen). Durch den Einsatz des NEATs wäre eine höhere Partizipation von Patient*innen im eigenen Rehabilitationsprozess möglich, die dann zu einer Verbesserung der Adhärenz und Asthmaprognose beitragen könnte. (18, 83) Rehabilitand*innen würden randomisiert entweder a) der Interventionsgruppe (NEAT) oder b) einer Kontrollgruppe zugeordnet werden (denkbar wäre auch ein Cross-Over-Design in zwei

Rehabilitationskliniken). Dabei sollte in der Interventionsgruppe der wöchentliche Einsatz des NEAT-Fragebogens erfolgen, eventuell einschließlich eines Kurzgespräches mit dem/der behandelnden Ärzt*in. Zusätzlich könnte man die potenzielle Langzeitwirkung durch 3-, 6- und 12-Monats-Follow-ups überprüfen. Mögliche Outcomes könnten dabei die Selbstwirksamkeit, die Asthmakontrolle, die asthmarebezogene Lebensqualität sowie die Lungenfunktion der Patient*innen sein (Hypothese: Durch den NEAT werden versorgungsbezogene Bedürfnisse bewusster während der Rehabilitation thematisiert und Wünsche eher umgesetzt. Rehabilitand*innen können Wissenslücken schließen und erhöhen ihre Selbstwirksamkeit. Die Morbidität verbessert sich deshalb stärker und langfristiger als in der Kontrollgruppe). Zusätzlich könnte die Arbeitszufriedenheit von Kliniker*innen in den Follow-up-Erhebungen erfragt werden (Hypothese: Die Arbeitszufriedenheit nimmt durch den routinierten Einsatz des NEATs zu, da eine gezieltere Behandlung und effektivere Abläufe möglich sind).

3.5 Schlussfolgerungen

Folgende Erkenntnisse lassen sich aus dem Promotionsvorhaben zusammenfassen:

- Der NEAT ist ein reliables Messinstrument, d.h. versorgungsbezogene Bedürfnisse können mit Hilfe des Bogens verlässlich erfasst werden.
- Es konnte bestätigt werden, dass der NEAT besonders in der Querschnittsbetrachtung valide ist. Damit gibt er darüber Auskunft wie es den Patient*innen momentan mit ihrer Erkrankung und Behandlung geht.
- Der NEAT sagt Behandlungszufriedenheit drei Jahre später vorher (prädiktive Validität). Somit könnte er vor allem dabei helfen, die Zufriedenheit der Patient*innen mit der Behandlung zu überprüfen und zu fördern.
- Weitere Validierung könnte unter anderem durch die zusätzliche Erhebung physiologischer Parameter (z.B. der Lungenfunktion) erfolgen.
- Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen scheinen im Zusammenhang mit versorgungsbezogenen Bedürfnissen, gemessen mit dem NEAT, zu stehen. Die Wirkrichtung (im Längsschnitt) sollte weiter untersucht werden.
- Es ergeben sich Hinweise darauf, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse bei Asthma im Laufe einer Rehabilitation abnehmen (während die Asthmakontrolle zunimmt).

Für einen möglichen Einsatz in der Routineversorgung ergibt sich deshalb folgendes:

- Der NEAT scheint geeignet zum diagnostischen und evaluativen Einsatz. Er könnte unter Umständen die Planung von Rehabilitationsmaßnahmen mit Patient*innen erleichtern (im Sinne von *shared-decision-making*). Evaluativ könnte mit dem NEAT überprüft werden, ob wichtige Eckpfeiler der Versorgung aus Patient*innensicht erfüllt wurden.

- Bezugnehmend auf die Kernprinzipien der gemeinsamen Entscheidungsfindung, gefordert von der *Nationalen Versorgungsleitlinie* (2020), könnte der NEAT vor allem eine verständliche Aufklärung bezüglich indizierter Therapiemöglichkeiten (Nutzen und Schaden) fördern und dabei helfen, das patientenseitige Verständnis bezüglich der Erkrankung zu erhöhen sowie Erwartungen, Ziele und Präferenzen zu identifizieren. (28)
- Der Einsatz des NEATs in der Praxis scheint potenziell möglich und wird in einem nächsten Schritt qualitativ mittels semistrukturierter Interviews mit Patient*innen und medizinischem Fachpersonal überprüft.
- Angesichts der genannten Limitationen (z.B. des nicht-randomisierten Designs in Studie 3) ist weitere Forschung nötig (z.B. in Form eines RCTs), bevor das Instrument breit eingesetzt werden könnte.

4 Literatur

1. The Global Asthma Network, Hrsg. The Global Asthma Report 2018. Auckland, New Zealand; 2018 [Stand: 13.10.2020]. Verfügbar unter: www.globalasthmanetwork.org.
2. Buhl R, Bals R, Baur X, Berdel D, Criée C-P, Gappa M et al. S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit Asthma. *Pneumologie* 2017; 71(12):849–919.
3. Steppuhn H, Kuhnert R, Scheidt-Nave C. 12-Monats-Prävalenz von Asthma bronchiale bei Erwachsenen in Deutschland. *J Health Monit* 2017; 3(2):36–45.
4. Aumann I, Prenzler A, Welte T, Gillissen A. Epidemiology and costs of asthma in Germany -a systematic literature review. *Pneumologie* 2014; 68(8):557–67.
5. Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention (2021 update) 2021 [Stand: 06.08.2021]. Verfügbar unter: www.ginasthma.org.
6. Loerbroks A, Apfelbacher CJ, Bosch JA, Stürmer T. Depressive symptoms, social support, and risk of adult asthma in a population-based cohort study. *Psychosom Med* 2010; 72(3):309–15.
7. Loerbroks A, Herr RM, Subramanian S, Bosch JA. The association of asthma and wheezing with major depressive episodes: an analysis of 245 727 women and men from 57 countries. *Int J Epidemiol* 2012; 41(5):1436–44.
8. Gao Y-H, Zhao H-S, Zhang F-R, Gao Y, Shen P, Chen R-C et al. The Relationship between Depression and Asthma: A Meta-Analysis of Prospective Studies. *PLoS ONE* 2015; 10(7):e0132424.
9. Loerbroks A, Bosch JA, Sheikh A, Yamamoto S, Herr RM. Reports of wheezing and of diagnosed asthma are associated with impaired social functioning: Secondary analysis of the cross-sectional World Health Survey data. *J Psychosom Res* 2018; 105:52–7.
10. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977; 196(4286):129–36.
11. Stanescu S, Kirby SE, Thomas M, Yardley L, Ainsworth B. A systematic review of psychological, physical health factors, and quality of life in adult asthma. *NPJ Prim Care Respir Med* 2019; 29(1):37–48.
12. Ellert U, Kurth BM. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsbl* 2013; 56(5-6):643–9.
13. Schöffski O, Glaser P, v.d. Schulenburg J-M. Gesundheitsökonomische Evaluationen: Grundlagen und Standortbestimmung. Berlin, Heidelberg: Springer; 2013.

14. Ehteshami-Afshar S, FitzGerald JM, Doyle-Waters MM, Sadatsafavi M. The global economic burden of asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Tuberc Lung Dis* 2016; 20(1):11–23.
15. Haahtela T, Herse F, Karjalainen J, Klaukka T, Linna M, Leskelä R-L et al. The Finnish experience to save asthma costs by improving care in 1987-2013. *J Allergy Clin Immunol* 2017; 139(2):408–14.
16. World Health Organization (WHO). Fact sheets Asthma; 2021 [Stand: 20.05.2021]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>.
17. Stephenson P, Shields Michael. Asthma deaths: we need to identify risk factors early and construct at-risk asthma registers. *Prim Care Respir J* 2012; 21(1):13–4.
18. Canonica GW, Baena-Cagnani CE, Blaiss MS, Dahl R, Kaliner MA, Valovirta EJ. Unmet needs in asthma: Global Asthma Physician and Patient (GAPP) Survey: global adult findings. *Allergy* 2007; 62(6):668–74.
19. Worth A, Hammersley V, Knibb R, Flokstra-de-Blok B, DunnGalvin A, Walker S et al. Patient-reported outcome measures for asthma: a systematic review. *NPJ Prim Care Respir Med* 2014; 24(1):1–8.
20. Nordon C, Karcher H, Groenwold RHH, Ankarfeldt MZ, Pichler F, Chevrou-Severac H et al. The "Efficacy-Effectiveness Gap": Historical Background and Current Conceptualization. *Value Health* 2016; 19(1):75–81.
21. Neugebauer EAM. Statusreport Versorgungsforschung - Wunsch und Wirklichkeit. *DGU Mitteilungen und Nachrichten* 2009; 60:48–9.
22. Opolski M, Wilson I. Asthma and depression: a pragmatic review of the literature and recommendations for future research. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2005; 1(1):18.
23. Ahmedani BK, Peterson EL, Wells KE, Williams LK. Examining the relationship between depression and asthma exacerbations in a prospective follow-up study. *Psychosom Med* 2013; 75(3):305–10.
24. Chen S-Y, Sheu S, Chang C-S, Wang T-H, Huang M-S. The effects of the self-efficacy method on adult asthmatic patient self-care behavior. *J Nurs Res* 2010; 18(4):266–74.
25. Lavoie KL, Bouchard A, Joseph M, Campbell TS, Favreau H, Bacon SL. Association of asthma self-efficacy to asthma control and quality of life. *Ann Behav Med* 2008; 36(1):100–6.

