



– Hochschule Heilbronn – Universität Heidelberg –

***Anforderungen an eine elektronische Gesundheitsakte  
für COPD-Patienten unter besonderer Berücksichtigung  
von Ambient Assisted Living***

Bachelorarbeit  
Medizinische Informatik

–  
von **Nora Kristiana Völlm**

Referent: Prof. Dr. Petra Knaup-Gregori, Universität Heidelberg  
Korreferent: Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals, Universitätsklinikum des Saarlandes

Berlin, den 14. Mai 2011



*Für*  
*Andrea Lampert*  
*~ Meine Mama ~*  
*&*  
*Björn Alexander Schreiweis*  
*~ Danke, dass es dich gibt! ~*



## Zusammenfassung

Die chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD) schränkt in ihren letzten Stadien die Lebensqualität der Patienten schwerwiegend ein und die einhergehenden Verschlechterungen des Gesundheitszustandes (Exazerbationen) können zum Tode führen. Für die Versorgung von COPD-Patienten im häuslichen Umfeld und Unterstützung im Alltag existieren bereits mobile und technische Geräte. Um eine weitergehende Unterstützung bedarfsgerecht zu planen, müssen Bedürfnisse der Patienten ermittelt und bereits existierende Lösungen zur COPD im Bereich Ambient Assisted Living (AAL) untersucht werden. Daraus können Anforderungen an eine elektronische Gesundheitsakte (eGA) zur Unterstützung von COPD-Patienten abgeleitet werden.

Zur Ermittlung der Bedürfnisse wurden Vorgespräche mit COPD-Patienten geführt um einen Interviewleitfaden entwickeln zu können.

Der Interviewleitfaden war Grundlage für semi-strukturierte Interviews mit Patienten der Medizinischen Klinik V des Universitätsklinikums des Saarlandes, die an den Untersuchungstagen zu einem Interview bereit waren. Insgesamt wurden zehn Patienten interviewt, zwei Frauen und acht Männer.

Anhand der Ergebnisse aus den Interviews konnten wesentliche Bedürfnisse der COPD-Patienten ermittelt werden. Diese sind: Dauerhafter Erhalt von Informationen über die COPD; Kontakt zu Bekannten, Verwandten, Freunden und anderen COPD-Patienten; Mehr nichtmedikamentöse Behandlung; Sofortiger Einblick in die persönlichen medizinischen Daten. Sehr wichtig ist den COPD-Patienten auch, dass sie selbstständig Alltagstätigkeiten meistern können, beziehungsweise Unterstützung bei der Durchführung erhalten und sich in den eigenen vier Wänden sicher fühlen.

Die Recherche nach bereits existierenden Lösungen ergab, dass Bedürfnisse in den Bereichen Informationserhalt, -darstellung, Angebot von nichtmedikamentöser Behandlung im eigenen Zuhause, Messung und Übermittlung von Vitaldaten und Sicherheit bereits jetzt abgedeckt werden können. Eine integrierte Lösung fehlt aber. Eine COPD-Gesundheitsakte sollte sowohl eine Informationsplattform für den Patienten sein, die alle persönlichen medizinischen und gesundheitsbezogenen Daten und Ziele der Behandlung verständlich darstellt und Informationen über nichtmedikamentöse Behandlungsmöglichkeiten bietet, als auch eine Kommunikationsplattform mit Möglichkeit zur Kontaktaufnahme zu Bekannten, Verwandten, Freunden, anderen von der Krankheit Betroffenen, Arzt, Fachpersonal möglichst integriert mit dem Hausnotrufdienst. Wichtig sind auch eine offene Architektur, standardisierte Schnittstellen und eine einfache Handhabung für Patient und Beteiligte.

Obwohl der Stichprobenumfang gering ist, waren die Bedürfnisse der Patienten relativ homogen. Das semi-strukturierte Interview hat es ermöglicht, sehr individuell auf die Gesprächspartner einzugehen. Die Ergebnisse beschränken sich auf Patienten in Stadium IV der Erkrankung. Diese Patienten stellen auch die Gruppe mit den stärksten Einschränkungen und damit dem größten Unterstützungsbedarf dar. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass COPD-Patienten in Stadium IV starke Bedürfnisse nach nichtmedikamentöser Behandlung und für sie gut verständlichen medizinischen Informationen haben. Informationssysteme sollten technische Lösungen ergänzen, um den Informationsbedarf zu befriedigen. Somit könnte sich vielleicht auch die Akzeptanz gegenüber Technologien im Bereich der Versorgung erhöhen.



# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b>	<b>4</b>
1.1. Gegenstand und Motivation	4
1.1.1. <i>Gegenstand und Bedeutung</i>	4
1.1.2. <i>Problematik</i>	6
1.1.3. <i>Motivation</i>	7
1.2. Problemstellung der Arbeit	7
1.3. Zielsetzung	8
1.4. Frage- / Aufgabenstellung	8
<b>2. Grundlagen</b>	<b>10</b>
2.1. Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung	10
2.1.1. <i>Definition</i>	10
2.1.2. <i>Verlauf</i>	10
2.1.3. <i>Risikofaktoren und Ursachen der stabilen COPD</i>	10
2.1.4. <i>Ursachen der akuten Exazerbation</i>	11
2.1.5. <i>Symptome</i>	11
2.1.6. <i>Früherkennung und Diagnostik</i>	11
2.1.7. <i>Therapieverfahren und Prävention</i>	13
2.2. Ambient Assisted Living	15
2.2.1. <i>Definition</i>	15
2.2.2. <i>Entwicklungs- und Forschungsstand</i>	15
2.3. Elektronische Gesundheitsakte	16
2.3.1. <i>Definition</i>	16
2.3.2. <i>Entwicklungs- und Forschungsstand</i>	16
<b>3. Methodik</b>	<b>17</b>
3.1. Literaturrecherche	17
3.2. Befragung von Patienten	18
3.2.1. <i>Vor-Befragung von Patienten</i>	18
3.2.2. <i>Systematische Befragung</i>	18
3.3. Recherche nach bereits existierenden Lösungen im Bereich AAL zur Unterstützung von COPD-Patienten	21
<b>4. Ergebnisse</b>	<b>22</b>
4.1. Ergebnisse der systematischen Befragung	22
4.1.1. <i>Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung</i>	22
4.1.2. <i>Kategorie: Soziale Kontakte</i>	26
4.1.3. <i>Kategorie: Gesundheit &amp; Medizinische Versorgung</i>	29
4.1.4. <i>Kategorie: Alltag im &amp; um das eigene Zuhause</i>	37
4.1.5. <i>Kategorie: Sicherheit</i>	38
4.2. Bedürfnisse	39
4.2.1. <i>Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung</i>	39
4.2.2. <i>Kategorie: Soziale Kontakte</i>	39
4.2.3. <i>Kategorie: Gesundheit &amp; Medizinische Versorgung</i>	39
4.2.4. <i>Kategorie: Alltag im &amp; um das eigene Zuhause</i>	39

4.2.5. Kategorie: Sicherheit .....	40
4.3. Existierende Lösungen.....	41
4.3.1. Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung .....	41
4.3.2. Kategorie: Soziale Kontakte.....	42
4.3.3. Kategorie: Gesundheit & Medizinische Versorgung .....	42
4.3.4. Kategorie: Alltag im & um das eigene Zuhause .....	45
4.3.5. Kategorie: Sicherheit .....	45
4.3.6. Aktuelle Projekte im Bereich AAL zu COPD .....	46
4.4. Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte .....	49
<b>5. Diskussion .....</b>	<b>51</b>
5.1. Beantwortung der Fragestellungen .....	51
5.1.1. Ziel 1.....	51
5.1.2. Ziel 2.....	53
5.2. Diskussion des Vorgehens .....	54
5.2.1. Recherche .....	54
5.2.2. Befragung von Patienten .....	54
<b>6. Ausblick.....</b>	<b>55</b>
<b>Anhang.....</b>	<b>56</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>56</b>
<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>59</b>
<b>Glossar .....</b>	<b>61</b>
<b>A. Erhebungsbogen.....</b>	<b>62</b>
<b>B. Danksagung.....</b>	<b>72</b>

# 1. Einleitung

## 1.1. Gegenstand und Motivation

### 1.1.1. Gegenstand und Bedeutung

Das Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS), besteht aus 30 Fachkliniken und 20 Instituten. Wesentliche Aufgaben eines Universitätsklinikums sind neben der Versorgung von kranken Menschen die medizinische Lehre und Forschung. In diesen drei Bereichen nimmt das UKS „weit über das Saarland hinaus eine führende Rolle“ ein (Köhler, 2010/11). Im Rahmen der Forschungstätigkeit des *Kompetenznetzes Asthma und COPD* beteiligen sich das UKS und andere Universitäten, sowie wirtschaftliche Institute und Studienzentren aus ganz Deutschland an der ersten nationalen Studie zur chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung (engl.: chronic obstructive pulmonary disease (COPD)), welche im November 2010 am UKS startete (Bals, 2010; Lingner et al., 2007). Das Erforschen der Mechanismen um die Erkrankung weiter aufzuklären und die Feststellung des allgemeinen Gesundheitszustandes der zu untersuchenden Patienten, des Schweregrades und der „Entwicklung der COPD sowie ihr Zusammenhang mit bestehenden Begleiterkrankungen“, sind Bestandteile der klinischen und präklinischen Studien (Bals, 2010). Das Hauptziel ist es „neuartige, praxistaugliche Konzepte für Diagnostik, Verlaufskontrolle, Prävention und Therapie zu entwickeln und zu evaluieren“ (Vogelmeier, 2010).

Die Motivation für diese Studie ist die zunehmende Besorgnis deutscher Forscher, welche auf die weltweite Mortalitätsentwicklung der COPD zurückzuführen ist (Bals, 2010; Gillissen et al., 2006). Im Jahre 1990 befand sich die COPD auf Platz 6 der häufigsten Todesursachen weltweit, gegenwärtig auf Platz 4 und im Jahre 2020 soll sie voraussichtlich bis auf Platz 3 steigen (Lingner et al., 2007). Somit liegt bei der COPD eine höhere Sterblichkeit vor als bei jeglichen Krebserkrankungen und HIV / AIDS.

Eine wichtige Rolle bei der Diagnostik der COPD spielt die Differentialdiagnose zu Asthma bronchiale, die wie die COPD zu den obstruktiven Atemwegserkrankungen gehört (Lingner et al., 2007; Ullmer et al., 1999). Trotz gemeinsamer und ähnlicher Symptome gibt es wesentliche Unterschiede in den Anamnesen der Erkrankung, den Verläufen, Behandlungen und Therapiezielen (Kuhlen et al., 2007; Lingner et al., 2007).

Obwohl die Anfangsstadien der COPD schwer zu diagnostizieren sind, haben die Endstadien der Erkrankung einen enormen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen (Lingner et al., 2007; Vogelmeier, 2003). Im Verlauf der Krankheit und der einhergehenden Stadien kommt es auf Grund von niedriger Einsekundenkapazität (engl.: Forced Expiratory Volume in 1 second (FEV<sub>1</sub>)), das heißt niedrigem Volumen, das maximal in einer Sekunde ausgeatmet werden kann, häufiger zu akuten Exazerbationen (Dengg, 2010; Lingner et al., 2007). Dies sind so genannte schubartige Verschlechterungen aus einem stabilen Zustand heraus. Ein häufiges Auftreten von Exazerbationen und somit eine niedrige FEV<sub>1</sub> liegt bereits zwischen 30% - 50% des FEV<sub>1</sub>-Solls vor und entspricht laut der *nationalen Versorgungsleitlinie COPD Stadium III* (COPD-Nationale Leitlinie 1.7, 2006; Rauscher, 2005; Wilkens et al., 2001). Akute Exazerbationen erfordern eine zusätzliche medikamentöse Therapie und wiederholen sich durch die entstandene Verschlechterung der Lebensqualität oft innerhalb von sechs Monaten (Wilkens et al., 2001). Die zusätzliche Therapie kann ambulant oder stationär durchgeführt werden, abhängig von der Schwere der akuten Exazerbation, dem bereits bestehenden Stadium der Krankheit, dem Alter des Betroffenen und der häuslichen Betreuung (COPD-Nationale Leitlinie 1.7, 2006). Notwendige Krankenhausaufenthalte und Wiederholungen erhöhen bei schweren Exazerbationen die Krankenhausmortalität um bis zu 30% (Criée, 2003; Steurer-Stey, 2004). Um „die Lebensqualität und vor allem die Lebensperspektive“ nach einem Krankenhausaufenthalt zu verbessern und die Wiederholungen von akuten Exazerbationen zu verringern oder gar zu vermeiden, reicht eine alleinige medikamentöse Therapie nicht aus (Lingner et al., 2007; Schultz et al., 2007). Nach der Behandlung einer akuten Exazerbation ist die darauf folgende pneumologische Anschluss-Rehabilitation wichtig (Schultz et al., 2007).

Sie verringert die Mortalitätsrate deutlich und ermöglicht den Patienten die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Lebensqualität (Criée, 2003; Schultz et al., 2007).

