

---

## **Versorgungsbedürfnisse bei COPD im Endstadium: Die Perspektive von Patient\*innen, informellen und formellen Versorger\*innen**

**Hintergrund:** Die GOLD-Leitlinie (Globale Initiative für chronisch-obstruktive Lungenkrankheiten, COPD) empfiehlt, dass Palliativversorgung bei schwerer COPD durch Diskussionen mit Patient\*innen und ihren Angehörigen geplant wird, um Wünsche hinsichtlich u.a. Reanimation, Patientenverfügung oder präferiertem Sterbeort zu explorieren. Dennoch haben Menschen mit schwerer COPD oft nur einen begrenzten Zugang zum palliativen Versorgungsangebot und ihre spezifischen Bedürfnisse sind besonders in Deutschland bisher nur wenig untersucht worden. Unerfüllte und potenziell unentdeckte Versorgungsbedürfnisse zu explorieren, kann dazu beitragen, den Kommunikations- und Planungsprozess zwischen den einzelnen Parteien zu erleichtern, um somit zukünftig eine zielorientiertere, vorausschauendere und patienten- und angehörigenzentriertere Versorgungsplanung zu realisieren.

**Ziel:** Mit Patient\*innen, ihren informellen (z.B. Ehepartner\*in) und formellen Versorger\*innen (z.B. Hausarzt\*in) soll in einem mehrstufigen Verfahren Zugangsbarrieren und Bedürfnisse (Was fehlt und warum?) sowie konkrete Behandlungsvorschläge (Wie können unerfüllte Bedürfnisse in der medizinischen Versorgung erfüllt werden?) für Patient\*innen und Angehörige identifiziert werden, um daraus Handlungsempfehlungen für Haus- und Fachärzt\*innen entwickeln und einen ersten Schritt in Richtung einer adäquaten Palliativversorgung bei schwerer COPD in Deutschland gehen zu können.

**Methoden:** In Studie 1 sollen semi-strukturierte Einzelinterviews mit Patient\*innen und ihren formellen und informellen Versorger\*innen durchgeführt werden. Es soll exploriert werden a) welche Versorgungsbedürfnisse Patient\*innen mit COPD und deren informelle Versorger\*innen haben, b) welchen unerfüllten Bedarf bzw. welche Zugangsbarrieren Ärzt\*innen sehen und c) wie Bedürfnisse bzw. Bedarf thematisiert und erfüllt werden könnten. Die verschiedenen Bedürfnisse und Behandlungsvorschläge werden inhaltsanalytisch ausgewertet und mittels Delphi-Methode (quantitatives, mehrstufiges Befragungsverfahren, Studie 2) mit Expert\*innen verschiedener Fachbereiche priorisiert und hinsichtlich ihrer Umsetzbarkeit bewertet. Die Ergebnisse werden im Anschluss mithilfe eines Expert\*innen-Panels zu Handlungsempfehlungen formuliert und von Patient\*innen und Angehörigen evaluiert (kognitive Interviews, Studie 3). Durch dieses Vorgehen ist gewährleistet, dass Lösungsansätze erarbeitet werden, die aus Sicht aller Parteien relevant, praxisorientiert, umsetzbar und wirksam sind.

**Relevanz:** Ziel ist es, Versorgungsbedürfnisse von Patient\*innen mit COPD im Endstadium und von deren informellen Versorgern zu verstehen und praxisorientierte Empfehlungen zu formulieren, die dazu beitragen, diese Bedürfnisse im Versorgungsalltag mit bestehenden Versorgungsangeboten zu erfüllen. Dadurch soll erreicht werden, dass bestehende Versorgungsangebote frühzeitiger und orientiert am Bedarf angeboten bzw. genutzt werden.

**Förderer:** DFG

**Laufzeit:** 01.11.2023-31.10.2026

**Mitarbeitende:** Dr. Kira Schmidt Stiedenroth, Dr. Julia Salandi, Prof. Dr. Adrian Loerbroks (PI)

**Kooperationspartner\*innen:**

Dr. Stefanie Keymel, Klinik für Kardiologie, Pneumologie & Angiologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Prof. Dr. Achim Mortsiefer, Lehrstuhl für Allgemeinmedizin II und Patientenorientierung in der Primärversorgung, Fakultät für Gesundheit der Universität Witten-Herdecke

PD Dr. Martin Neukirchen, Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP), Universitätsklinikum Düsseldorf