26. Heydari H, Dolatshahi B, Mahdavian A, Eslaminejad A. Asthma control on the basis of perceived stress, locus of control, and self-efficacy in patients with adult asthma. *Pract In Clin Psychol* 2015; 3(2):137–43.
27. Langberg EM, Dyhr L, Davidsen AS. Development of the concept of patient-centredness - A systematic review. *Patient Educ Couns* 2019; 102(7):1228–36.
28. Nationale VersorgungsLeitlinie Asthma: Langfassung; 2020 [Stand: 07.10.2021]. Verfügbar unter: <https://www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/asthma/asthma-4aufl-vers1-lang.pdf>.
29. Mammen J, Rhee H. Adolescent asthma self-management: A concept analysis and operational definition. *Pediatr Allergy, Immunol Pulmonol* 2012; 25(4):180–9.
30. Park H-A. Methods of patient-reported measures administration and their impact. *Int J Qual Health Care* 2021; 33(1):mzaa044.
31. Korn S, Both J, Jung M, Hübner M, Taube C, Buhl R. Prospective evaluation of current asthma control using ACQ and ACT compared with GINA criteria. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2011; 107(6):474–9.
32. Apfelbacher C, Hankins M, Stenner P, Frew AJ, Smith HE. Measuring asthma-specific quality of life: Structured review. *Allergy* 2011; 66(4):439–57.
33. Wirtz MA, Hrsg. Dorsch: Lexikon der Psychologie. Bern: Hogrefe; 2013 [Stand: 26.10.2020]. Verfügbar unter: <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/beduerfnis>.
34. Meads DM, McKenna SP, Doward LC, Pokrzywinski R, Revicki D, Hunter C et al. Development and validation of the Asthma Life Impact Scale (ALIS). *Respir Med* 2010; 104(5):633–43.
35. Faller H, Weis J, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M et al. Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *J Psychosom Res* 2016; 81:24–30.
36. Ring N, Jepson R, Hoskins G, Wilson C, Pinnock H, Sheikh A et al. Understanding what helps or hinders asthma action plan use: A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Patient Educ Couns* 2011; 85(2):e131-43.
37. Loerbroks A, Leucht V, Keuneke S, Apfelbacher CJ, Sheikh A, Angerer P. Patients' needs in asthma treatment: Development and initial validation of the NEAT questionnaire. *J Asthma* 2016; 53(4):427–37.

38. Schreitmüller J, Apfelbacher C, Sheikh A, Loerbroks A. The Patient Needs in Asthma Treatment (NEAT) questionnaire: Further evidence on its psychometric properties. *Allergy* 2019; 74(8):1511–21.
39. Schreitmüller J, Loerbroks A. The role of self-efficacy and locus of control in asthma-related needs and outcomes: A cross-sectional study. *J Asthma* 2020; 57(2):196–204.
40. Salandi J, Icks A, Gholami J, Hummel S, Schultz K, Apfelbacher C et al. Impact of pulmonary rehabilitation on patients' health care needs and asthma control: A quasi-experimental study. *BMC Pul Med* 2020; 20(1):1–10.
41. Schultz K. Pneumologische Rehabilitation bei chronisch-obstruktiven Atemwegserkrankungen. *Die Rehabilitation* 2017; 56(6):412–26.
42. Abu Hussein N, Ter Riet G, Schoenenberger L, Bridevaux P-O, Chhajed PN, Fitting J-W et al. The ADO index as a predictor of two-year mortality in general practice-based chronic obstructive pulmonary disease cohorts. *Respiration* 2014; 88(3):208–14.
43. Straub RH. Lehrbuch der klinischen Pathophysiologie komplexer chronischer Erkrankungen: Spezielle Pathophysiologie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2007.
44. Wissenschaftliches Institut der AOK. Gesundheitsatlas Deutschland: Asthma bronchiale. Berlin; 2020 [Stand: 12.06.2021]. Verfügbar unter: https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produnkte/Buchreihen/Gesundheitsatlas/wido_int_gesundheitsatlas_asthma_1120.pdf.
45. Laussmann D, Haftenberger M, Langen U, Eis D. Determinants of asthma among children and adolescents in Germany. Results of the German Health and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). *Bundesgesundheitsbl* 2012; 55(3):308–17.
46. Schlaud M, Atzpodien K, Thierfelder W. Allergische Erkrankungen. Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsbl* 2007; 50(5-6):701–10.
47. Heine G, Schnuch A, Uter W, Worm M. Frequency of contact allergy in German children and adolescents patch tested between 1995 and 2002: results from the Information Network of Departments of Dermatology and the German Contact Dermatitis Research Group. *Contact Dermat* 2004; 51(3):111–7.
48. Mutius E von, Fritsch C, Weiland SK, Röhl G, Magnussen H. Prevalence of asthma and allergic disorders among children in united Germany: a descriptive comparison. *BMJ* 1992; 305(6866):1395–9.

49. Zutavern A, Hirsch T, Leupold W, Weiland S, Keil U, Mutius E von. Atopic dermatitis, extrinsic atopic dermatitis and the hygiene hypothesis: results from a cross-sectional study. *Clin Exp Allergy* 2005; 35(10):1301–8.
50. Accordini S, Corsico A, Cerveri I, Gislason D, Gulsvik A, Janson C et al. The socio-economic burden of asthma is substantial in Europe. *Allergy* 2008; 63(1):116–24.
51. Murray CJ. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years. *Bull World Health Organ* 1994; 72(3):429–45.
52. Masoli M, Fabian D, Holt S, Beasley R, Program GIfA. The global burden of asthma: Executive summary of the GINA Dissemination Committee report. *Allergy* 2004; 59(5):469–78.
53. Holgate ST, Davies DE. Rethinking the pathogenesis of asthma. *Immun* 2009; 31(3):362–7.
54. Al-Muhsen S, Johnson JR, Hamid Q. Remodeling in asthma. *J Allergy Clin Immunol* 2011; 128(3):451–62.
55. Lingner H, Schwartz FW, Schultz K. Volkskrankheit Asthma/COPD: Bestandsaufnahme und Perspektiven. Berlin, Heidelberg: Springer; 2007.
56. Vogelmaier C, Klemmer A. Bronchiale Hyperreagibilität und Asthma bronchiale. In: *Allergologie*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2016. S. 325–37.
57. Virchow JC. Asthma bronchiale - Diagnostik und Therapie. In: Schölmerich J, Hrsg. *Medizinische Therapie 2007/2008*. Heidelberg, Berlin: Springer; 2007. S. 1088–95.
58. Haldar P, Pavord ID, Shaw DE, Berry MA, Thomas M, Brightling CE et al. Cluster analysis and clinical asthma phenotypes. *Am J Respir Crit Care Med* 2008; 178(3):218–24.
59. Bisgaard H, Bønnelykke K. Long-term studies of the natural history of asthma in childhood. *J Allergy Clin Immunol* 2010; 126(2):187–97; quiz 198–9.
60. Hasler G, Gergen PJ, Kleinbaum DG, Ajdacic V, Gamma A, Eich D et al. Asthma and panic in young adults: a 20-year prospective community study. *Am J Respir Crit Care Med* 2005; 171(11):1224–30.
61. Scott KM, Korff M von, Alonso J, Angermeyer MC, Benjet C, Bruffaerts R et al. Childhood adversity, early-onset depressive/anxiety disorders, and adult-onset asthma. *Psychosom Med* 2008; 70(9):1035–43.
62. Bønnelykke K, Vissing NH, Sevelsted A, Johnston SL, Bisgaard H. Association between respiratory infections in early life and later asthma is independent of virus type. *J Allergy Clin Immunol* 2015; 136(1):81–86.e4.

63. Radon K, Danuser B, Iversen M, Jörres R, Monso E, Opravil U et al. Respiratory symptoms in European animal farmers. *Eur Respir J* 2001; 17(4):747–54.
64. Thomson NC, Chaudhuri R, Livingston E. Asthma and cigarette smoking. *Eur Respir J* 2004; 24(5):822–33.
65. Chaudhuri R, Livingston E, McMahon AD, Thomson L, Borland W, Thomson NC. Cigarette smoking impairs the therapeutic response to oral corticosteroids in chronic asthma. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 168(11):1308–11.
66. Willers SM, Devereux G, Craig LCA, McNeill G, Wijga AH, Abou El-Magd W et al. Maternal food consumption during pregnancy and asthma, respiratory and atopic symptoms in 5-year-old children. *Thorax* 2007; 62(9):773–9.
67. Kowalski ML, Makowska JS, Blanca M, Bavbek S, Bochenek G, Bousquet J et al. Hypersensitivity to nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs)—classification, diagnosis and management: review of the EAACI/ENDA# and GA2LEN/HANNA. *Allergy* 2011; 66(7):818–29.
68. Lau S, Nickel R, Niggemann B, Grüber C, Sommerfeld C, Illi S et al. The development of childhood asthma: lessons from the German Multicentre Allergy Study (MAS). *Paediatr Respir Rev* 2002; 3(3):265–72.
69. Burrows B, Martinez FD, Halonen M, Barbee RA, Cline MG. Association of asthma with serum IgE levels and skin-test reactivity to allergens. *N Engl J Med* 1989; 320(5):271–7.
70. Virchow JC, Backer V, Kuna P, Prieto L, Nolte H, Villesen HH et al. Efficacy of a House Dust Mite Sublingual Allergen Immunotherapy Tablet in Adults With Allergic Asthma: A Randomized Clinical Trial. *Jama* 2016; 315(16):1715–25.
71. Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke H, Greenhalgh T, Sheikh A et al. Implementing supported self-management for asthma: A systematic review and suggested hierarchy of evidence of implementation studies. *BMC Med* 2015; 13:127.
72. Denford S, Taylor RS, Campbell JL, Greaves CJ. Effective behavior change techniques in asthma self-care interventions: Systematic review and meta-regression. *Health Psychol* 2014; 33(7):577–87.
73. Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane database Syst Rev* 2002; (3).
74. Schacher C, Worth H. Mein Asthma habe ich im Griff!: Begleitbuch zu NASA - Nationales Ambulantes Schulungsprogramm für erwachsene Asthmatiker. Köln: Deutscher Ärzteverlag; 2009.