Inhalte neben der medikamentösen Therapie sind Atemphysiotherapie, Verhaltenstraining, Ernährungsberatung, psycho-soziale Unterstützung und ein körperliches Training (Lingner et al., 2007). Die Rehabilitationsziele werden für den Patienten individuell formuliert und erfolgreich eingesetzt (Schultz et al., 2007).

Da die Rehabilitation effektiver ist als die alleinige medikamentöse Therapie, gilt sie bei der stabilen COPD in allen COPD-Leitlinien auch als grundlegender Bestandteil des Langzeitmanagements (Lingner et al., 2007; Schultz et al., 2007). Sie dient dem Erhalt der Erfolge und gleichzeitig der Vorbereitung auf operative Eingriffe (Gillissen et al., 2006; Worth et al., 2002). Mindestens sechs bis acht Wochen beträgt die effektive Rehabilitationsprogrammdauer, doch je länger das Programm durchgeführt wird, desto eher ist es möglich, die positiven Resultate der pneumologischen Rehabilitation für längere Zeit zu stabilisieren (GOLD-Report, 2009; Pfeifer, 2006; Zwick et al., 2005). Die dauerhafte Ergänzung durch wohnortnahe, ambulante Rehabilitationsmaßnahmen empfiehlt die *Globale Initiative für chronisch obstruktive Lungenerkrankungen* (engl.: *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)*) durch ihre Leitlinie für Patienten ab Stadium II (GOLD-Report, 2009; Worth et al., 2002). Somit ist auch die notwendige Überwachung der Patienten zur Früherkennung oder gar Vermeidung von Exazerbationen gewährleistet (Pfeifer et al., 2004). Auf Grund der nicht verfügbaren flächendeckenden ambulanten Versorgung ist die Empfehlung der Leitlinie in der Realität jedoch nur für wenige Patienten umsetzbar (Pfeifer, 2006; Schultz et al., 2007; Zwick et al., 2005). Die Strategie, wenige ambulante beziehungsweise stationäre Besuche um zusätzliche Hausbesuche zu ergänzen, bringt zwar auch die notwendige Überwachung mit sich, ist aber in Anbetracht der Kosten auf die Dauer kaum tragbar (Pfeifer et al., 2004; Tschanz et al., 2004). Demzufolge rückt die Telemedizin in den letzten Jahren immer mehr in den Vordergrund. Bereits existierende Geräte zur Selbstkontrolle und zur Erfassung krankheitsbezogener Daten sind durch ihre Weiterentwicklung zu telemedizinischen Geräten ein wichtiges Zubehör um einen kostengünstigen, neuen Gesundheitsstandort zu schaffen (Heinze, 2009; Pfeifer et al., 2004).

Die Telemedizin ist nach (Schächinger et al., 1999) das Zusammenwirken von Informatik und Telekommunikation, der sogenannten Telematik in der Medizin. Sie schafft die Voraussetzung zur Übertragung, Speicherung und Nutzung der erfassten Daten „unabhängig vom jeweiligen Aufenthaltsort des Patienten“ (Klapper, 2010; Tschanz et al., 2004). Die häusliche Versorgung muss jedoch weit mehr als die Überwachung medizinischer Daten durch Telemedizin umfassen. Beispielsweise deuten Vitaldaten der Lunge auf eine Verbesserung oder Verschlechterung hin, sie geben aber keinen Hinweis auf die Ursache, wie es dazu kam.

Eine erforderliche Rundumversorgung mit positiven Effekten ist nur dann möglich, wenn alle therapeutischen Maßnahmen im eigenen Umfeld durch Unterstützungen durchführbar sind und eine zusätzliche Kontrolle über therapeutische Durchführungen und mögliche Veränderungen durch Telemedizin vorhanden ist (Lingner et al., 2007; Pfeifer et al., 2004). *Ambient Assisted Living (AAL)*, „ein noch relativ junges, interdisziplinäres Forschungsfeld“, erforscht und entwickelt bereits Technologien zur Realisierung eines fachgemäßen Versorgungsumfeldes in häuslicher Umgebung (FZI Living Lab AAL, 2010). Übersetzt heißt der Begriff AAL „Leben in unterstützender Umgebung“ (Krüger-Brand, 2010). Technische Neuentwicklungen werden mit bereits existierenden telemedizinischen Einzellösungen zu intelligenten Assistenzsystemen kombiniert, welche die notwendige häusliche Unterstützung im Bereich chronisch kranker und älterer Menschen bieten sollen (VDE - Hintergrundpapier AAL, 2010).

Auch zeigte sich bereits das Interesse der Patienten an den durch Überwachung und Unterstützung entstandenen medizinischen Daten bei durchgeführten Projekten. So führten positive Erfahrungen auf dem Gebiet der *telemedizinischen Betreuung bei Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen* zu einem Modellprojekt der *AOK Bayern*, an dem anfänglich über 900 Patienten teilgenommen haben. Hierbei stellte sich heraus, dass die meisten Patienten hauptsächlich wegen ihrer medizinischen Daten bei dem zugehörigen Telemedizinischen Zentrum angerufen haben, um Informationen über ihren aktuellen Gesundheitszustand zu erhalten (Pfeifer et al., 2004). Folglich besteht das Bedürfnis mehr über die eigene Erkrankung und den persönlichen Zustand zu erfahren.

Eine Rundumversorgung, bei der die Lebensqualität des Patienten im Vordergrund steht, kann durch die Verbindung von therapeutischen Maßnahmen der COPD und AAL angestrebt werden und trägt dazu bei den neuen Gesundheitsstandort – das eigene Zuhause – einzurichten.

### 1.1.2. Problematik

Der demographische Wandel und damit einhergehende chronische Erkrankungen, stellen das deutsche Gesundheitssystem in Zukunft vor eine große Aufgabe. So wird für das Jahr 2050 erwartet, dass 52% der Deutschen im Erwerbsalter, 33% über 64 Jahre und zirka zehn Millionen Deutsche älter als 80 Jahre sind (vgl.: Abbildung 1-1).

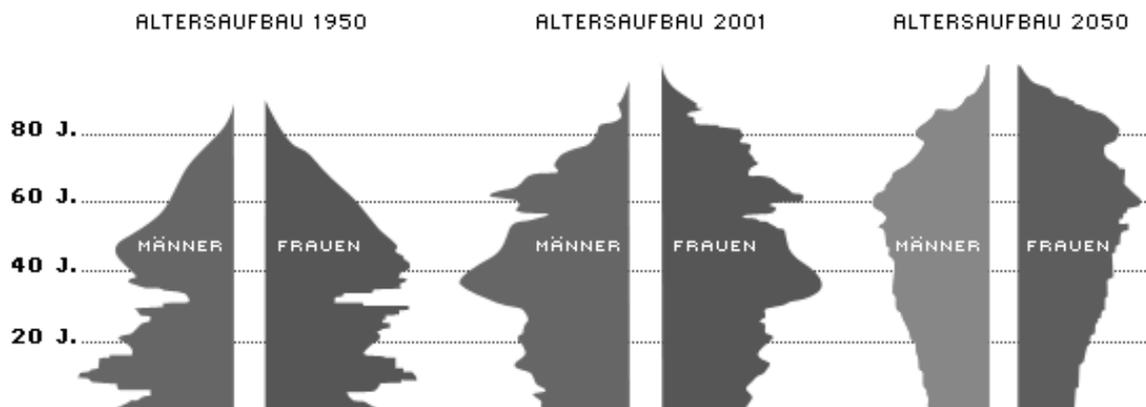


Abbildung 1-1 Demographischer Wandel in Deutschland von 1950-2050 (rng, 2011)

Da die COPD zu den chronischen Erkrankungen gehört, die nur im Erwachsenenalter auftreten, wird auch ihr Auftreten laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) in den nächsten Jahren ansteigen.

Bereits im Jahr 2004 gab es über 900 Krankenhausfälle bei COPD-Patienten im Alter von 80 Jahren bei 100.000 Einwohnern. Eine umfassende, frühzeitige Therapie, bestehend aus medikamentöser und nichtmedikamentöser Behandlung, kann für einen besseren Verlauf der COPD und somit Minimierung der Anzahl der Krankenhausaufenthalte sorgen. Die dazu notwendige Versorgung durch flächendeckende ambulante und stationäre Rehabilitationsprogramme war auf Grund der enormen Kosten in den letzten Jahren aber nicht vorhanden. Selbst im Jahr 2007 nahmen weniger als 10% der Patienten an einem Rehabilitationsprogramm zur Verbesserung der Lebensqualität teil.

Um diese Situation zu verbessern und sich auf die Folgen des demographischen Wandels vorzubereiten, wurden in den letzten Jahren verschiedene AAL-Technologien für eine Versorgung im eigenen Zuhause entwickelt. Benötigt werden integrierte Lösungen, die das Einbinden krankheitsbezogener AAL-Anwendungen ermöglichen, um so einen COPD-Patienten rundum zu unterstützen. Trotz zukunftsweisender Weiterentwicklung der Einzellösungen werden integrierte Lösungen kaum angeboten (Lingner et al., 2007; Peters et al., 2010; Schultz et al., 2007).

### **1.1.3. Motivation**

Die Entstehung einer integrierten Lösung für die häusliche Versorgung erfordert den Zusammenschluss aller Versorger eines Patienten mit COPD zu einem Netzwerk (Busse et al., 2006). Dazu gehören neben dem medizinischen Fachpersonal krankheitsbezogene AAL-Anwendungen im häuslichen Umfeld und der Patient selbst. Nur wenn der Patient „die Hintergründe seiner Krankheit begreift und aktiv durch Ziele und Selbstmanagementpläne den Krankheitsprozess steuert“ (Kranzer, 2007), ist die Versorgung in häuslicher Umgebung möglich. Das Bereitstellen notwendiger Information hilft dem Patienten sich mit der eigenen Erkrankung auseinanderzusetzen und ein Verständnis für seine eigene Situation zu entwickeln. Für eine Rundumversorgung ist es von großer Wichtigkeit, dass die medizinischen Daten eines Patienten allen Beteiligten in einer verständlichen Form zur Verfügung stehen. Das hohe Interesse der Patienten an den entstandenen Daten durch telemedizinische Einzellösungen, zeigte sich bei dem bereits thematisierten Modellprojekt der *AOK Bayern* (Pfeifer et al., 2004).

Dies könnte durch eine elektronische Gesundheitsakte (eGA) unterstützt werden. Die Gesundheitsakte „soll verteilt bei Leistungserbringern und Patienten anfallende klinische und gesundheitsbezogene Daten eines Menschen zusammenfassen und diese omnipräsent, unabhängig von Ort und Zeit, allen am Behandlungsprozess Beteiligten bedarfsgerecht präsentieren“ (Warda, 2005). Durch das ständige Einfließen von medizinischen Daten und Informationen, dient die eGA als zentrale Schalt- und Sammelstelle von gesundheitsbezogenen Informationen für den Patienten, Angehörige und medizinisches Fachpersonal. Das eigenständige Handeln des Patienten soll durch den Erhalt an Information unterstützt werden und sofortige Eingriffe sollen durch Ärzte unabhängig vom Aufenthaltsort möglich gemacht werden (Warda, 2005). Der Patient selbst wird durch die Verwaltung seiner medizinischen Daten in der eGA und durch die persönliche Interaktion Teil des Behandlungsnetzwerkes.

Für die integrierte Lösung bei einer häuslichen Versorgung von Patienten mit COPD unter Berücksichtigung von AAL, ist die Entwicklung einer eGA, die an das Krankheitsbild der COPD angepasst ist, wünschenswert – eine COPD-Gesundheitsakte.

## **1.2. Problemstellung der Arbeit**

Trotz bereits existierenden Einzellösungen von AAL-Anwendungen für die häusliche Versorgung und verschiedener Rehabilitationsprogramme könnte eine integrierte Lösung eine Rundumversorgung weitergehend unterstützen. Dazu müsste sie vor allem auf die Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten werden. Eine integrierte Lösung, welche die häusliche Versorgung von COPD-Patienten unterstützt, ist momentan noch nicht vorhanden. Sie sollte alle bereits vorhandenen und zukünftigen AAL-Technologien, sowie das Netzwerk aus Versorger in einer eGA verbinden und eine umfassende COPD-Gesundheitsakte ermöglichen.

Hierbei ist derzeit noch unklar, welche Anforderungen an eine solche COPD-Gesundheitsakte zu stellen sind.

### 1.3. Zielsetzung

Aus der Problemstellung ergeben sich folgende Ziele für eine bedarfsgerechte Planung einer COPD-Gesundheitsakte.

#### Ziel 1

*Ermitteln der Anforderungen von Patienten an eine COPD-Gesundheitsakte anhand ihrer Bedürfnisse.*

#### Ziel 2

*Ermitteln der Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte, die sich durch bereits existierende AAL-Lösungen ableiten lassen.*

### 1.4. Frage- / Aufgabenstellung

Um die Ziele zu erreichen, wurden die anschließenden Fragen formuliert und die dazugehörigen Aufgaben definiert.

#### Ziel 1

**Frage 1.1.** Welche Bedürfnisse, inklusive der beeinträchtigten Grundbedürfnisse, haben die an COPD erkrankten Patienten?

**Aufgabe 1.1.1.** Ermitteln der beeinträchtigten Grundbedürfnisse von COPD-Patienten.

**Aufgabe 1.1.2.** Ermitteln der zusätzlichen Bedürfnisse von COPD-Patienten.

**Aufgabe 1.1.3.** Ableiten der Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte anhand der Bedürfnisse von COPD-Patienten.

#### Ziel 2

**Frage 2.1.** Welche (informations-)technischen Lösungen existieren bereits zur Unterstützung von COPD-Patienten?

**Aufgabe 2.1.1.** Ermitteln welche Bereiche und Bedürfnisse bereits durch existierende Lösungen im Bereich AAL abgedeckt werden können.

**Aufgabe 2.1.2.** Ermitteln für welche Bereiche und Bedürfnisse noch keine Lösungen für COPD-Patienten existieren.

**Aufgabe 2.1.3.** Ableiten der Anforderungen durch bereits existierende Lösungen im Bereich AAL an eine COPD-Gesundheitsakte.

## 2. Grundlagen

### 2.1. Chronisch-obstruktive Lungenerkrankung

#### 2.1.1. Definition

Das Krankheitsbild der chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung (engl.: chronic obstructive pulmonary disease (COPD)) umfasst die Kombination zweier Atemwegserkrankungen der Lunge (Lingner et al., 2007). Dies sind die chronisch-obstruktive Bronchitis und das Lungenemphysem (Worth et al., 2002). Das kombinierte Vorliegen beider Erkrankungen schließt die Atemwegserkrankung Asthma bronchiale aus (Lingner et al., 2007; Worth et al., 2002). Das Asthma selbst gehört wie die COPD zu den obstruktiven Atemwegserkrankungen (Lingner et al., 2007; Worth et al., 2002). So handelt es sich bei der chronisch-obstruktiven Bronchitis laut *World Health Organization* (WHO) um eine Entzündung der Bronchien mit „Husten und Auswurf über wenigstens 3 Monate in mindestens 2 aufeinanderfolgenden Jahren“ (Worth et al., 2002). Zusätzlich zur Entzündung liegt eine Atemwegsobstruktion vor, eine sogenannte Einengung der Atemwege. Das Lungenemphysem ist meist eine „erworbene [...], irreversible Überblähung der Lungenalveolen mit Veränderung oder Zerstörung des Lungengewebes“ (Reuter, 2005). Hierbei weitet sich der Brustkorb „auf und kann in der Ausatmung nicht mehr auf das Normalmaß zusammensinken“ (Huch et al., 2007).

#### 2.1.2. Verlauf

Die Leitlinie der Deutschen Atemwegliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD) (Vogelmeier et al., 2007) definiert den Verlauf der COPD folgendermaßen:

„Der Krankheitsverlauf der COPD ist durch eine progrediente [fortschreitende] Verschlechterung der Lungenfunktion und eine zunehmende Beeinträchtigung des Befindens, der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität gekennzeichnet, insbesondere hervorgerufen durch rezidivierende [erneut auftretende] Exazerbationen[schubartige Verschlechterungen aus einem stabilen Zustand heraus] und zunehmende Auswirkungen auf andere Organe“.

#### 2.1.3. Risikofaktoren und Ursachen der stabilen COPD

Risikofaktoren für die Entwicklung einer COPD, sind im Folgenden aufgelistet und durch (Reuter, 2006) in gesicherte und ungesicherte Risikofaktoren unterteilt:

- Gesicherte Risikofaktoren
  1. Langjährige Zigarettenrauchexposition
  2. Langjährige Staubexposition
  3. Alpha1-Antitrypsinmangel (Sonderform der COPD)
- Ungesicherte Risikofaktoren
  1. Luftverschmutzung (Emission inkl. Feinstäube, Smogsituationen)
  2. Passivrauchexposition
  3. Virale Atemwegsinfekte
  4. Sozioökonomische Faktoren (Zum Beispiel Armut, niedriger sozioökonomischer Status)

5. Alkoholmissbrauch
6. Zunehmendes Alter
7. Männliches Geschlecht
8. Familiäre Belastung
9. Bronchiale Hyperaktivität

#### **2.1.4. Ursachen der akuten Exazerbation**

Im Laufe der Erkrankung kommt es zu akuten Exazerbationen (Lingner et al., 2007). Diese entstehen meist durch „bronchiale / pulmonale[Bronchien / Lunge betreffend] virale und / oder bakterielle Infekte oder exogene Faktoren“ (Reuter, 2006; Reuter, 2005).

#### **2.1.5. Symptome**

Gillissen nennt in (Gillissen et al., 2006) folgende Symptome, die unterschiedlich intensiv auftreten können:

- Husten
- Auswurf
- Erschwerte Atemtätigkeit, möglicherweise bei Belastung [(Belastungs-)Dyspnoe]
- Körperliche Einschränkungen im Alltag

#### **2.1.6. Früherkennung und Diagnostik**

##### **2.1.6.1. Früherkennung und Diagnostik**

Die Anfangsstadien der COPD sind schwer zu diagnostizieren (Lingner et al., 2007). Das Verharmlosen der Symptome durch die Patienten über viele Jahre oder Jahrzehnte verhindert unter anderem die Früherkennung der COPD (Gillissen et al., 2006).

Neben der wichtigsten Differentialdiagnose Asthma bronchiale ist es notwendig weitere Erkrankungen der Atemwege auszuschließen (COPD-Nationale Versorgungsleitlinie 1.7, 2006; Gillissen et al., 2006).

Abbildung 2-1 zeigt den Algorithmus für die Diagnostik der stabilen COPD aus der *Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD)* (Vogelmeier et al., 2007):

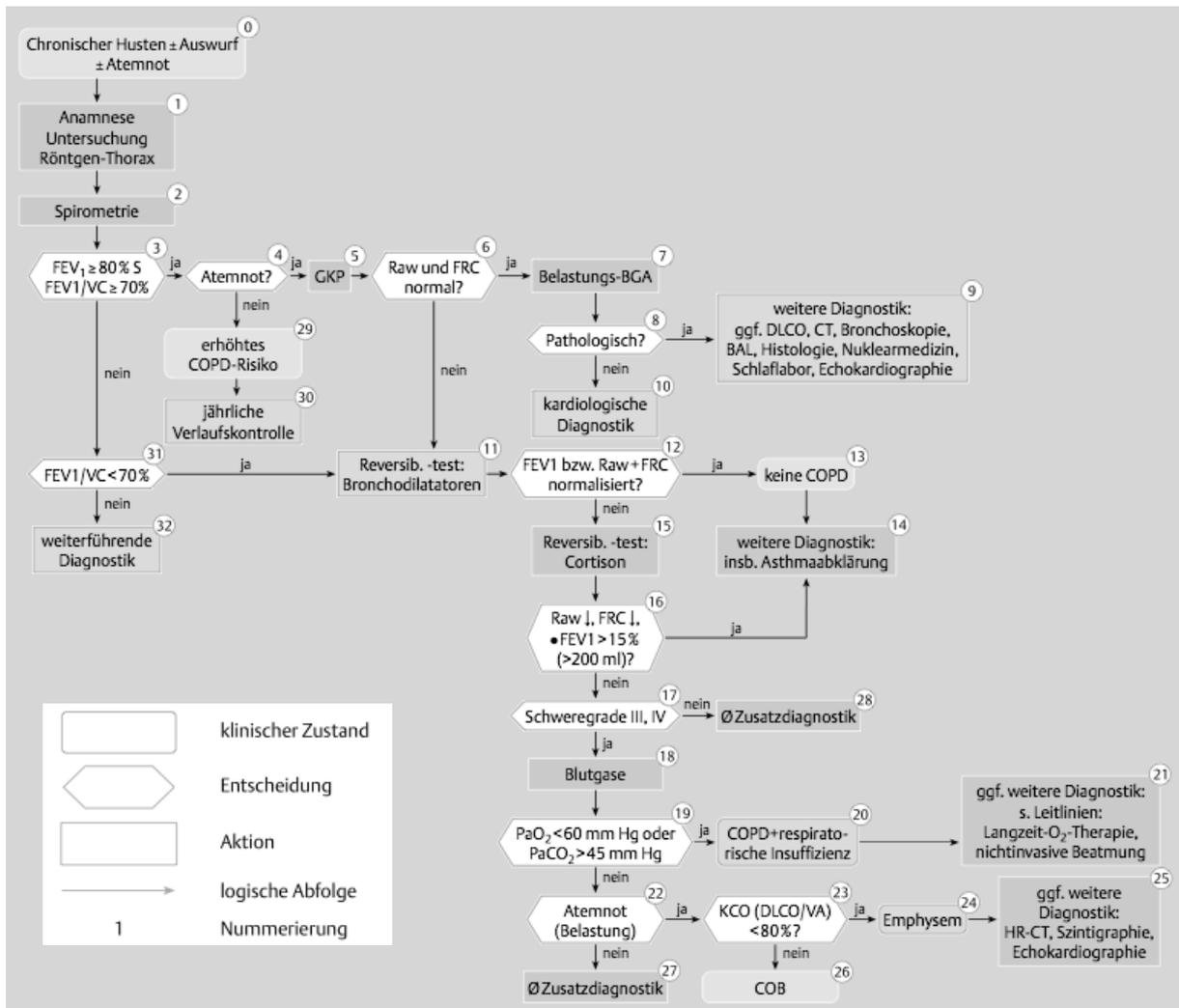


Abbildung 2-1 Algorithmus zur Diagnostik einer COPD

Weiterführende Details zur Diagnostik und zum Algorithmus sind bei (Lingner et al., 2007; Vogelmeier et al., 2007) und im Abkürzungsverzeichnis zu finden.

### 2.1.6.2. Stadien der COPD

Gemäß der Diagnostik und der Leitlinie (Vogelmeier et al., 2007) wird die COPD in die Schweregrade I-IV unterteilt (vgl.: Abbildung 2-2).

Schweregrad	Kriterien
I (leicht)	$FEV_1 \geq 80\% \text{ Soll}$ , $FEV_1/VC < 70\%$ mit/ohne Symptomatik (Husten, Auswurf)
II (mittel)	$50\% \text{ Soll} \leq FEV_1 < 80\% \text{ Soll}$ , $FEV_1/VC < 70\%$ mit chronischen Symptomen/ohne chronische Symptome (Husten, Auswurf, Dyspnoe)
III (schwer)	$30\% \text{ Soll} < FEV_1 < 50\% \text{ Soll}$ , $FEV_1/VC < 70\%$ mit chronischen Symptomen/ohne chronische Symptome (Husten, Auswurf, Dyspnoe)
IV (sehr schwer)	$FEV_1 \leq 30\% \text{ Soll}$ , $FEV_1/VC < 70\%$ oder $FEV_1 < 50\% \text{ Soll}$ plus chronische respiratorische Insuffizienz

Abbildung 2-2 Schweregrade der stabilen COPD (Vogelmeier et al., 2007)

**FEV<sub>1</sub>** – Forced Expiratory Volume in 1 second

**VC** – Vitalkapazität in Liter

## 2.1.7. Therapieverfahren und Prävention

Um die Symptome der stabilen COPD zu mildern, die Lebensqualität zu verbessern und die Wiederholungen von akuten Exazerbationen zu minimieren, benötigt man eine auf den Patienten abgestimmte, passende Behandlung (Lingner et al., 2007). Diese unterteilt sich in medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapie. Die Therapiemaßnahmen der akuten Exazerbation wurden bereits ansatzweise besprochen und werden im Folgenden nicht weiter ausgeführt. Eine ausführliche Beschreibung ist in (Reuter, 2006) zu finden.

### 2.1.7.1. Medikamentöse Therapie

Abhängig vom jeweiligen Schweregrad findet bei der stabilen COPD eine Pharmakotherapie [medikamentöse Behandlung] statt (Lingner et al., 2007). Hauptsächlich werden sogenannte Bronchodilatoren eingesetzt. Das sind Medikamente, welche die Bronchien erweitern (Lingner et al., 2007; Reuter, 2005). Ab Stadium III findet eine zusätzliche Medikation durch inhalative Kortikosteroide statt, die dazu dient, die Häufigkeit der akuten Exazerbationen zu verringern (Lingner et al., 2007; Vogelmeier et al., 2007).

### 2.1.7.2. Nichtmedikamentöse Therapie

Die für den Patienten individuell formulierten Ziele der nichtmedikamentösen Therapie können folgende therapeutische Maßnahmen enthalten (Lingner et al., 2007; Pfeifer, 2006):

- Raucherentwöhnung
- Physiotherapeutische Atemtherapie
  - Lippenbremse
  - Kopplung von Atmung und Bewegung
  - Atemerleichternde Stellungen
  - Atemtechniken
- Physikalische Maßnahmen
  - Lagerungsdrainage
  - Heiße Rolle
- Training
  - Ausdauertraining
  - Krafttraining
  - Atemmuskeltraining
  - Lungensport
- Ergotherapie
- Patientenverhaltenstraining / Schulungsprogramme für das Management der COPD
- Entspannung

Die genannten nichtmedikamentösen Behandlungsmaßnahmen sind Bestandteil der ambulanten, stationären und Anschluss-Rehabilitationsprogramme und entsprechen somit den empfohlenen Rehabilitationsmaßnahmen ab Stadium II (GOLD-Report, 2009; Lingner et al., 2007). Erläuterungen und die dazugehörigen Effekte der verschiedenen Maßnahmen werden in (Lingner et al., 2007; Pfeifer, 2006) ausführlich beschrieben.