75. Mehring M, Donnachie E, Mutschler R, Hofmann F, Keller M, Schneider A. Disease management programs for patients with asthma in Germany: A longitudinal population-based study. *Respir Care* 2013; 58(7):1170–7.
76. Internetredaktion BARMER. DMP Asthma bronchiale - Besser-Leben Programm für Asthma-Patienten; 2020 [Stand: 06.01.2021]. Verfügbar unter: <https://www.barmer.de/unsere-leistungen/leistungen-a-z/besser-leben-programm-dmp/dmp-asthma-8600>.
77. Schultz K, Wittmann M, Wagner R, Lehbert N, Schwarzkopf L, Szentes B et al. Effectiveness of Pulmonary Rehabilitation for Patients with Asthma: EPRA-RCT. *Eur Respir J* 2018; 52:OA1620.
78. Schultz K, Wittmann M, Wagner R, Lehbert N, Schwarzkopf L, Szentes B et al. In-Patient Pulmonary Rehabilitation to Improve Asthma Control. *Dtsch Arztebl Int* 2021; 118(3):23–30.
79. Nici L, Donner C, Wouters E, Zuwallack R, Ambrosino N, Bourbeau J et al. American thoracic society/European respiratory society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173(12):1390–413.
80. British Thoracic Society Standards of Care Subcommittee on Pulmonary Rehabilitation. Pulmonary rehabilitation. *Thorax* 2001; 56(11):827–34.
81. Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA et al. Pulmonary rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2007; 131(5):4S-42S.
82. Kirshner B, Guyatt G. A methodological framework for assessing health indices. *J Chronic Dis* 1985; 38(1):27–36.
83. World Health Organization. World report on ageing and health. Geneva, Switzerland [Stand: 07.10.2021]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>.
84. Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns* 2019; 102(1):3–11.
85. Tengland P-A. Empowerment: a conceptual discussion. *Health Care Anal* 2008; 16(2):77–96.
86. Elwyn G, Edwards A, Mowle S, Wensing M, Wilkinson C, Kinnersley P et al. Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Educ Couns* 2001; 43(1):5–22.

87. Kew KM, Malik P, Aniruddhan K, Normansell R. Shared decision-making for people with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2017; 10:CD012330.
88. Engelkes M, Janssens HM, Jongste JC de, Sturkenboom MCJM, Verhamme KMC. Medication adherence and the risk of severe asthma exacerbations: a systematic review. *Eur Respir J* 2015; 45(2):396–407.
89. Leventhal H. Findings and theory in the study of fear communications. *Adv Exp Soc Psychol* 1970; 5:119–86.
90. Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsbl* 2000; 43(3):165–89.
91. Hesselink AE, Penninx B, Schlösser MA, Wijnhoven HA, van der Windt DA, Kriegsman DM et al. The role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. *Qual Life Res* 2004; 13(2):509–18.
92. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *Jama* 1995; 273(1):59–65.
93. Bullinger M, Schmidt S, Morfeld M. Lebensqualität bei körperlichen Erkrankungen. In: *Psychiatrie in der klinischen Medizin*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2004. S. 86–99.
94. Wit M de, Cooper C, Tugwell P, Bere N, Kirwan J, Conaghan PG et al. Practical guidance for engaging patients in health research, treatment guidelines and regulatory processes: Results of an expert group meeting organized by the World Health Organization (WHO) and the European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Diseases (ESCEO). *Aging Clin Exp Res* 2019; (31):1–11.
95. Smith SC, Cano S, Lamping DL, Staniszewska S, Browne J, Lewsey J et al. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) for routine use in Treatment Centres: Recommendations based on a review of the scientific evidence; Final report to the Department of Health; 2005 [Stand: 13.10.2020]. Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/profile/Stefan_Cano/publication/228606703_Patient-Reported_Outcome_Measures_PROMs_for_Routine_use_in_Treatment_Centres_Recommendations_Based_on_A_Review_of_the_Scientific_Evidence/links/00b4951642c4261303000000/Patient-Reported-Outcome-Measures-PROMs-for-Routine-use-in-Treatment-Centres-Recommendations-Based-on-A-Review-of-the-Scientific-Evidence.pdf.

96. Braido F, Brusselle G, Guastalla D, Ingrassia E, Nicolini G, Price D et al. Determinants and impact of suboptimal asthma control in Europe: The international cross-sectional and longitudinal assessment on asthma control (LIAISON) study. *Respir Res* 2016; 17(1):51.
97. Demoly P, Annunziata K, Gubba E, Adamek L. Repeated cross-sectional survey of patient-reported asthma control in Europe in the past 5 years: *Eur Respiratory Soc*; 2012.
98. Demoly P, Paggiaro P, Plaza V, Bolge SC, Kannan H, Sohler B et al. Prevalence of asthma control among adults in France, Germany, Italy, Spain and the UK. *Eur Respir Rev* 2009; 18(112):105–12.
99. Jia CE, Zhang HP, Lv Y, Liang R, Jiang YQ, Powell H et al. The Asthma Control Test and Asthma Control Questionnaire for assessing asthma control: Systematic review and meta-analysis. *J Allergy Clin Immunol* 2013; 131(3):695–703.
100. Kocks JWH, Seys SF, van Duin TS, Diamant Z, Tsiligianni IG. Assessing patient-reported outcomes in asthma and COPD patients: which can be recommended in clinical practice? *Curr Opin Pulm Med* 2018; 24(1):18–23.
101. Vollmer WM, Markson LE, O'Connor E, Sanocki LL, Fitterman L, Berger M et al. Association of asthma control with health care utilization and quality of life. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 160(5):1647–52.
102. Guilbert TW, Garris C, Jhingran P, Bonafede M, Tomaszewski KJ, Bonus T et al. Asthma that is not well-controlled is associated with increased healthcare utilization and decreased quality of life. *J Asthma* 2011; 48(2):126–32.
103. Schatz M, Sorkness CA, Li JT, Marcus P, Murray JJ, Nathan RA et al. Asthma Control Test: Reliability, validity, and responsiveness in patients not previously followed by asthma specialists. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 117(3):549–56.
104. Vögele C. *Klinische Psychologie: Körperliche Erkrankungen*. Weinheim: Beltz; 2008.
105. Härter M, Baumeister H. Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In: *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2007. S. 1–13.
106. Miller GA, Galanter E, Pribram KH. *Plans and the structure of behavior*. New York: Henry Holt and Company; 1960.
107. Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK. Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: Development of a questionnaire for use in clinical trials. *Thorax* 1992; 47(2):76–83.

108. Bradshaw J. Taxonomy of social need. In: McLachlan G, Hrsg. Problems and progress in medical care: essays on current research, 7th series. Oxford: Oxford University Press; 1972. S. 71–82.
109. Kenrick DT, Griskevicius V, Neuberg SL, Schaller M. Renovating the pyramid of needs: Contemporary extensions built upon ancient foundations. *Perspect Psychol Sci* 2010; 5(3):292–314.
110. Shih C-Y, Huang C-Y, Huang M-L, Chen C-M, Lin C-C, Tang F-I. The association of sociodemographic factors and needs of haemodialysis patients according to Maslow's hierarchy of needs. *J Clin Nurs* 2019; 28(1-2):270–8.
111. Crandall A, Powell EA, Bradford GC, Magnusson BM, Hanson CL, Barnes MD et al. Maslow's Hierarchy of Needs as a Framework for Understanding Adolescent Depressive Symptoms Over Time. *J Child Fam Stud* 2020; 29(2):273–81.
112. Abraham M. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943; 50(4):370–96.
113. Creswell JW. A concise introduction to mixed methods research. Los Angeles: SAGE publications; 2021.
114. Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav* 2004; 31(2):143–64.
115. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
116. Beierlein C, Kemper C, Kovaleva A, Rammstedt B. Kurzskala zur Erfassung allgemeiner Selbstwirksamkeitserwartungen (ASKU). *Methoden, Daten, Analysen* 2013; 7(2):251–78.
117. Kovaleva A. The IE-4: Construction and validation of a short scale for the assessment of locus of control. Köln: GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften; 2012. (Bd. 9).
118. Fischer L, Wiswede G. Grundlagen der Sozialpsychologie. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag; 2014.
119. Fischer M, Scharloo M, Abbink J, van 't Hul A, van Ranst D, Rudolphus A et al. The dynamics of illness perceptions: testing assumptions of Leventhal's common-sense model in a pulmonary rehabilitation setting. *Br J Health Psychol* 2010; 15(Pt 4):887–903.
120. Antonovsky A. Die salutogenetische Perspektive: Zu einer neuen Sicht von Gesundheit und Krankheit. *Meducs* 1989; 2(2):51–7.
121. Martin MA, Catrambone CD, Kee RA, Evans AT, Sharp LK, Lyttle C et al. Improving asthma self-efficacy: Developing and testing a pilot community-based asthma intervention for African American adults. *J Allergy Clin Immunol* 2009; 123(1):153-159.e3.

122. Petrie KJ, Perry K, Broadbent E, Weinman J. A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication. *Br J Health Psychol* 2012; 17(1):74–84.
123. Halimi L, Vachier I, Varrin M, Godard P, Pithon G, Chanez P. Interference of psychological factors in difficult-to-control asthma. *Respir Med* 2007;154–61.
124. Loerbroks A, Sheikh A, Leucht V, Apfelbacher C, Icks A, Angerer P. Determinants of patients' needs in asthma treatment: a cross-sectional study. *NPJ Prim Care Respir Med* 2016; 26:16044.
125. Revicki DA, Cella D, Hays RD, Sloan JA, Lenderking WR, Aaronson NK. Responsiveness and minimal important differences for patient reported outcomes. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4(1):70.
126. McGlothlin AE, Lewis RJ. Minimal clinically important difference: Defining what really matters to patients. *Jama* 2014; 312(13):1342–3.
127. Beckerman H, Roebroeck ME, Lankhorst GJ, Becher JG, Bezemer PD, Verbeek AL. Smallest real difference, a link between reproducibility and responsiveness. *Qual Life Res* 2001; 10(7):571–8.
128. Vet HC de, Terwee CB, Ostelo RW, Beckerman H, Knol DL, Bouter LM. Minimal changes in health status questionnaires: Distinction between minimally detectable change and minimally important change. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4(1):54.
129. Rotter, J. B., Chance, J. E., Phares, E. J. Applications of a social learning theory of personality. New York: Holt, Rinehart & Winston; 1972.
130. Horne R, Weinman J. Self-regulation and Self-management in Asthma: Exploring The Role of Illness Perceptions and Treatment Beliefs in Explaining Non-adherence to Preventer Medication. *Psychol & Health* 2002; 17(1):17–32.
131. Brandstetter S, Finger T, Fischer W, Brandl M, Böhmer M, Pfeifer M et al. Differences in medication adherence are associated with beliefs about medicines in asthma and COPD. *Clin Transl Allergy* 2017; 7(1):39.
132. Sofianou A, Martynenko M, Wolf MS, Wisnivesky JP, Krauskopf K, Wilson EAH et al. Asthma beliefs are associated with medication adherence in older asthmatics. *J Gen Intern Med* 2013; 28(1):67–73.
133. Postma DS, Rabe KF. The asthma–COPD overlap syndrome. *N Engl J Med* 2015; 373(13):1241–9.