## 2.2. Ambient Assisted Living

### 2.2.1. Definition

Der Begriff *Ambient Assisted Living* (AAL) lässt sich übersetzen mit ‚*Leben in unterstützender Umgebung*‘ und bezeichnet „ein noch relativ junges, interdisziplinäres Forschungsfeld“ (FZI Living Lab AAL, 2010; Krüger-Brand, 2010). Das *Bundesministerium für Bildung und Forschung*(BMBF) definiert AAL folgendermaßen: „Unter „Ambient Assisted Living“[...] werden Konzepte, Produkte und Dienstleistungen verstanden, die neue Technologien und soziales Umfeld miteinander verbinden und verbessern mit dem Ziel, die Lebensqualität für Menschen in allen Lebensabschnitten zu erhöhen“ (AAL Broschüre BMBF, 2008). Die Assistenzsysteme, bestehend aus verschiedenen entwickelten Einzellösungen, unterstützen die Bereiche „*Gesundheit & HomeCare*“, „*Sicherheit & Privatsphäre*“, „*Versorgung & Haushalt*“ und „*Soziales Umfeld*“ (AAL Broschüre BMBF, 2008). Eine strikte Trennung der Bereiche ist jedoch nicht möglich und auch nicht vorgesehen, denn das Ziel der AAL-Lösungen ist es, umfassend, ineinander übergehend und übergreifend zu sein (AAL Broschüre BMBF, 2008). „*Ambient Intelligence*“ erleichtert durch den Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologie (IKT) fast unbewusst den Alltag und geht individuell auf die Bedürfnisse älterer und chronisch-kranker Menschen ein (Norgall, 2009; Strese et al., 2008).

### 2.2.2. Entwicklungs- und Forschungsstand

Bereits Anfang der 1990er-Jahre existierten die Begriffe *intelligent / smart homes, intelligentes Haus, intelligenter Haushalt* oder *intelligentes Wohnen* (Norgall, 2009; Rienhoff, 2009). Technologien und Entwicklungen, die unter diesen Begriffen heute noch zu finden sind, dienen der Automation im häuslichen Umfeld und „Vernetzung der im Haus befindlichen Haushalts-, Gebäude- und Unterhaltungstechnik“ (Möller, 2003). Die Aspekte des demographischen Wandels und die Gesundheit sind in den Definitionen dieser Begriffe noch nicht erwähnt. Dennoch ist heute ein Schwerpunkt der Entwicklung innovativer Technologien und Forschungsfelder die Unterstützung alter und chronisch-kranker Menschen durch Assistenzsysteme im eigenen Zuhause (Norgall, 2009; Rienhoff, 2009). Diese werden seit circa 1999 dem durch die Europäische Union (EU) entstandenen Begriff AAL zugeordnet (Rienhoff, 2009). Im Jahr 2009 existierten in Deutschland viele geförderte Forschungsprojekte und spezifische Einzelentwicklungen (Rienhoff, 2009).

## 2.3. Elektronische Gesundheitsakte

### 2.3.1. Definition

Eine ausführliche Definition und Erläuterung der elektronischen Gesundheitsakte (eGA) ist bereits in Kapitel 1.1.3 Motivation gegeben. Ein noch nicht erwähnter und doch wichtiger Aspekt ist, dass der Patient selbst die Verantwortung für seine elektronische Gesundheitsakte tragen soll. Die Verantwortung beinhaltet die Verwaltung der Zugriffs-, Änderungs- und Nutzungsrechte auf die persönliche Akte und somit die Nutzung der medizinischen Daten (Warda, 2005). Existieren für einen Patienten mehrere Patientenakten in verschiedenen medizinischen Einrichtungen, so sollen die individuellen Daten dieser Akten in die eGA einfließen. Sie dient somit als Sammelstelle aller patientenbezogenen Daten eines einzelnen Patienten und kann als „übergeordnete Instanz der individuellen Patientenakten“ (Warda, 2005) betrachtet werden.

### 2.3.2. Entwicklungs- und Forschungsstand

Begibt man sich im Internet auf die Suche nach verschiedenen Anbietern einer eGA, so sind in diesem Bereich einige Hersteller zu finden. Beispiele für Hersteller mit dem Namen der elektronischen Gesundheitsakte sind *careon - DIE GESUNDHEITSAKTE*, *CompuGroup - vita-x-Akte* und die der *InterComponentWare AG (ICW) - LifeSensor Gesundheitsakte*.

Die Grundidee der eGA wurde bereits im August 2007 in Deutschland von der Barmer GEK Krankenkasse in Kooperation mit der ICW in einem dreijährigen Forschungsprojekt umgesetzt (vm-k, 2009). Die zugehörige Studie brachte erste Ergebnisse und Verbesserungsvorschläge. Die notwendige Infrastruktur, sowie eine Vernetzung der Versorger sind in Deutschland jedoch noch nicht ausreichend vorhanden und erschweren eine flächendeckende Einführung der eGA (vm-k, 2009).

### 3. Methodik

In diesem Kapitel wird beschrieben, welche Methoden und welche Vorgehensweisen genutzt wurden, um die Ziele der Arbeit zu erreichen.

#### 3.1. Literaturrecherche

Die Oberbegriffe COPD, AAL und eGA brachten bei einer ursprünglichen Literaturrecherche in lokalen Bibliotheken und im Internet unterschiedliche Ergebnisse.

Die Ergebnisse in elektronischer Form enthielten vor allem Referenzen auf die Literaturdatenbank *PubMed* und die Online-Datenbank des *Springer Verlags*.

Eine weitere Suchmöglichkeit für wissenschaftliche Literatur bietet die Suchmaschine *Google scholar*, bei der man ein weites Spektrum an Ergebnissen erhält.

Somit erfolgte hauptsächlich eine Suche unter direkter Verwendung von *Google scholar*, *PubMed* und der Online-Datenbank des *Springer Verlags*.

Die verwendeten Oberbegriffe bei der Suche nach Literatur erweiterten sich im Laufe der Zeit durch spezifischere und zusätzliche Begriffe und Kombinationen der Begriffe untereinander. Diese sind in Tabelle 3-1 aufgelistet.

⇒ AAL	⇒ COPD Stadien
⇒ Ambient Assisted Living	⇒ COPD Technische Hilfsmittel
⇒ Assistenzsysteme	⇒ COPD Therapie
⇒ Asthma	⇒ COPD Therapie medikamentöse
⇒ Atemwegserkrankungen	⇒ COPD Therapie nichtmedikamentöse
⇒ Chronisch obstruktive Atemwegserkrankung	⇒ Demographischer Wandel
⇒ Chronisch obstruktive Lungenerkrankung	⇒ Disease Management
⇒ Chronische Atemwegserkrankungen	⇒ eGA
⇒ Chronische Bronchitis	⇒ eHR
⇒ Chronische Erkrankungen	⇒ Elektronische Gesundheitsakte
⇒ Chronische Erkrankungen Häusliche Versorgung	⇒ Elektronische Gesundheitsakte Deutschland
⇒ COPD	⇒ Elektronische Patientenakte
⇒ COPD Exazerbation	⇒ Eletronic Health Record
⇒ COPD Früherkennung	⇒ Gesundheitstelematik
⇒ COPD Gold Report	⇒ Grundbedürfnisse des Menschen
⇒ COPD Häusliche Versorgung	⇒ home care
⇒ COPD Krankenhausaufenthalte	⇒ home telecare service
⇒ COPD Langzeitmanagement	⇒ home telehealth
⇒ COPD Leitlinie	⇒ smart home
⇒ COPD Management	⇒ Telematik in der Medizin
⇒ COPD Mortalität	⇒ Telemedizin
⇒ COPD Prävalenz	⇒ Telemedizinische Anwendungen
⇒ COPD Prävention	⇒ Telemedizinische Geräte
⇒ COPD Rehabilitation	⇒ Telemedizinische Systeme
	⇒ Telemonitoring

Tabelle 3-1 - Verwendete Begriffe in der Literaturrecherche

## **3.2. Befragung von Patienten**

Um die Versorgung von COPD-Patienten durch eine Gesundheitsakte zu verbessern und eine sinnvolle integrierte Lösung zu entwickeln, ist es notwendig die Anforderungen der Nutzer an eine COPD-Gesundheitsakte zu ermitteln. Die Anforderungen aus Sicht des Patienten spielen hierbei eine besondere Rolle, denn je aktiver der „betroffene Patient selbst an der Bewältigung seiner chronischen Krankheit mitwirkt“, desto eher kann „ein zufrieden stellendes Leben mit [...] Erkrankung ermöglicht werden“ (Lingner et al., 2007). Um die Anforderungen zu definieren, ist es notwendig wesentliche Bedürfnisse des Patienten, der selbst als Teil der Versorgungskette fungiert, zu ermitteln. Dazu wurde zunächst eine unstrukturierte Befragung mit verschiedenen COPD-Patienten durchgeführt (Vor-Befragung), anhand derer ein Erhebungsbogen für die anschließende systematische Befragung entwickelt werden konnte.

### **3.2.1. Vor-Befragung von Patienten**

Anhand der Literaturrecherche über COPD und einem Brainstorming mit Experten aus der medizinischen Informatik wurde ein erster Erhebungsbogen über häuslich-technische Unterstützung und die dazugehörigen Bedürfnisse entworfen. Anschließend wurden drei stationäre Patienten mit COPD der Pneumologie des Universitätsklinikums des Saarlandes persönlich befragt. Der direkte Austausch verdeutlichte die verschiedenen Situationen der COPD-Patienten und ihre Sichtweise auf die unterschiedlichen Versorgungsmaßnahmen zur Verbesserung der eigenen Lebensqualität. Dadurch konnten konkrete Fragestellungen und Antwortmöglichkeiten für den strukturierten Erhebungsbogen für eine systematische Befragung mit höherem Stichprobenumfang entwickelt werden.

### **3.2.2. Systematische Befragung**

Bei der Vor-Befragung der Patienten stellte sich heraus, dass bei allen Patienten neben dem Sauerstoffgerät keine weiteren Geräte oder technischen Systeme zur Unterstützung im häuslichen Umfeld eingesetzt wurden. Somit waren die Fragen, welche sich hauptsächlich auf häuslich-technische Unterstützung bezogen, zu spezifisch um die Bedürfnisse der Patienten zu ermitteln. Daher wurde die Fragestellung auf die allgemeinen Bedürfnisse erweitert, unabhängig von Ort, Art und Weise der Versorgung. Die Einschränkungen der COPD finden in allen Lebenssituationen statt und haben Einfluss auf den Alltag der Patienten im eigenen Zuhause und außerhalb.

Die allgemeinen Bedürfnisse können als Grundlage für die Entwicklungen von häuslich-technischer Versorgung dienen.

Daher wurden die allgemeinen Grundbedürfnisse eines Menschen in die systematische Befragung aufgenommen, da diese bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung oft unbefriedigt sind.

Das hierarchische Modell des Psychologen Abraham Maslow in Abbildung 3-1 verdeutlicht in Form einer Pyramide die fünf Bedürfnisklassen der Grundbedürfnisse des Menschen (Schreyögg et al., 2010).

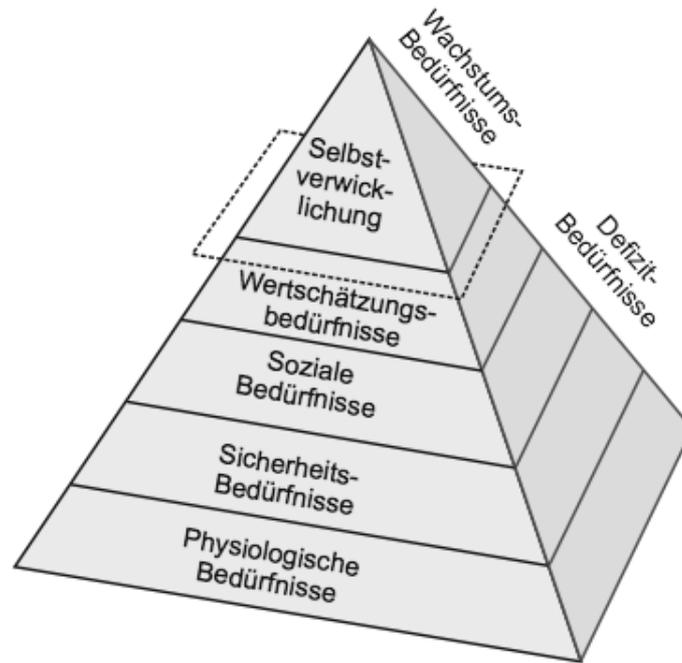


Abbildung 3-1 Maslowsche Bedürfnispyramide (Schreyögg et al., 2010)

Die Klassen der Pyramide beinhalten nach (Schreyögg et al., 2010) folgende Grundbedürfnisse:

- „(1) Die physiologischen Bedürfnisse umfassen das elementare Verlangen nach Essen, Trinken, Kleidung und Wohnung. Ihr Vorrang vor den übrigen Bedürfnisarten ergibt sich aus der Natur des Menschen.
- (2) Das Sicherheitsbedürfnis drückt sich aus in dem Verlangen nach Schutz vor unvorhersehbaren Ereignissen des Lebens (Unfall, Beraubung, Invalidität, Krankheit etc.).
- (3) Die sozialen Bedürfnisse bezeichnen das Streben nach Gemeinschaft, Zusammengehörigkeit und befriedigenden sozialen Beziehungen.
- (4) Wertschätzungsbedürfnisse spiegeln den Wunsch nach Anerkennung und Achtung wider. Dieser Wunsch bezieht sich sowohl auf Anerkennung von anderen Personen als auch auf Selbstachtung und Selbstvertrauen. Es ist der Wunsch, nützlich und notwendig zu sein.
- (5) Als letzte und höchste Klasse werden die Selbstverwirklichungsbedürfnisse genannt. Damit ist das Streben nach Unabhängigkeit, nach Entfaltung der eigenen Persönlichkeit im Lebensvollzug, nach erkennbaren Aktivitäten gemeint: „Was ein Mensch sein kann, das muss er sein.“ (Schreyögg et al., 2010).

Die Grundbedürfnisse der ersten vier Kategorien wurden in den strukturierten Erhebungsbogen in der Kategorie *Alltag im & um das eigene Zuhause* mit aufgenommen. Somit kann analysiert werden, welche Bedürfnisse durch die COPD mehr oder weniger beeinflusst werden, da speziell nach den Grundbedürfnissen gefragt werden kann.

Die technischen Entwicklungen zur Befriedigung dieser Bedürfnisse sollen im Laufe der Zeit Bestandteile einer integrierten Lösung im Bereich AAL sein. Daher wurde die Struktur des Erhebungsbogen an folgende Kategorien von AAL-Lösungen angelehnt: „*Gesundheit & HomeCare*“, „*Sicherheit & Privatsphäre*“, „*Versorgung & Haushalt*“ und „*Soziales Umfeld*“ (AAL Broschüre BMBF, 2008) und mit den Defizit-Bedürfnissen der Pyramide nach Maslow verglichen. Daraus ergab sich folgende Struktur für den Erhebungsbogen: *Soziale Kontakte, Gesundheit & medizinische Versorgung, Alltag in & um das eigene Zuhause* und *Sicherheit*, sowie eine zusätzliche Kategorie *Allgemeine Informationen über die Erkrankung*. Diese Kategorie war notwendig, weil alle drei in der Vorstudie befragten Patienten anmerkten, dass der Informationsfluss über die Erkrankung an sich und vor allem außerhalb der stationären Behandlungen sehr gering sei. Der strukturierte Erhebungsbogen, mit den erstellten Kategorien, den dazugehörigen Fragen und Antworten in Bezug auf die Grundbedürfnisse und den zusätzlichen Informationsbedarf unter Berücksichtigung der COPD, ist die Basis der systematischen Befragung. Die persönlichen, ausführlichen Interviews erfolgten mit zehn Patienten der Pneumologie des Universitätsklinikums des Saarlandes.

Zum Zeitpunkt der systematischen Befragung waren fünf Patienten Teilnehmer der ambulanten Lungensportgruppe, drei Patienten in stationärer Behandlung und zwei Patienten hatten einen Termin zur ambulanten Untersuchung. Ziel der systematischen Befragung war es, Ergebnisse zu erhalten, die eine Ableitung von Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte aus Sicht der Patienten ermöglichen.

### 3.3. Recherche nach bereits existierenden Lösungen im Bereich AAL zur Unterstützung von COPD-Patienten

Grundlage der Recherche nach existierenden Lösungen und aktuellen Projekten war das Internet mit *Google*, sowie *Google Scholar*, *PubMed* mit *Medline* und die *Tagungsbände der AAL Kongresse* aus den Jahren 2009 / 2010. Die in Tabelle 3-2 aufgezählten Begriffe wurden zur Suche verwendet und führten zum Erhalt der einzelnen Lösungen.

<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ AAL</li> <li>⇒ Ältere Menschen</li> <li>⇒ Ambient Assisted Living</li> <li>⇒ Chronisch kranke Menschen</li> <li>⇒ Chronisch obstruktive Lungenerkrankung</li> <li>⇒ Chronische Erkrankungen</li> <li>⇒ COPD</li> <li>⇒ Disease Management</li> <li>⇒ Disease Management Programme</li> <li>⇒ Geräte</li> <li>⇒ Häusliche Unterstützung</li> <li>⇒ Häusliche Versorgung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Home Care</li> <li>⇒ Informationsforum</li> <li>⇒ Informationsplattform</li> <li>⇒ Lösungen</li> <li>⇒ Notruf</li> <li>⇒ Sicherheit</li> <li>⇒ Sport</li> <li>⇒ Telemedizin</li> <li>⇒ Telemonitoring</li> <li>⇒ Training</li> <li>⇒ Unterstützung</li> <li>⇒ Vitaldaten</li> <li>⇒ Zuhause</li> </ul>
--	---

Tabelle 3-2 Verwendete Begriffe bei Recherche nach (informations-)technischen Lösungen zur Unterstützung von COPD-Patienten

Die bei der Recherche gefundenen Lösungen werden den bereits weiter oben genannten Kategorien und den ermittelten Bedürfnissen zugeordnet. Jede Lösung wird einheitlich anhand der folgenden Punkte beschrieben:

- Anbieter / Beteiligte
- Beschreibung der Lösung beziehungsweise des Projektes
- Ob und welche Daten entstehen und Zielort der Daten
- Bestandteile / Enthaltene Geräte
- Schnittstellen
- Vor- und Nachteile beziehungsweise Besonderheiten

## 4. Ergebnisse

### 4.1. Ergebnisse der systematischen Befragung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der systematischen Befragung von zehn Patienten im Universitätsklinikum des Saarlandes dargestellt. Die Darstellung orientiert sich an den bereits vorgestellten fünf Kategorien des Erhebungsbogens.

#### 4.1.1. Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung

In Abbildung 4-1 ist zu erkennen, dass neun der zehn befragten Patienten sich ausreichend über die Erkrankung informiert fühlen. Die meisten der befragten Patienten haben ihre Informationen von einem Krankenhausarzt erhalten oder sich ihr Wissen durch Recherche im Internet selber angeeignet. Weitere Informationsquellen sind in Abbildung 4-1 zu erkennen.

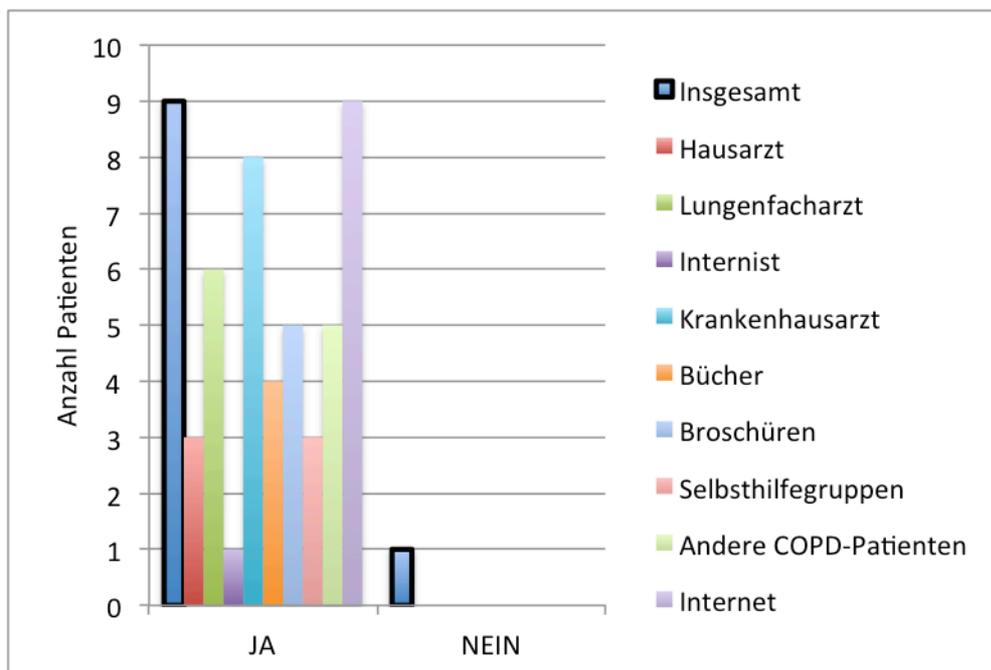


Abbildung 4-1 Auswertung – Befragung nach Erhalt ausreichender Informationen über die Erkrankung und Herkunft der Information

Obwohl sich die Patienten ausreichend informiert fühlten, zeigte sich dennoch weitergehender Bedarf nach Information aus allen Bereichen der Therapiemöglichkeiten. Wie in Abbildung 4-2 veranschaulicht, ist dieser im Bereich *Nichtmedikamentöse Behandlung & Vorbeugungsmaßnahmen* besonders groß. Hier konnten im Gesprächsverlauf wichtige Unterklassen ermittelt werden.

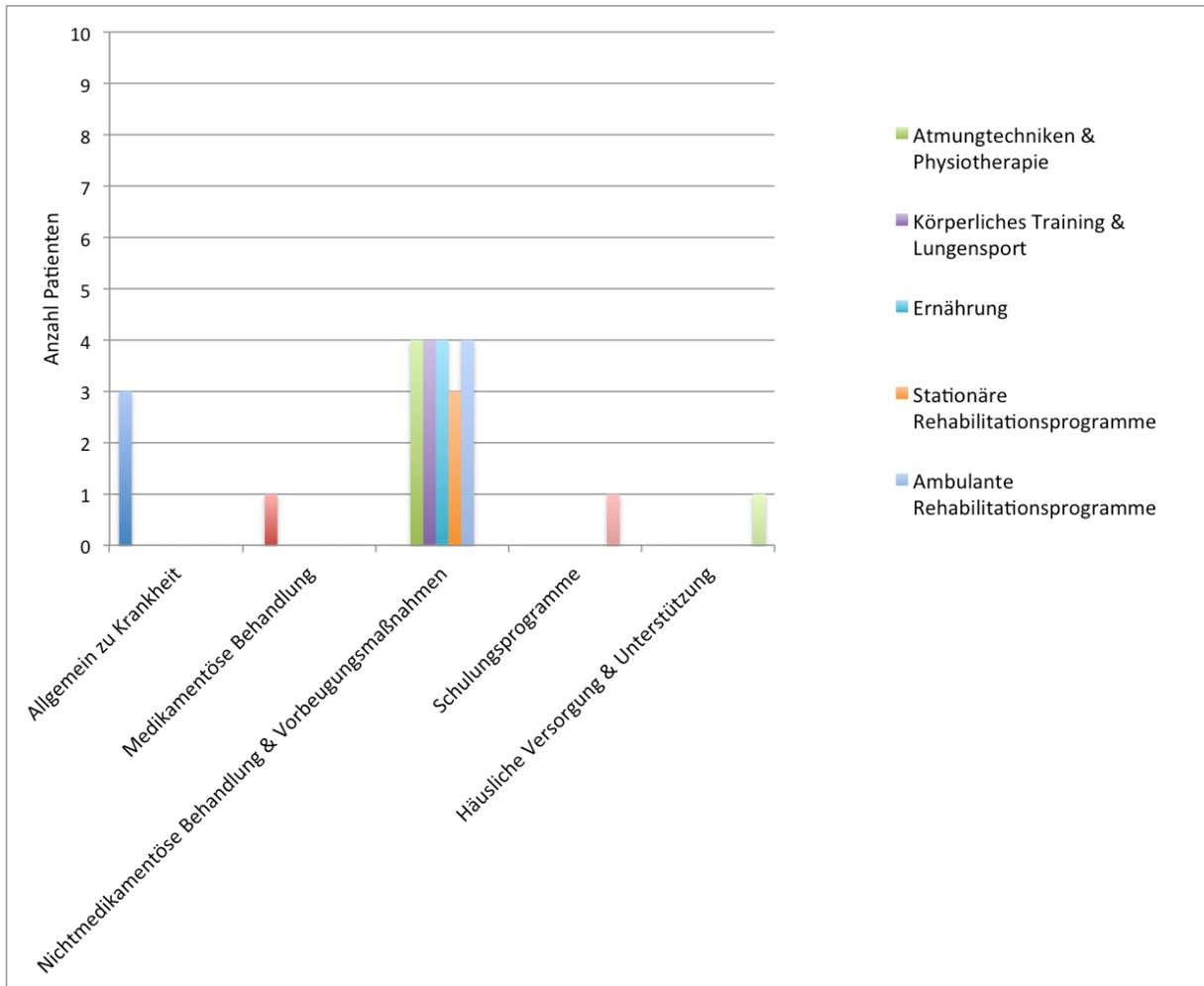


Abbildung 4-2 Auswertung – Befragung nach dem Bedürfnis nach (mehr) Information aus verschiedenen Bereichen

Woher der Patient die gewünschte Information erhält ist sieben von zehn Patienten nicht wichtig. Es steht nur der Erhalt von Information im Vordergrund. Die übrigen drei Patienten erhalten die Informationen am liebsten von einem Arzt (vgl.: Abbildung 4-3).