134. Tinkelman DG, Price DB, Nordyke RJ, Halbert RJ. Misdiagnosis of COPD and asthma in primary care patients 40 years of age and over. *J Asthma* 2006; 43(1):75–80.
135. Hesselink AE, van der Windt D, Penninx B, Wijnhoven HA, Twisk JW, Bouter LM et al. What predicts change in pulmonary function and quality of life in asthma or COPD? *J Asthma* 2006; 43(7):513–9.
136. Bland JM. How can I decide the sample size for a repeatability study?; 2010 [Stand: 07.10.2021]. Verfügbar unter: <https://www-users.york.ac.uk/~mb55/meas/sizerep.htm>.
137. Rönmark EP, Ekerljung L, Lötval J, Torén K, Rönmark E, Lundbäck B. Large scale questionnaire survey on respiratory health in Sweden: Effects of late-and non-response. *Respir Med* 2009; 103(12):1807–15.
138. Vet HCW de, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in medicine: A practical guide*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
139. Morgan GA, Gliner JA, Harmon RJ. Quasi-experimental designs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000; 39(6):794–6.
140. Hallberg K, Eno J. Quasi-Experimental Designs. In: J.D. Wright, Hrsg. *International encyclopedia of the social and behavioral sciences*, 2nd edition. Oxford: Elsevier; 2015.
141. Schatz M, Zeiger RS, Drane A, Harden K, Cibildak A, Oosterman JE et al. Reliability and predictive validity of the Asthma Control Test administered by telephone calls using speech recognition technology. *J Allergy Clin Immunol* 2007; 119(2):336–43.
142. Stratford PW, Riddle DL. Assessing sensitivity to change: choosing the appropriate change coefficient. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3(1):1–7.

5	Anhang	
1	Definitionen der psychometrischen Eigenschaften	61
2	Fragebogen Studie 1.....	63
3	Fragebogen 1 und 2 Studie 2.....	84
4.	Fragebogen 1 und 2 Studie 3.....	94

1 Definitionen der psychometrischen Eigenschaften

Validität. Validität (auch Gültigkeit) eines Messinstruments liegt dann vor, wenn das Instrument (hier der NEAT) dasjenige Merkmal, das gemessen werden soll (hier versorgungsbezogene Bedürfnisse) hinreichend genau misst. (33) Von *Kriteriumsvalidität* wird dabei gesprochen, wenn das Ergebnis einer Messung mit einem relevanten Außenkriterium in Zusammenhang steht. (33) Im vorliegenden Promotionsvorhaben wurde die Hypothese aufgestellt, dass versorgungsbezogene Bedürfnisse, gemessen mit dem NEAT, mit dem sehr ähnlichen Konstrukt der Behandlungszufriedenheit (gemessen mit einer numerischen Skala) hoch assoziiert und mit den gut etablierten Konstrukten Asthmakontrolle (gemessen mit dem ACT) und asthmabezogene Lebensqualität (gemessen mit dem AQLQ-S) etwas schwächer assoziiert sein sollte. (38) Dabei fand zum einen eine Messung im Querschnitt (mit den Follow-up-Werten) statt, um die sogenannte *konkurrente Validität* oder *Querschnittsvalidität* bestimmen zu können (Messung der Konstrukte zum gleichen Zeitpunkt). Zum anderen sollte die *prädiktive Validität* (bzw. *Vorhersage-* oder *Längsschnittvalidität*) bestimmt werden, welche die Fähigkeit eines Instruments misst, ein zukünftiges Ergebnis vorherzusagen (das vorhergesagt werden soll). (138, 141) Das heißt, die Messung der Kriterien fand zu einem späteren Zeitpunkt statt (nach drei Jahren) als die Messung der versorgungsbezogenen Bedürfnisse (gemessen mit dem NEAT). (38)

Reliabilität. Unter Reliabilität versteht man die Genauigkeit bzw. Zuverlässigkeit mit der ein Instrument (hier der NEAT) interindividuelle Unterschiede in einem Merkmal (hier versorgungsbezogene Bedürfnisse) erfasst. Um die *Test-Retest-Reliabilität* bestimmen zu können, wird das Merkmal wiederholt gemessen. Es soll dabei der Grad der Übereinstimmung der Fragebogenergebnisse bei denselben Proband*innen mit demselben Instrument durch wiederholte Anwendung überprüft werden. (33)

Veränderungssensitivität. Veränderungssensitivität bezieht sich auf die Fähigkeit eines Instruments tatsächliche Veränderung (Verbesserungen oder Verschlechterungen) im Gesundheitszustand aufzudecken. (125) Im Vorliegenden Promotionsvorhaben wurde untersucht, ob Veränderungen im NEAT (a) mit Veränderungen in der Behandlungszufriedenheit, im ACT und im AQLQ-S und (b) mit der retrospektiven Beurteilung der Proband*innen, inwieweit sich ihre versorgungsbezogenen Bedürfnisse seit Baseline verringert oder erhöht haben, assoziiert waren. (142)

Minimal important change (MIC). Die MIC ist ein patientenzentriertes Konzept und bezieht sich auf das kleinste Maß an Verbesserung (oder Veränderung), das von Patient*innen als wichtig erachtet wird. Dabei wird bei der MIC sowohl das Ausmaß der Verbesserung als auch der Wert, den die Patient*innen dieser Veränderung beimessen, erfasst. Die Bestimmung der

MIC ist vor allem deshalb wichtig, damit die klinische Bedeutung einer bestimmten Veränderung für das behandelnde medizinische Fachpersonal einordbar wird. (125, 126)

Smallest detectable change (SDC). Die SDC wird als die kleinste Veränderung definiert, die durch ein Instrument aufgedeckt werden kann, abzüglich von Messfehlern. Sie wird mit verteilungsbasierten Methoden, basierend auf der Reliabilität, generiert und wird mit Hilfe folgender Formel berechnet: $SDC = 1,96 * \sqrt{2} * \text{Standardmessfehler (SEM)}$. Wenn die SDC kleiner als die MIC ist, können Veränderungen, die so groß wie die MIC sind, als statistisch signifikant und bedeutend für die Patient*innen angesehen werden. Wenn die MIC jedoch kleiner als die SDC ist, können Veränderungen, die so groß wie die MIC sind, für Patient*innen bedeutend sein, aber nicht von Messfehlern unterschieden werden. (127, 128)

Studie zur Gesundheit und Versorgung von Asthmapatienten

Ein Forschungsprojekt des Instituts für
Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin



des Universitätsklinikums Düsseldorf

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf

Gefördert von der Deutschen
Forschungsgemeinschaft (DFG)



Lieber Teilnehmer, liebe Teilnehmerin,

bitte füllen Sie diesen Fragebogen in vorgegebener Reihenfolge vollständig aus. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Bitte kreuzen Sie nur eine Antwort pro Frage an. Wir danken Ihnen für Ihre Unterstützung!

Zu Ihrer Person

1. Ihr Geburtsjahr	_____ (Bitte Jahr 4-stellig angeben)
2. Ihr Geschlecht	☐ männlich ☐ weiblich
3. Wie ist Ihre derzeitige Lebenssituation?	☐ Ich lebe allein ☐ Ich lebe mit Kind(ern) ☐ Ich lebe mit Partner/in ☐ Ich lebe mit Partner/in und Kind(ern) ☐ Ich lebe bei den Eltern ☐ Ich lebe in einer Wohngemeinschaft ☐ Sonstige
4. Was ist Ihr höchster Schulabschluss?	☐ Schule beendet ohne Schulabschluss ☐ Haupt- oder Volksschulabschluss ☐ Realschulabschluss/Mittlere Reife/Fachschulreife ☐ Fachhochschulreife oder Abitur ☐ Anderer Schulabschluss (z. B. im Ausland erworben)
5. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?	☐ Vollzeitbeschäftigt ☐ Teilzeitbeschäftigt ☐ Selbständig ☐ Hausfrau/-mann ☐ Vorruhestand ☐ Rente ☐ Schüler/in ☐ Student/in oder in einer Ausbildung ☐ Arbeitssuchend ☐ Sonstige

Zu Ihrem Asthma

6. In welchem Jahr hat ein Arzt bei Ihnen Asthma festgestellt?

_____ (Bitte Jahr 4-stellig angeben)

7. Die folgenden fünf Fragen dienen dazu, einzuschätzen wie gut Ihr Asthma kontrolliert ist. Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage die entsprechende Antwort an.

Wie oft hat Ihr Asthma Sie in den letzten 4 Wochen daran gehindert, bei der Arbeit, in der Schule/im Studium oder zu Hause so viel zu erledigen wie sonst?

immer	meistens	manchmal	selten	nie
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen unter Kurzatmigkeit gelitten?

mehr als einmal am Tag	einmal am Tag	drei- bis sechsmal pro Woche	ein- oder zweimal pro Woche	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft sind Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer Asthmaprobleme (pfeifendes Atemgeräusch, Husten, Kurzatmigkeit, Engegefühl oder Schmerzen in der Brust) nachts wach geworden oder morgens früher als gewöhnlich aufgewacht?