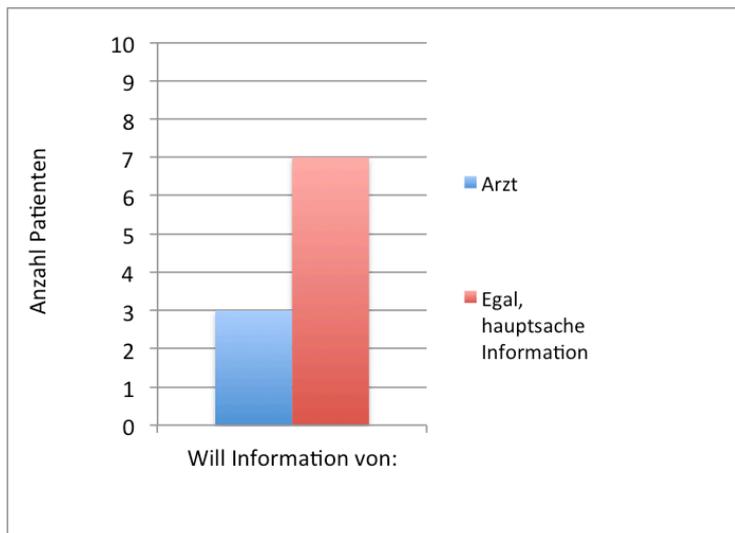


Abbildung 4-3 Auswertung – Befragung nach der Wunsch-Herkunft der Information

Den dauerhaften Erhalt von aktuellen Informationen rund um die COPD wünschen sich acht von zehn der befragten Patienten (vgl.: Abbildung 4-4). Um den dauerhaften Erhalt von Information zur Erkrankung zu ermöglichen sind neun der zehn Befragten bereit sich ein technisches Gerät (Handy, Computer, Laptop,...) anzuschaffen (vgl.: Abbildung 4-5).

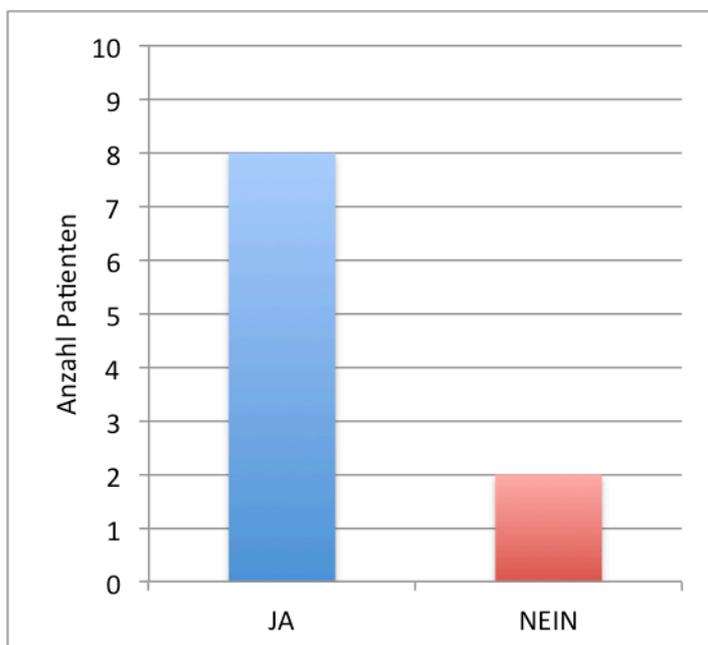


Abbildung 4-4 Auswertung – Bedürfnis nach dauerhaftem Informationserhalt

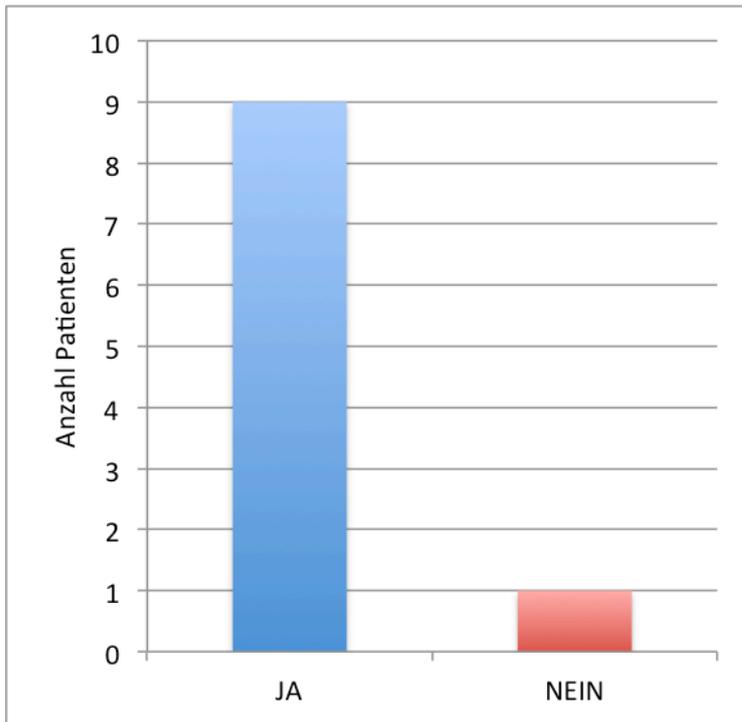


Abbildung 4-5 Auswertung – Befragung nach Bereitschaft zur Anschaffung technischer Geräte zum dauerhaften Informationserhalt

#### 4.1.2. Kategorie: Soziale Kontakte

In der Kategorie *Soziale Kontakte* beschreiben die Ergebnisse das soziale Umfeld der Patienten mit COPD. In Abbildung 4-6 wird deutlich, dass insgesamt acht von zehn Patienten auf unterschiedlichen Wegen Kontakt zu Verwandten, Bekannten und Freunden aufnehmen. Zwei Patienten haben keinen Kontakt zu einem sozialen Umfeld ohne COPD-Erkrankung. Bei allen Patienten mit Verbindung zu Menschen ohne COPD stehen ein telefonischer Austausch und persönliche Besuche im Vordergrund.

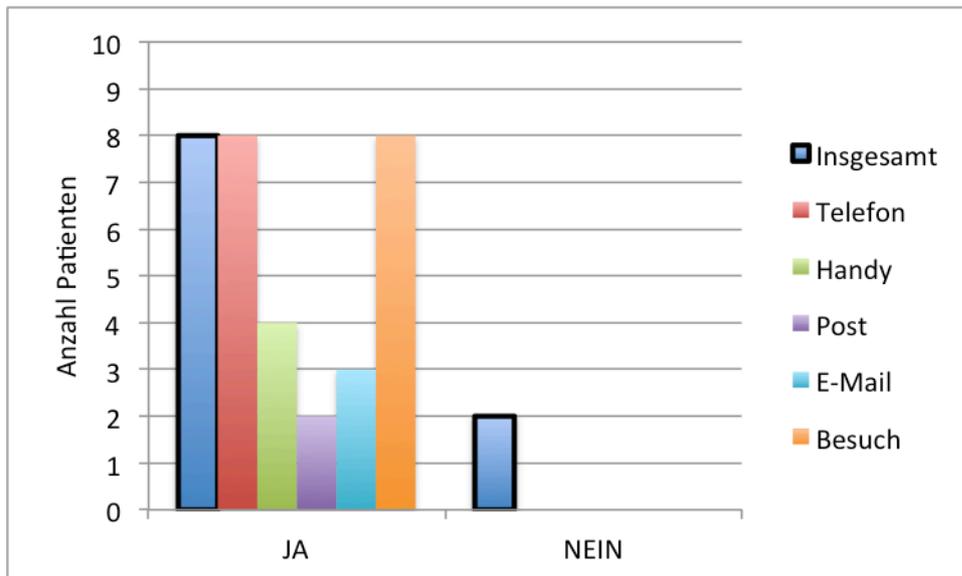


Abbildung 4-6 Auswertung – Befragung nach Bestehen von Kontakten und Form zu Menschen ohne COPD

Die Kontaktaufnahme zu Menschen ohne COPD findet bei den meisten zwar bereits durch die etablierten Kommunikationsmittel (vgl.: Abbildung 4-6) statt, wird aber sechs von acht Patienten durch die COPD in ihrer Regelmäßigkeit beeinflusst (vgl.: Abbildung 4-7). Ein Patient hat keinen Kontakt mehr zu seinem sozialen Umfeld, begründet dies aber nicht mit der COPD. Abbildung 4-7 zeigt auch die drei der zehn Patienten, bei denen die Erkrankung COPD keinen Einfluss auf die Regelmäßigkeit der Kontakte zu ihrem sozialen Umfeld hat.

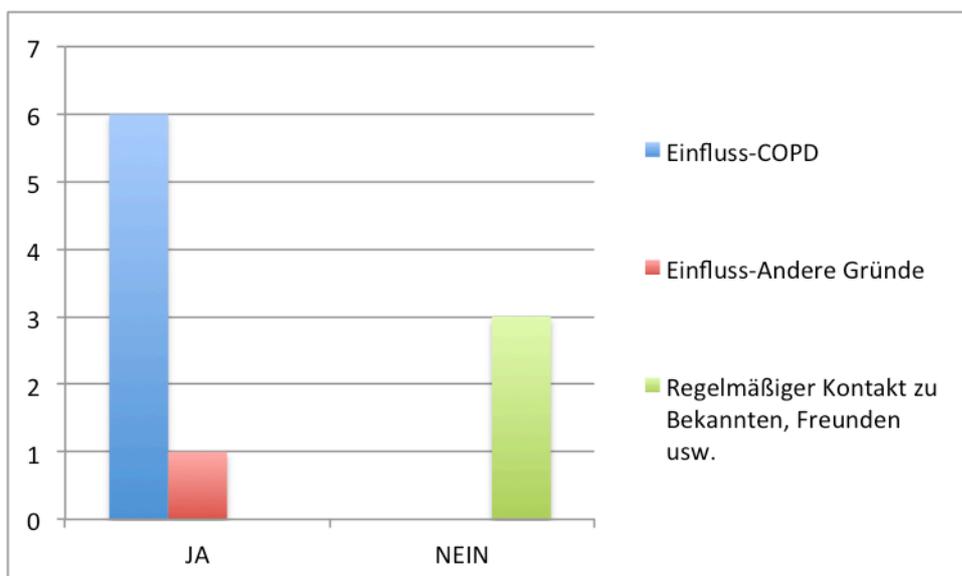


Abbildung 4-7 Auswertung – Befragung nach Einfluss der Krankheit auf Regelmäßigkeit der Kontakte zu Menschen ohne COPD

Kontakt zu anderen COPD-Patienten haben insgesamt acht Patienten. Diese Kontakte bestehen vor allem durch die Lungensportgruppe des Universitätsklinikums, in der sich die Patienten dreimal pro Woche treffen. Die weiteren Kontaktformen zu Betroffenen sind in Abbildung 4-8 veranschaulicht. Zwei Patienten haben keinen Kontakt zu anderen Menschen mit COPD. Das liegt einmal darin, dass die Entfernung zu den Wohnorten der Patienten beziehungsweise zu der Lungensportgruppe im Krankenhaus zu groß ist. Der andere Patient meidet diese Kontakte, um sich nicht noch weitergehend mit der Erkrankung und ihren Problemen auseinandersetzen zu müssen (Konfrontation mit Krankheit).