4 oder mehr Nächte pro Woche	2 oder 3 Nächte pro Woche	einmal pro Woche	ein- oder zweimal in den letzten 4 Wochen	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Notfallmedikament zur Inhalation eingesetzt?

dreimal am Tag oder öfter	ein- oder zweimal am Tag	zwei- oder dreimal pro Woche	einmal pro Woche oder weniger	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie gut hatten Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Asthma unter Kontrolle?

überhaupt nicht	schlecht	einigermaßen	gut	völlig
☐	☐	☐	☐	☐

8. Es folgt eine Reihe von Aussagen, in denen beschrieben wird, wie Asthma selbst oder die Behandlung von Asthma in das Leben der betroffenen Personen eingreift. Wir bitten Sie, bei jeder der folgenden Aussagen diejenige Antwort anzukreuzen, die für die letzten 4 Wochen für Sie am ehesten zutrifft.

Frage	nie	selten	manch- mal	häufig	sehr häufig
Es kommt vor, dass ich vorübergehend unter Kurzatmigkeit leide.	☐	☐	☐	☐	☐
Es kommt vor, dass es beim Atmen plötzlich stark pfeift.	☐	☐	☐	☐	☐
Es kommt vor, dass ich unter Engegefühl im Brustkorb leide.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde durch Asthma-beschwerden oder Kurzatmigkeit eingeschränkt, wenn ich draußen geradeaus gehe oder im Haushalt leichte Arbeit verrichte.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde durch Asthmabeschwerden oder Kurzatmigkeit eingeschränkt, wenn ich bergauf gehe oder im Haushalt schwere Arbeit verrichte.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich müde oder allgemein kraftlos.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich kann nachts nicht schlafen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin traurig oder deprimiert.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin unzufrieden mit mir selbst.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich ängstlich, angespannt oder belastet.	☐	☐	☐	☐	☐

Frage	nie	selten	manch- mal	häufig	sehr häufig
Ich habe das Gefühl, Asthmabeschwerden oder Kurzatmigkeit hindern mich daran, das zu erreichen, was ich im Leben erwarte.	☐	☐	☐	☐	☐
Asthmabeschwerden oder Kurzatmigkeit beeinträchtigen meinen Kontakt zu anderen Menschen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich vermeide es, an bestimmte Orte zu gehen, weil sich dort mein Asthma verschlechtert.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich vermeide es, an bestimmte Orte zu gehen, weil ich fürchte, dass dort ein Asthmaanfall ausgelöst und mir nicht geholfen werden kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Beim Sporttreiben, bei meinen Hobbies oder bei anderen Freizeitbeschäftigungen werde ich durch Asthmabeschwerden oder Kurzatmigkeit eingeschränkt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich fühle mich allgemein eingeschränkt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe das Gefühl, dass das Asthma in meinem Leben die führende Rolle spielt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache mir wegen des Asthmas Sorgen über meinen jetzigen oder zukünftigen Gesundheitszustand.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache mir Sorgen darüber, dass das Asthma meine	☐	☐	☐	☐	☐

Frage	nie	selten	manch- mal	häufig	sehr häufig
Lebenserwartung verkürzen könnte.					
Ich fühle mich abhängig von den Asthmamitteln, die ich inhaliere.	☐	☐	☐	☐	☐

9. Wir sind daran interessiert, zu erfahren, wie Sie momentan Ihre aktuellen Asthmasymptome einschätzen. Bitte kreuzen Sie bei den nachfolgenden Fragen diejenige Ziffer an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie stark beeinträchtigt Ihr Asthma Ihr Leben?										
überhaupt keine Beeinträchtigung						sehr starke Beeinträchtigung				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Wie lange meinen Sie, dass Ihr Asthma Ihr Leben noch beeinträchtigen wird?										
nur noch ganz kurz						für immer				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Wie stark meinen Sie, Ihr Asthma selbst kontrollieren zu können?										
absolut keine Kontrolle						extreme Kontrolle				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Wie stark meinen Sie, dass Ihre Behandlung bei Ihrem Asthma helfen kann?

überhaupt
nicht

extrem
hilfreich

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Wie stark spüren Sie Beschwerden durch Ihr Asthma?

überhaupt keine
Beschwerden

sehr starke
Beschwerden

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Wie stark machen Sie sich Sorgen über Ihr Asthma?

überhaupt
keine Sorgen

extreme
Sorgen

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Wie gut meinen Sie, Ihr Asthma zu verstehen?

überhaupt
nicht

sehr
klar

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Wie stark sind Sie durch Ihr Asthma gefühlsmäßig beeinträchtigt? (Sind Sie durch Ihr Asthma zum Beispiel ärgerlich, verängstigt, aufgewühlt oder niedergeschlagen?)

gefühlsmäßig überhaupt
nicht beeinträchtigt

gefühlsmäßig extrem
beeinträchtigt

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

10. Hatten Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) einen akuten Asthma-Anfall?

☐ Ja

☐ Nein

Wenn ja, wann war der letzte Anfall?

Jahr: _____

Monat: _____

11. Empfinden Sie diese anfallsartig auftretende Atemnot als lebensbedrohlich?

☐ Häufig

☐ Weniger häufig

☐ Nie

Zu der Behandlung Ihres Asthmas

12. Im Folgenden möchten wir Sie fragen, was Sie sich bei Ihrer Asthmabehandlung wünschen bzw. was Ihnen wichtig ist.

Ein **Beispiel** zur Vorgehensweise: Stellen Sie sich vor, Ihnen sind Informationen über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente wichtig, aber Sie haben schon ausreichende Informationen dazu von Ihrem Arzt erhalten. Dann würden Sie ankreuzen „Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“.

Beispiel Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☒	☐

Bitte kreuzen Sie ab hier wieder Ihre Antworten an:

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können? (Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen)	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthaspray nehmen dürfen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthamtherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

13. Inwiefern haben Sie im Großen und Ganzen das Gefühl, dass Ihre Bedürfnisse im Rahmen Ihrer aktuellen Asthmatherapie erfüllt werden?

- ☐ Meine Bedürfnisse werden gar nicht erfüllt.
- ☐ Meine Bedürfnisse werden teilweise erfüllt.
- ☐ Meine Bedürfnisse werden ausreichend erfüllt.
- ☐ Meine Bedürfnisse werden vollständig erfüllt.

14. Bitte markieren Sie mit einem Kreuz auf der untenstehenden Skala, wie zufrieden Sie mit der momentanen Behandlung Ihres Asthmas sind.

maximal unzufrieden					maximal zufrieden					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

15. Haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) wegen Ihres Asthmas eine Rettungsstelle oder Notaufnahme aufgesucht?

- ☐ Ja, einmalig
- ☐ Ja, öfter
- ☐ Nein

Wenn ja, wann kam das zum letzten Mal vor?

Jahr: _____
Monat: _____

16. Abgesehen von Rettungsstellen oder Notaufnahmen, haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) einen Arzt aufgesucht, um sich wegen einer Verschlechterung Ihres Asthmas oder eines Asthmaanfalls <u>akut behandeln</u> zu lassen?	☐ Ja, einmalig ☐ Ja, öfter ☐ Nein
Wenn ja, wann kam das zum letzten Mal vor?	Jahr: _____ Monat: _____
17. Haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) wegen Ihres Asthmas die Nacht über in einem Krankenhaus verbracht? Wir meinen hiermit eine <u>stationäre Krankenhausaufnahme</u> , also keine Nächte, die Sie in der Rettungsstelle oder einer Notaufnahme verbracht haben.	☐ Ja, einmalig ☐ Ja, öfter ☐ Nein
Wenn ja, wann kam das zum letzten Mal vor?	Jahr: _____ Monat: _____
18. Haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) einen Arzt zu einer <u>Routinekontrolle</u> Ihres Asthmas aufgesucht?	☐ Ja, einmalig ☐ Ja, öfter ☐ Nein
Wenn ja, wann kam das zum letzten Mal vor?	Jahr: _____ Monat: _____
19. Kam es seit der letzten Befragung (Ende 2014) zu einem Aufenthalt in einer <u>Rehaklinik</u> wegen Ihres Asthmas?	☐ Ja, einmalig ☐ Ja, öfter ☐ Nein
Wenn ja, wann kam das zum letzten Mal vor?	Jahr: _____ Monat: _____

20. Inwiefern haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) an Folgendem regelmäßig teilgenommen?

	Daran habe ich <u>noch nie</u> teilgenommen	Daran habe ich schon vor Ende 2014 teilgenommen, aber momentan <u>nicht mehr</u>	Daran habe ich schon vor Ende 2014 teilgenommen und momentan <u>immer noch</u>	Daran habe ich <u>seit Ende 2014 erstmals</u> teilgenommen
Asthma Disease Management Programm	☐	☐	☐	☐
Asthmaschulung	☐	☐	☐	☐
Asthma-Selbsthilfegruppe	☐	☐	☐	☐
Lungensportgruppe	☐	☐	☐	☐

21. Liegt Ihnen ein Asthma Therapie- und Notfallplan von Ihrem Arzt vor?

Wir meinen damit schriftliche Hinweise, die darüber informieren, was zu tun ist, wenn Ihr Asthma schlechter wird, außer Kontrolle zu geraten droht oder Sie einen Asthmaanfall haben.

Nein, so ein Notfallplan liegt mir nicht vor.	Ja, so ein Notfallplan liegt mir vor und wurde bereits <u>vor</u> der letzten Erhebung (Ende 2014) erstellt.	Ja, so ein Notfallplan liegt mir vor und wurde erst <u>nach</u> der letzten Erhebung (Ende 2014) erstellt.
☐	☐	☐

22. Haben Sie seit der letzten Befragung (Ende 2014) den Arzt gewechselt, mit dem Sie hauptsächlich in Kontakt stehen wegen Ihres Asthmas?