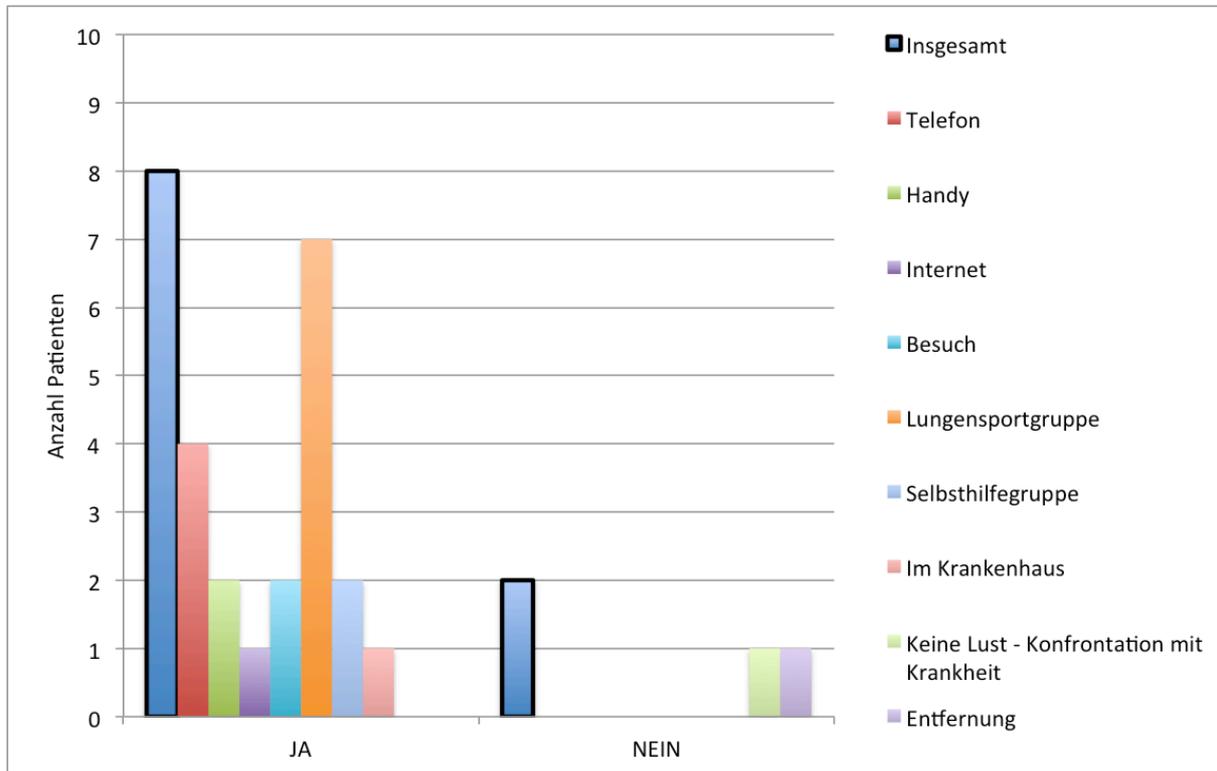


Abbildung 4-8 Auswertung – Befragung nach Kontakten und Form zu Menschen mit COPD

Alle Patienten mit Kontakt zu anderen COPD-Patienten haben den Kontakt durch das Krankenhaus erhalten und nicht durch einen behandelnden Arzt außerhalb des Krankenhauses (vgl.: Abbildung 4-9).

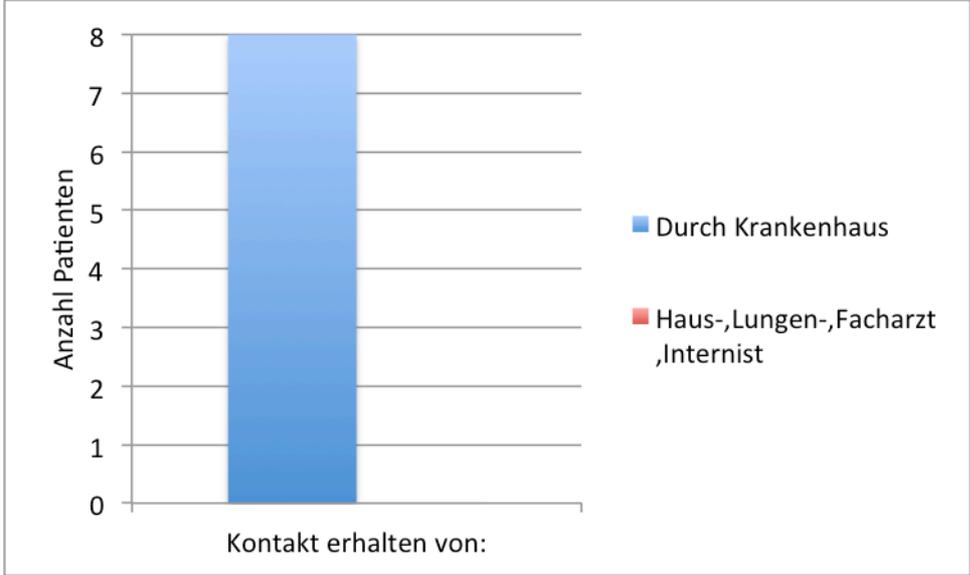


Abbildung 4-9 Auswertung – Befragung nach Herkunft der Kontakte

### 4.1.3. Kategorie: Gesundheit & Medizinische Versorgung

Die Therapiemaßnahmen bei der COPD umfassen eine medikamentöse und nichtmedikamentöse Behandlung. Alle befragten Patienten erhielten eine medikamentöse Behandlung und fühlten sich über Sinn und Zweck der verabreichten Medikamente informiert. Eine nichtmedikamentöse Therapie erhalten zusätzlich neun von zehn Patienten, vor allem durch ambulante Rehabilitationsmaßnahmen im Krankenhaus. Der Bereich beinhaltet *Atmungstechniken / Physiotherapie* und *körperliches Training & Lungensport*. Dies wird in Abbildung 4-10 aufgezeigt.

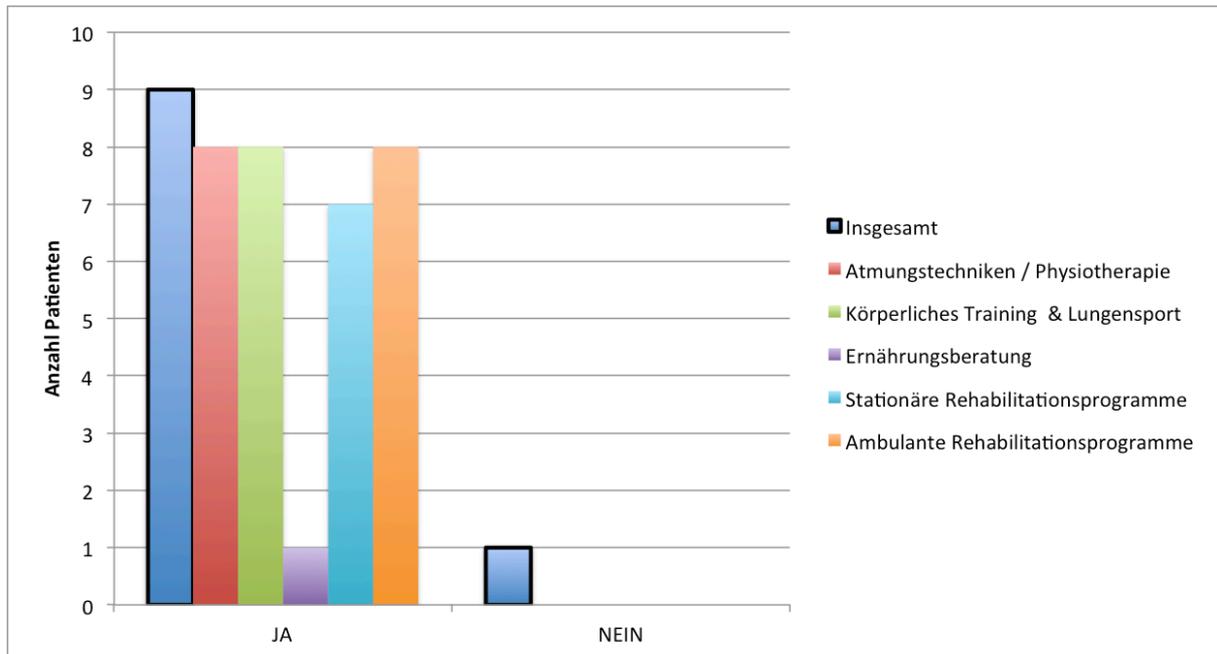


Abbildung 4-10 Auswertung – Befragung nach Erhalt und Form der nichtmedikamentösen Therapie

Wenngleich neun Patienten bereits Therapiemaßnahmen in Form von ambulanten Rehabilitationsprogrammen mit körperlichem Training und Lungensport erhalten, besteht bei sechs von diesen Patienten das Bedürfnis noch mehr zu erhalten (vgl.: Abbildung 4-11).

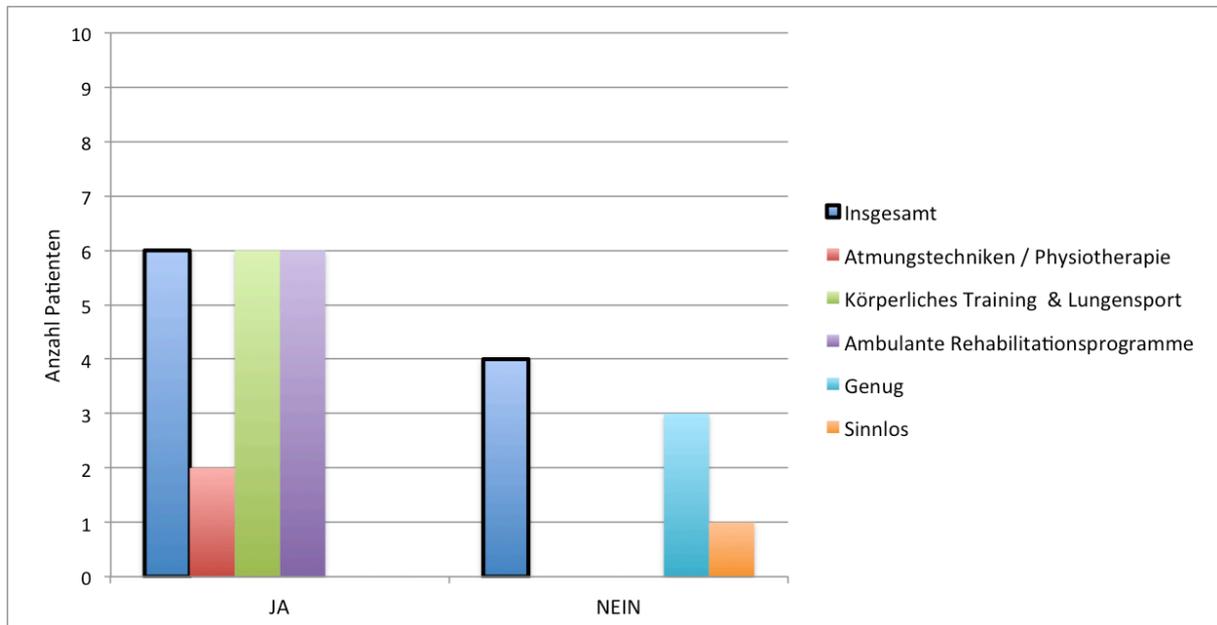


Abbildung 4-11 Auswertung – Befragung nach Bedürfnis nach (mehr) nichtmedikamentöser Therapie

Bei COPD-Patienten ist es wichtig, den aktuellen Gesundheitszustand engmaschig zu überwachen um Verschlechterungen frühzeitig zu erkennen. Um dies zu gewährleisten, haben die Hälfte der befragten Patienten pro Quartal drei Arzttermine bei den jeweiligen behandelnden niedergelassenen Ärzten und im Krankenhaus, zwei Patienten haben weniger als drei Termine und drei Patienten haben mehr als drei Termine. Die genaue Anzahl der Patienten mit weniger oder mehr Terminen ist in Abbildung 4-12 sichtbar.

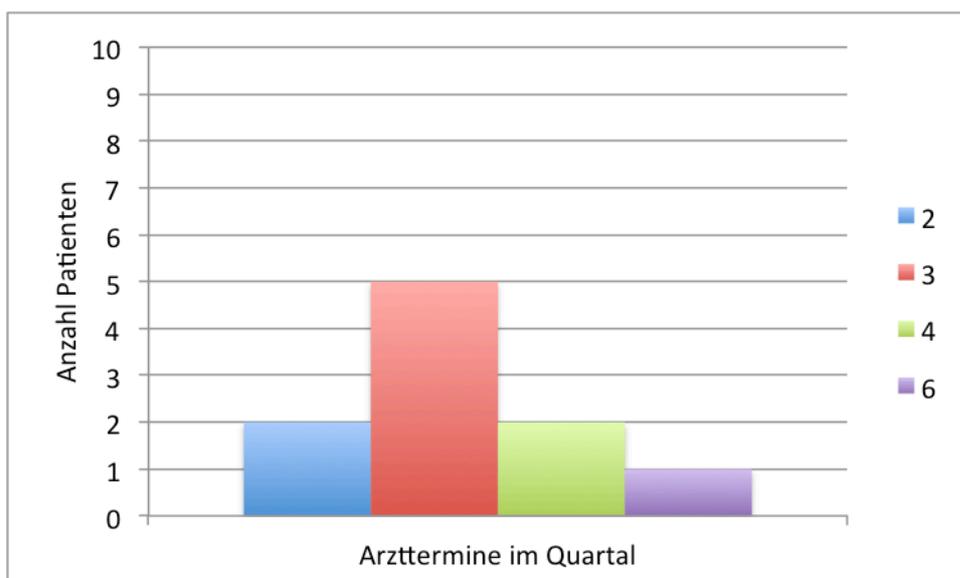


Abbildung 4-12 Auswertung – Befragung nach Anzahl der Arzttermine im Quartal

Neun der zehn Betroffenen haben das Gefühl über ihren Gesundheitszustand Bescheid zu wissen, auf Grund der guten Erklärungen, welche sie bei den bereits oben erwähnten Terminen von ihrem behandelnden Arzt erhalten. Ein Patient meint, über den eigenen Zustand nicht Bescheid zu wissen, hat aber auch kein Interesse an Informationen über seinen eigenen Gesundheitszustand und möchte bei den Terminen keine Erklärungen erhalten.