☐ Ja

☐ Nein

23. Hat sich seit der letzten Befragung (Ende 2014) Ihre Zufriedenheit mit der Behandlung Ihres Asthmas verändert?

☐ Ich bin viel zufriedener

☐ Ich bin zufriedener

☐ Meine Zufriedenheit hat sich nicht verändert

☐ Ich bin unzufriedener

☐ Ich bin viel unzufriedener

24. Woran liegt es, dass Sie zufriedener oder unzufriedener sind?

25. Haben sich seit der letzten Befragung (Ende 2014) Ihre Bedürfnisse bezüglich Ihres Asthmas bzw. der Asthmatherapie verändert (z.B. nach Informationen, Hilfsangeboten oder Schulungen)?

☐ Meine Bedürfnisse haben stark zugenommen

☐ Meine Bedürfnisse haben zugenommen

☐ Meine Bedürfnisse sind unverändert

☐ Meine Bedürfnisse haben abgenommen

☐ Meine Bedürfnisse haben stark abgenommen

26. Woran liegt es, dass Ihre Bedürfnisse im Rahmen Ihrer Asthmatherapie zu- oder abgenommen haben?

27. Hat sich seit der letzten Befragung (Ende 2014) die Anzahl Ihrer Medikamente geändert?	☐ Ich nehme eine höhere Anzahl an Medikamenten ein. ☐ Ich nehme weniger Medikamente ein. ☐ Die Anzahl meiner Asthma-Medikamente hat sich nicht verändert.
28. Hat sich seit der letzten Befragung (Ende 2014) die Dosierung Ihrer Medikamente geändert?	☐ Die Dosierung für ein oder mehr Asthma-Medikamente wurde erhöht. ☐ Die Dosierung für ein oder mehr Asthma-Medikamente wurde reduziert. ☐ Die Dosierungen haben sich nicht verändert.

Zu weiteren Gesundheitsaspekten

29. Wie groß sind Sie etwa?	_____ cm
30. Wie viel Kilogramm wiegen Sie etwa?	_____ kg
31. Rauchen Sie zurzeit?	☐ Ja ☐ Nein, nicht mehr ☐ Nein, ich habe noch nie geraucht
32. Leiden Sie momentan an einer Erkältung?	☐ Ja ☐ Nein

33. Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt eine der folgenden Erkrankungen festgestellt (bitte Zutreffendes ankreuzen)?

COPD/Chronische Bronchitis/Lungenemphysem	☐
Chronische Nasennebenhöhlenentzündung (Sinusitis)	☐
Neurodermitis	☐
Hypertonie (Bluthochdruck)	☐
Herzinfarkt	☐

Schlaganfall	☐
Diabetes mellitus Typ II	☐
Heuschnupfen	☐
Nahrungsmittelallergien	☐
Pollenallergie (z.B. Gräser, Getreide, Bäume)	☐
Milbenallergie	☐
Tierhaarallergie	☐
Allergisches Kontaktekzem (Hautausschlag durch Waschmittel, Kosmetika, Nickel oder andere Stoffe)	☐
Insektengiftallergie	☐
Medikamentenallergie	☐

34. Haben Sie sonstige Erkrankungen?	☐ Nein ☐ Ja, nämlich: _____ _____ _____
--------------------------------------	--

35. Bei den nächsten Fragen geht es um Ihr soziales Umfeld. Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die Ihre derzeitige Situation *am besten* beschreibt.

Frage	nie	selten	manchmal	meistens	immer
Wenn Sie ein Gespräch brauchen, gibt es jemanden, der Ihnen richtig zuhört?	☐	☐	☐	☐	☐
Gibt es jemanden, der Ihnen einen guten Rat gibt, wenn Sie ein Problem haben?	☐	☐	☐	☐	☐
Gibt es jemanden, der Ihnen Liebe und Zuneigung zeigt?	☐	☐	☐	☐	☐

Frage	nie	selten	manchmal	meistens	immer
Können Sie auf jemanden zählen, der Sie emotional unterstützt (z. B. mit Ihnen über Ihre Sorgen spricht oder Ihnen bei schwierigen Entscheidungen hilft)?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Sie zu einem Menschen, dem Sie sich nahe fühlen und dem Sie vertrauen, so viel Kontakt, wie Sie sich das wünschen?	☐	☐	☐	☐	☐

36. Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Meinung mit den folgenden Aussagen übereinstimmt.

Frage	Trifft ausgesprochen zu	Trifft etwas zu	Teils/teils	Trifft kaum zu	Trifft überhaupt nicht zu
Auch in ungewissen Zeiten erwarte ich normalerweise das Beste.	☐	☐	☐	☐	☐
Es fällt mir leicht, mich zu entspannen.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn bei mir etwas schief laufen kann, dann tut es das auch.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Zukunft sehe ich immer optimistisch.	☐	☐	☐	☐	☐
In meinem Freundeskreis fühle ich mich wohl.	☐	☐	☐	☐	☐

Frage	Trifft ausge- sprochen zu	Trifft etwas zu	Teils/teils	Trifft kaum zu	Trifft über- haupt nicht zu
Es ist wichtig für mich, ständig beschäftigt zu sein.	☐	☐	☐	☐	☐
Fast nie entwickeln sich die Dinge nach meinen Vorstellungen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin nicht allzu leicht aus der Fassung zu bringen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich zähle selten darauf, dass mir etwas Gutes widerfährt.	☐	☐	☐	☐	☐
Alles in allem erwarte ich, dass mir mehr gute als schlechte Dinge widerfahren.	☐	☐	☐	☐	☐

37. Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Frage	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	☐	☐	☐	☐
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	☐	☐	☐	☐

Frage	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	☐	☐	☐	☐
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	☐	☐	☐	☐

38. Die folgenden Aussagen können mehr oder weniger auf Sie zutreffen. Bitte geben Sie bei jeder Aussage an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutrifft.

Frage	Trifft gar nicht zu	Trifft wenig zu	Trifft etwas zu	Trifft ziemlich zu	Trifft voll und ganz zu
Ich habe mein Leben selbst in der Hand.	☐	☐	☐	☐	☐
Wenn ich mich anstrengte, werde ich auch Erfolg haben.	☐	☐	☐	☐	☐
Egal ob privat oder im Beruf: Mein Leben wird zum großen Teil von anderen bestimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
Meine Pläne werden oft vom Schicksal durchkreuzt.	☐	☐	☐	☐	☐
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.	☐	☐	☐	☐	☐
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern.	☐	☐	☐	☐	☐
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.	☐	☐	☐	☐	☐

39. Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr allgemeines und seelisches Befinden.
 Kreuzen Sie bitte jeweils die Antwort an, die für Sie persönlich in den letzten Wochen am ehesten zutraf. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

Haben Sie in den letzten Wochen wegen Sorgen weniger geschlafen?			
nein, gar nicht	nicht schlechter als üblich	schlechter als üblich	viel schlechter als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie das Gefühl gehabt, dauernd unter Druck zu stehen?			
nein, gar nicht	nicht mehr als üblich	mehr als üblich	viel mehr als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie sich in den letzten Wochen auf das, was Sie gemacht haben, konzentrieren können?			
besser als üblich	so wie üblich	schlechter als üblich	viel schlechter als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie in den letzten Wochen das Gefühl gehabt, für etwas nützlich zu sein?			
mehr als üblich	so wie üblich	weniger als üblich	viel weniger als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie in den letzten Wochen das Gefühl gehabt, sich mit Ihren Problemen auseinanderzusetzen?			
besser als üblich	so wie üblich	weniger als üblich	viel weniger als üblich
☐	☐	☐	☐
Ist es Ihnen in den letzten Wochen schwer gefallen, Entscheidungen zu treffen?			
nein, gar nicht	so wie üblich	schwerer als üblich	viel schwerer als üblich
☐	☐	☐	☐

Haben Sie in den letzten Wochen den Eindruck gehabt, dass Sie mit Ihren Schwierigkeiten nicht zu Rande gekommen sind?			
nein, gar nicht	nicht schlechter als üblich	schlechter als üblich	viel schlechter als üblich
☐	☐	☐	☐
Alles in allem, haben Sie sich in den letzten Wochen einigermaßen zufrieden gefühlt?			
mehr als üblich	so wie üblich	weniger als üblich	viel weniger als üblich
☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in den letzten Wochen Ihren Alltagsverpflichtungen mit Freude nachgehen?			
mehr als üblich	so wie üblich	weniger als üblich	viel weniger als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie sich in den letzten Wochen unglücklich und deprimiert gefühlt?			
nein, gar nicht	nicht mehr als üblich	mehr als üblich	viel mehr als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie in den letzten Wochen einen Mangel an Selbstvertrauen gespürt?			
nein, gar nicht	nicht mehr als üblich	mehr als üblich	viel mehr als üblich
☐	☐	☐	☐
Haben Sie sich in den letzten Wochen wertlos gefühlt?			
nein, gar nicht	nicht mehr als üblich	mehr als üblich	viel mehr als üblich
☐	☐	☐	☐

***Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit
und Ihren Beitrag zu unserem Forschungsprojekt!***

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden frankierten und adressierten Umschlag zusammen mit der Einwilligungserklärung an uns zurück.

Anschrift:

Asthma Studie

Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin des
Universitätsklinikums Düsseldorf

Gebäude 23.02 | Universitätsstraße 1 | 40225 Düsseldorf

Kontakt:

Julia Schreitmüller

0211/ 81-16942 | Julia.Schreitmuller@uni-duesseldorf.de

3 Fragebogen 1 und 2 Studie 2

Studie zu Bedürfnissen in der Asthmatherapie

Fragebogen 1

Ein Forschungsprojekt des Instituts für
Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin



des Universitätsklinikums Düsseldorf

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf

Gefördert von der Deutschen
Forschungsgemeinschaft (DFG)



Lieber Teilnehmer, liebe Teilnehmerin,
bitte füllen Sie diesen Fragebogen in vorgegebener Reihenfolge vollständig aus. Bitte
kreuzen Sie nur eine Antwort pro Frage an.

1. Wurde bei Ihnen jemals Asthma bronchiale von einem Arzt bzw. einer Ärztin festgestellt?	☐ Ja ☐ Nein
2. In welchem Jahr wurde die Diagnose gestellt?	_____
3. Ihr Geburtsjahr	_____
4. Ihr Geschlecht	☐ männlich ☐ weiblich
5. Ihr höchster Schulabschluss	☐ Schule beendet ohne Schulabschluss ☐ Haupt- oder Volksschulabschluss ☐ Realschulabschluss/Mittlere Reife/Fachschulreife ☐ Fachhochschulreife oder Abitur ☐ Anderer Schulabschluss (z.B. im Ausland erworben)

6. Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt eine der folgenden Erkrankungen festgestellt (Bitte Zutreffendes ankreuzen)?

COPD/Chronische Bronchitis/Lungenemphysem	☐
Chronische Nasennebenhöhlenentzündung (Sinusitis)	☐
Neurodermitis	☐
Hypertonie (Bluthochdruck)	☐
Herzinfarkt	☐
Schlaganfall	☐
Diabetes mellitus Typ II	☐
Heuschnupfen	☐
Nahrungsmittelallergien	☐

Pollenallergie (z.B. Gräser, Getreide, Bäume)	☐
Milbenallergie	☐
Tierhaarallergie	☐
Allergisches Kontaktekzem (Hautausschlag durch Waschmittel, Kosmetika, Nickel oder andere Stoffe)	☐
Insektengiftallergie	☐
Medikamentenallergie	☐

7. Haben Sie sonst irgendwelche Erkrankungen?

☐ Nein

☐ Ja, nämlich:

8. Im Folgenden möchten wir Sie fragen, was Sie sich bei Ihrer Asthmabehandlung wünschen bzw. was Ihnen wichtig ist.

Ein **Beispiel** zur Vorgehensweise: Stellen Sie sich vor, Ihnen sind Informationen über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente wichtig, aber Sie haben schon ausreichende Informationen dazu von Ihrem Arzt erhalten. Dann würden Sie ankreuzen „Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“.

Beispiel Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☒	☐

Bitte kreuzen Sie ab hier wieder Ihre Antworten an:

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können? (Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen)	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthmaspray nehmen dürfen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthmas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmatherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

9. Die folgenden fünf Fragen dienen dazu, einzuschätzen wie gut Ihr Asthma kontrolliert ist. Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage die entsprechende Antwort an.

Wie oft hat Ihr Asthma Sie in den letzten 4 Wochen daran gehindert, bei der Arbeit, in der Schule/im Studium oder zu Hause so viel zu erledigen wie sonst?

immer	meistens	manchmal	selten	nie
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen unter Kurzatmigkeit gelitten?

mehr als einmal am Tag	einmal am Tag	drei- bis sechsmal pro Woche	ein- oder zweimal pro Woche	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft sind Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer Asthmabeschwerden (pfeifendes Atemgeräusch, Husten, Kurzatmigkeit, Engegefühl oder Schmerzen in der Brust) nachts wach geworden oder morgens früher als gewöhnlich aufgewacht?

4 oder mehr Nächte pro Woche	2 oder 3 Nächte pro Woche	einmal pro Woche	ein- oder zweimal in den letzten 4 Wochen	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Notfallmedikament zur Inhalation eingesetzt?

dreimal am Tag oder öfter	ein- oder zweimal am Tag	zwei- oder dreimal pro Woche	einmal pro Woche oder weniger	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie gut hatten Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Asthma unter Kontrolle?

überhaupt nicht	schlecht	einigermaßen	gut	völlig
☐	☐	☐	☐	☐

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein: _____

***Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit
und Ihren Beitrag zu unserem Forschungsprojekt!***

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden frankierten und adressierten Umschlag zusammen mit der Einwilligungserklärung an uns zurück.

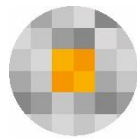
Anschrift: Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf
Gebäude 23.02 | Universitätsstraße 1 | 40225 Düsseldorf

Kontakt: Julia Schreitmüller
0211/ 81-16942 | Julia.SchreitmueLLer@uni-duesseldorf.de

Studie zu Bedürfnissen in der Asthmatherapie

Fragebogen 2

Ein Forschungsprojekt des Instituts für
Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin



institut
arbeitsmedizin
sozialmedizin &
umweltmedizin

des Universitätsklinikums Düsseldorf

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf

Gefördert von der Deutschen
Forschungsgemeinschaft (DFG)

DFG Deutsche
Forschungsgemeinschaft

Lieber Teilnehmer, liebe Teilnehmerin,
bitte füllen Sie diesen Fragebogen in vorgegebener Reihenfolge vollständig aus. Bitte
kreuzen Sie nur eine Antwort pro Frage an.

1. Im Folgenden möchten wir Sie fragen, was Sie sich bei Ihrer Asthmabehandlung wünschen bzw. was Ihnen wichtig ist.

Ein **Beispiel** zur Vorgehensweise: Stellen Sie sich vor, Ihnen sind Informationen über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente wichtig, aber Sie haben schon ausreichende Informationen dazu von Ihrem Arzt erhalten. Dann würden Sie ankreuzen „Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“.

Beispielfrage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☒	☐

Bitte kreuzen Sie ab hier wieder Ihre Antworten an:

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können? (Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen)	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthmaspray nehmen dürfen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthmas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmatherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

2. Haben sich seit der letzten Befragung vor vier Wochen Ihre Bedürfnisse bzgl. Ihres Asthmas bzw. der Asthmatherapie verändert (z.B. nach Informationen, Hilfsangeboten oder Schulungen)?

- ☐ Meine Bedürfnisse haben zugenommen.
- ☐ Meine Bedürfnisse sind unverändert.
- ☐ Meine Bedürfnisse haben abgenommen.

3. Die folgenden fünf Fragen dienen dazu einzuschätzen wie gut Ihr Asthma kontrolliert ist. Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage die entsprechende Antwort an.

Wie oft hat Ihr Asthma Sie in den <u>letzten 4 Wochen</u> daran gehindert, bei der Arbeit, in der Schule/im Studium oder zu Hause so viel zu erledigen wie sonst?				
immer	meistens	manchmal	selten	nie
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen unter Kurzatmigkeit gelitten?

mehr als einmal am Tag	einmal am Tag	drei- bis sechsmal pro Woche	ein- oder zweimal pro Woche	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft sind Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer Asthmabeschwerden (pfeifendes Atemgeräusch, Husten, Kurzatmigkeit, Engegefühl oder Schmerzen in der Brust) nachts wach geworden oder morgens früher als gewöhnlich aufgewacht?

4 oder mehr Nächte pro Woche	2 oder 3 Nächte pro Woche	einmal pro Woche	ein- oder zweimal in den letzten 4 Wochen	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Notfallmedikament zur Inhalation eingesetzt?

dreimal am Tag oder öfter	ein- oder zweimal am Tag	zwei- oder dreimal pro Woche	einmal pro Woche oder weniger	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie gut hatten Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Asthma unter Kontrolle?

überhaupt nicht	schlecht	einigermaßen	gut	völlig
☐	☐	☐	☐	☐

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein: _____

***Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit
und Ihren Beitrag zu unserem Forschungsprojekt!***

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen im beiliegenden frankierten und adressierten Umschlag an uns zurück.

Anschrift: Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf
Gebäude 23.02 | Universitätsstraße 1 | 40225 Düsseldorf

Kontakt: Julia Schreitmüller
0211/ 81-16942 | Julia.SchreitmueLLer@uni-duesseldorf.de

4. Fragebogen 1 und 2 Studie 3

Fragebogen 1

**Untersuchung
eines Fragebogens zu Bedürfnissen
von Patienten mit Asthma**

Ein Forschungsprojekt des Instituts für
Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin



des Universitätsklinikums Düsseldorf

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf

Gefördert von der Deutschen
Forschungsgemeinschaft (DFG)

DFG Deutsche
Forschungsgemeinschaft

Lieber Teilnehmer, liebe Teilnehmerin,

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen ganz zu Beginn Ihrer Reha, am besten vor der ersten Reha-Maßnahme, aus!

Bitte füllen Sie den Fragebogen in vorgegebener Reihenfolge vollständig aus und kreuzen Sie nur eine Antwort pro Frage an.

1. Geburtsjahr	_____
2. Geschlecht	☐ männlich ☐ weiblich
3. Höchster Schulabschluss	☐ Schule beendet ohne Schulabschluss ☐ Haupt- oder Volksschulabschluss ☐ Realschulabschluss / Mittlere Reife / Fachschulreife ☐ Fachhochschulreife oder Abitur ☐ Anderer Schulabschluss (z. B. im Ausland erworben)

4. Wurde bei Ihnen jemals von einem Arzt eine der folgenden Erkrankungen festgestellt (Bitte Zutreffendes ankreuzen)?

COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung)	☐
Chronische Nasennebenhöhlenentzündung (Sinusitis)	☐
Neurodermitis	☐
Hypertonie (Bluthochdruck)	☐
Herzinfarkt	☐
Schlaganfall	☐
Diabetes mellitus Typ II	☐

Heuschnupfen	☐
Nahrungsmittelallergien	☐
Pollenallergie (z.B. Gräser, Getreide, Bäume)	☐
Milbenallergie	☐
Tierhaarallergie	☐
Allergisches Kontaktekzem (Hautausschlag durch Waschmittel, Kosmetika, Nickel oder andere Stoffe)	☐
Insektengiftallergie	☐
Medikamentenallergie	☐

5. Haben Sie sonst irgendwelche Erkrankungen?

☐ Nein

☐ Ja, nämlich:

6. Im Folgenden möchten wir Sie fragen, was Sie sich bei Ihrer Asthmabehandlung wünschen bzw. was Ihnen wichtig ist.

Ein **Beispiel** zur Vorgehensweise: Stellen Sie sich vor, Ihnen sind Informationen über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente wichtig, aber Sie haben schon ausreichende Informationen dazu von Ihrem Arzt erhalten. Dann würden Sie ankreuzen „Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“.

Beispiel Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☒	☐

Bitte kreuzen Sie ab hier wieder Ihre Antworten an:

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können? (Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen.)	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthmaspray nehmen dürfen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthmas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmatherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

7. Die folgenden fünf Fragen dienen dazu, einzuschätzen wie gut Ihr Asthma kontrolliert ist. Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage die entsprechende Antwort an.

Wie oft hat Ihr Asthma Sie in den <u>letzten 4 Wochen</u> daran gehindert, bei der Arbeit, in der Schule/ im Studium oder zu Hause so viel zu erledigen wie sonst?				
immer	meistens	manchmal	selten	nie
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den <u>letzten 4 Wochen</u> unter Kurzatmigkeit gelitten?				
mehr als einmal am Tag	einmal am Tag	drei- bis sechsmal pro Woche	ein- oder zweimal pro Woche	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft sind Sie in den <u>letzten 4 Wochen</u> wegen Ihrer Asthmabeschwerden (pfeifendes Atemgeräusch, Husten, Kurzatmigkeit, Engegefühl oder Schmerzen in der Brust) nachts wach geworden oder morgens früher als gewöhnlich aufgewacht?				
4 oder mehr Nächte pro Woche	2 oder 3 Nächte pro Woche	einmal pro Woche	ein- oder zweimal in den letzten 4 Wochen	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Notfallmedikament zur Inhalation eingesetzt?

dreimal am Tag oder öfter	ein- oder zweimal am Tag	zwei- oder dreimal pro Woche	einmal pro Woche oder weniger	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie gut hatten Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Asthma unter Kontrolle?

überhaupt nicht	schlecht	einigermaßen	gut	völlig
☐	☐	☐	☐	☐

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein: _____

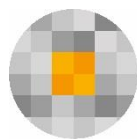
Überreichen Sie den ausgefüllten Fragebogen und die Einwilligung in dem beigefügten Umschlag bitte dem Arzt, der Sie in der Rehaklinik behandelt.

**Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit
und Ihren Beitrag zu unserem Forschungsprojekt!**

Fragebogen 2

Untersuchung eines Fragebogens zu Bedürfnissen von Patienten mit Asthma

Ein Forschungsprojekt des Instituts für
Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin



institut
arbeitsmedizin
sozialmedizin &
umweltmedizin

des Universitätsklinikums Düsseldorf

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf

Gefördert von der Deutschen
Forschungsgemeinschaft (DFG)

DFG Deutsche
Forschungsgemeinschaft

Lieber Teilnehmer, liebe Teilnehmerin,

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen erst ganz am Ende Ihres Reha-Aufenthaltes aus!

Bitte füllen Sie den Fragebogen in vorgegebener Reihenfolge vollständig aus und kreuzen Sie nur eine Antwort pro Frage an.

1. Im Folgenden möchten wir Sie fragen, was Sie sich bei Ihrer Asthmabehandlung wünschen bzw. was Ihnen wichtig ist.

Ein **Beispiel** zur Vorgehensweise: Stellen Sie sich vor, Ihnen sind Informationen über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente wichtig, aber Sie haben schon ausreichende Informationen dazu von Ihrem Arzt erhalten. Dann würden Sie ankreuzen „Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt“.

Beispiel Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☒	☐

Bitte kreuzen Sie ab hier wieder Ihre Antworten an:

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Ihre Asthmamedikamente wirken?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie über die wichtigsten möglichen Nebenwirkungen Ihrer Asthmamedikamente aufklärt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, welche Wechselwirkungen Ihre Asthmamedikamente mit anderen Medikamenten haben können? (Bitte diese Frage nur beantworten, falls Sie neben Asthmamedikamenten noch weitere Medikamente einnehmen)	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, ob Sie bei Bedarf mehr von Ihrem Asthaspray	☐	☐	☐

Frage	Ja, das wünsche ich mir	Dieser Wunsch wurde bereits erfüllt	Nein, das brauche ich nicht
nehmen dürfen?			
Wünschen Sie sich mehr Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten müssen?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung die Handhabung Ihres Asthmasprays einzuüben?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihre Familie/ Ihre Bekannten Bescheid wissen, was sie bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, unter Anleitung Atemtechniken einzuüben, die bei einem Asthmaanfall helfen können?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Sie bei der Diagnose Ihres Asthmas fragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt bei der Asthmathherapie Ihre persönlichen Lebensumstände stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt Ihr Wissen über Ihr Asthma stärker berücksichtigt?	☐	☐	☐
Wünschen Sie sich, dass Ihr Arzt sich mehr Zeit für Sie nimmt bei spezifischen Anliegen?	☐	☐	☐

2. Haben sich seit der letzten Befragung (d.h. seit Beginn Ihres Reha-Aufenthalts) Ihre Bedürfnisse bzgl. Ihres Asthmas bzw. der Asthmathherapie verändert (z. B. nach Informationen, Hilfsangeboten oder Schulungen)?

- ☐ Meine Bedürfnisse haben zugenommen.
- ☐ Meine Bedürfnisse sind unverändert.
- ☐ Meine Bedürfnisse haben abgenommen.

3. Die folgenden fünf Fragen dienen dazu, einzuschätzen wie gut Ihr Asthma kontrolliert ist. Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage die entsprechende Antwort an.

Wie oft hat Ihr Asthma Sie in den letzten 4 Wochen daran gehindert, bei der Arbeit, in der Schule/ im Studium oder zu Hause so viel zu erledigen wie sonst?

immer	meistens	manchmal	selten	nie
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen unter Kurzatmigkeit gelitten?

mehr als einmal am Tag	einmal am Tag	drei- bis sechsmal pro Woche	ein- oder zweimal pro Woche	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft sind Sie in den letzten 4 Wochen wegen Ihrer Asthmabeschwerden (pfeifendes Atemgeräusch, Husten, Kurzatmigkeit, Engegefühl oder Schmerzen in der Brust) nachts wach geworden oder morgens früher als gewöhnlich aufgewacht?

4 oder mehr Nächte pro Woche	2 oder 3 Nächte pro Woche	einmal pro Woche	ein- oder zweimal in den letzten 4 Wochen	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie oft haben Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Notfallmedikament zur Inhalation eingesetzt?

dreimal am Tag oder öfter	ein- oder zweimal am Tag	zwei- oder dreimal pro Woche	einmal pro Woche oder weniger	überhaupt nicht
☐	☐	☐	☐	☐

Wie gut hatten Sie in den letzten 4 Wochen Ihr Asthma unter Kontrolle?

überhaupt nicht	schlecht	einigermaßen	gut	völlig
☐	☐	☐	☐	☐

4. Asthmaschulungen

Haben Sie während Ihres aktuellen Aufenthalts in der Rehaklinik an einer Asthmaschulung teilgenommen?

- ☐ Nein (Weiter mit Frageblock 5)
- ☐ Ja

Falls ja, welche Inhalte wurden im Rahmen der Asthmaschulung vermittelt?
(Mehrfachnennung möglich)

- ☐ Informationen dazu, wie Asthmamedikamente wirken
- ☐ Informationen zu den wichtigsten möglichen Nebenwirkungen von Asthmamedikamenten
- ☐ Informationen zu möglichen Wechselwirkungen von Asthmamedikamenten mit anderen Medikamenten
- ☐ Informationen darüber, wie Sie Ihre Asthmamedikamente einnehmen müssen
- ☐ Informationen darüber, wie Sie Ihr Asthmaspray dosieren sollten (z. B. ob Sie bei Bedarf mehr nehmen dürfen)
- ☐ Informationen darüber, wie Sie sich bei einem akuten Asthmaanfall verhalten sollten
- ☐ Praktische Übung dazu, wie Sie Ihr Asthmaspray benutzen sollten (unter Anleitung von Personal in der Rehaklinik)
- ☐ Informationen für Ihre Familie/ Ihre Bekannten dazu, was diese bei einem akuten Asthmaanfall für Sie tun können
- ☐ Praktische Übung von Atemtechniken, die Ihnen bei einem Asthmaanfall helfen können (unter Anleitung von Personal in der Rehaklinik)
- ☐ Informationen zur Kommunikation mit Ihrem Arzt hinsichtlich Ihres Asthmas
- ☐ Übungen zur Kommunikation mit Ihrem Arzt hinsichtlich Ihres Asthmas

5. Arztkontakt

Wenn Sie an den Arzt denken, der sich während des Reha-Aufenthaltes hauptsächlich um Ihr Asthma gekümmert hat, welche der folgenden Aussagen treffen dann zu?
(Mehrfachnennungen sind möglich, Zutreffendes bitte ankreuzen)

- ☐ Bei der Planung bzw. Anpassung Ihrer Asthmatherapie wurden Ihre persönlichen Lebensumstände berücksichtigt.
- ☐ Der Arzt/die Ärztin hat Ihr Wissen über Ihr Asthma berücksichtigt.
- ☐ Der Arzt/die Ärztin hat sich bei spezifischen Anliegen Zeit für Sie genommen.

Wurde Ihr Asthma während Ihres Reha-Aufenthaltes erneut festgestellt, d.h. wurde die Asthma-Diagnose bestätigt?

- ☐ Nein
- ☐ Ja

Wenn ja, hat der Arzt/die Ärztin Sie bei der Diagnose gefragt, was Ihr Asthma ausgelöst haben könnte?

- ☐ Nein
- ☐ Ja

Bitte tragen Sie hier das heutige Datum ein:

Zu welchem Datum wurden Sie in der Rehaklinik aufgenommen?

Zu welchem Datum werden bzw. wurden Sie aus der Rehaklinik entlassen?

Überreichen Sie den ausgefüllten Fragebogen und die Einwilligung in dem beigefügten Umschlag bitte dem Arzt, der Sie in der Rehaklinik behandelt.

**Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Zeit
und Ihren Beitrag zu unserem Forschungsprojekt!**