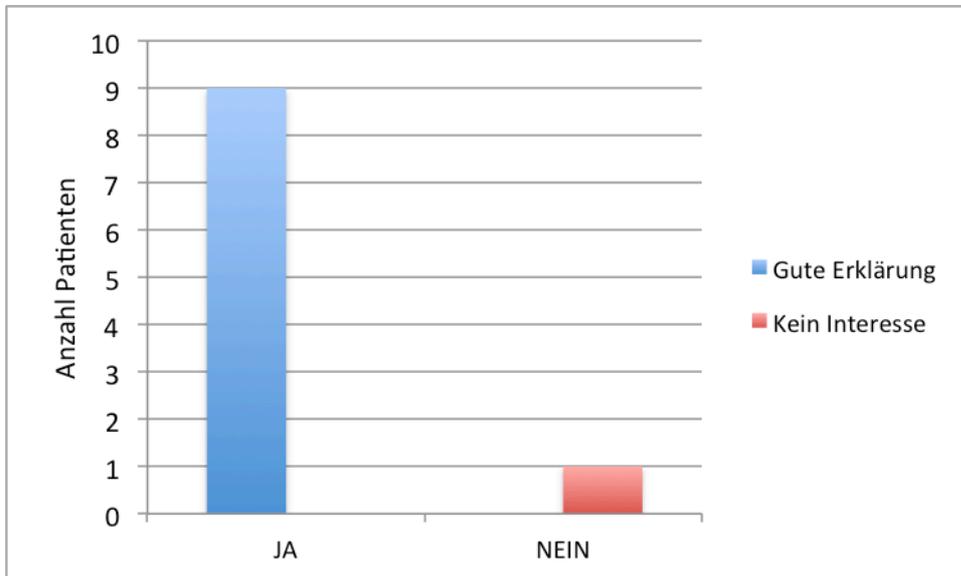


Abbildung 4-13 Auswertung – Befragung ob Wissen über eigenen Gesundheitszustand ist und Gründen dafür

Die Patienten, die sich bei ihren Arztbesuchen gut informiert fühlen, haben nicht das Bedürfnis mehr Termine zu bekommen. Ein weiterer wichtiger Grund warum die Patienten keine zusätzlichen Termine haben wollen ist die Infektionsgefahr, die vor allem in Wintermonaten besteht (vgl.: Abbildung 4-14).

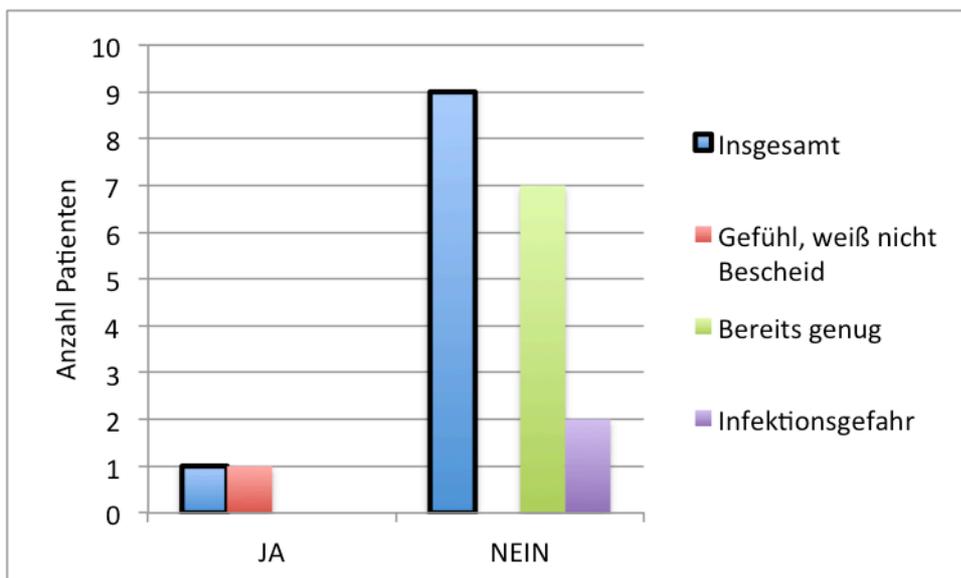


Abbildung 4-14 Auswertung – Wunsch nach mehr Behandlungsterminen

Der Erhalt einer Übersicht über die persönlichen medizinischen Daten kann heutzutage auf Wunsch bei den meisten Ärzten nach jedem Termin angefordert werden. Das Problem dabei ist, dass viele Patienten Laien in der Medizin sind und viele die Daten der Übersicht nicht verstehen. Bei der Befragung bestätigten neun Patienten, dass sie eine Übersicht erhalten, die Daten von acht Patienten aber nicht verstanden werden (vgl.: Abbildung 4-15). Der Wunsch diese erläutert zu bekommen, beziehungsweise in verständlicher Form zu erhalten, besteht wiederum bei neun von zehn Patienten und ist in Abbildung 4-16 deutlich zu erkennen.

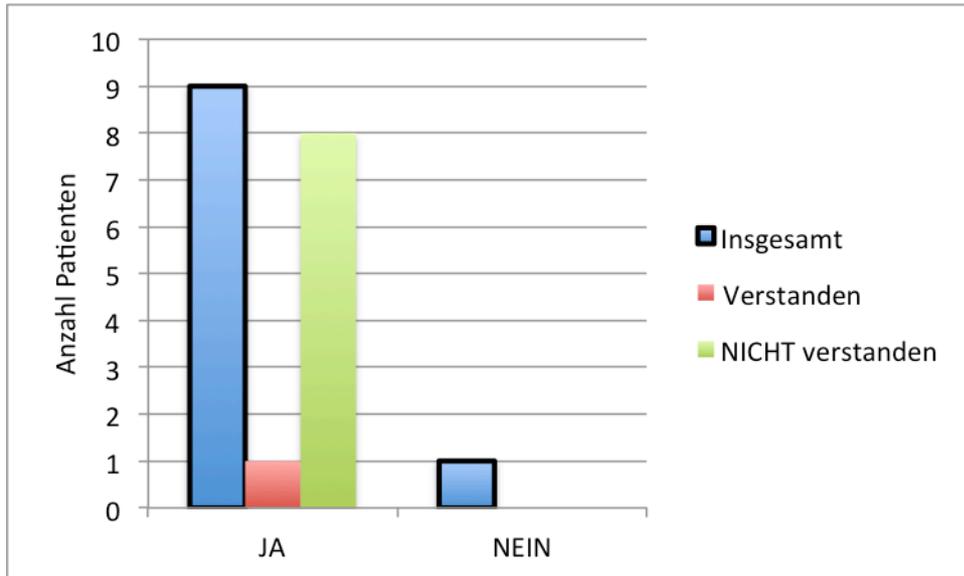


Abbildung 4-15 Auswertung – Befragung nach Erhalt einer Übersicht über persönliche medizinische Daten durch einen Arzt und Verständnis dieser Daten

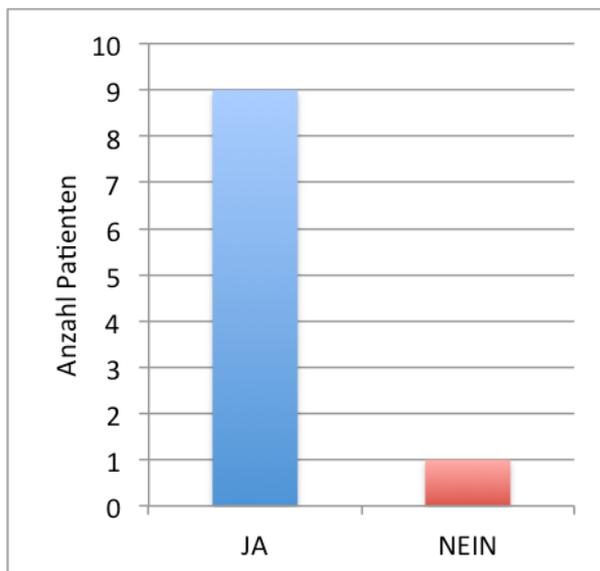


Abbildung 4-16 Auswertung –Bedürfnis medizinische Daten in verständlicher Form zu erhalten

Die Ziele individueller Behandlungsmaßnahmen sind allen Befragten in mündlicher oder zusätzlich in schriftlicher Form bekannt (vgl.: Abbildung 4-17). Ein Ziel der Behandlungsmaßnahmen könnte ein bestimmter Fitnessgrad sein, der durch verschiedene Sportarten erreicht werden kann.

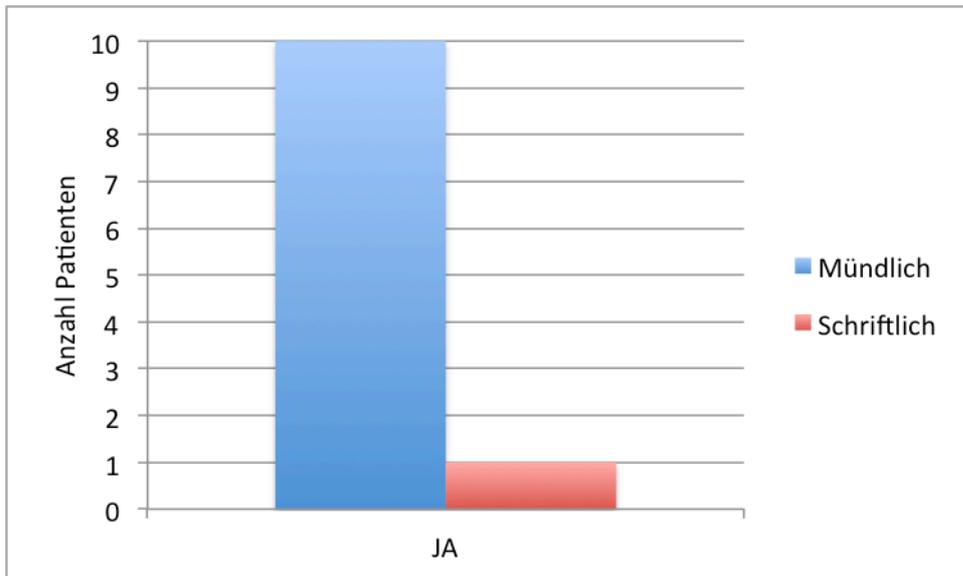


Abbildung 4-17 Auswertung – Befragung nach Bekanntheit und Form der Behandlungsziele

Als Motivation dafür Informationen über ihre gesundheitlichen Daten und die Ziele der Behandlung zu erhalten, gaben acht Patienten an, dass sie sich gerne einen Überblick über den Verlauf der Behandlung verschaffen möchten. Sie möchten auch zu späteren Zeitpunkten vorhergehende Therapien und Gesundheitszustände vergleichen können (vgl.: Abbildung 4-18).

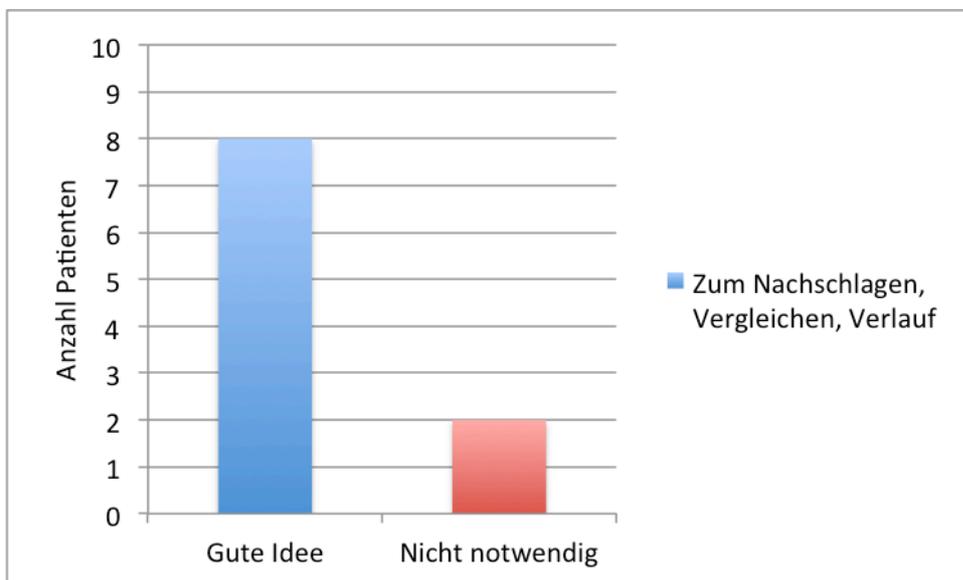


Abbildung 4-18 Auswertung – Befragung nach der Meinung zu einer Übersicht über persönliche Behandlungsziele

Als chronische Erkrankung ist die COPD auch im häuslichen Umfeld präsent und die Patienten benötigen auf Grund ihrer Einschränkungen oft Unterstützung. Im eigenen Zuhause werden neun von zehn Patienten durch die in Abbildung 4-19 aufgezählten Mittel unterstützt, so dass Alltagstätigkeiten gemeistert werden können. Die erwähnte Unterstützung in Form von Sport- und Medizingeräten lindert die Symptome der Krankheit und ermöglicht zusammenfassend ein selbstständigeres Handeln. Hauptsächlich werden die Patienten durch Sauerstoffgeräte unterstützt.

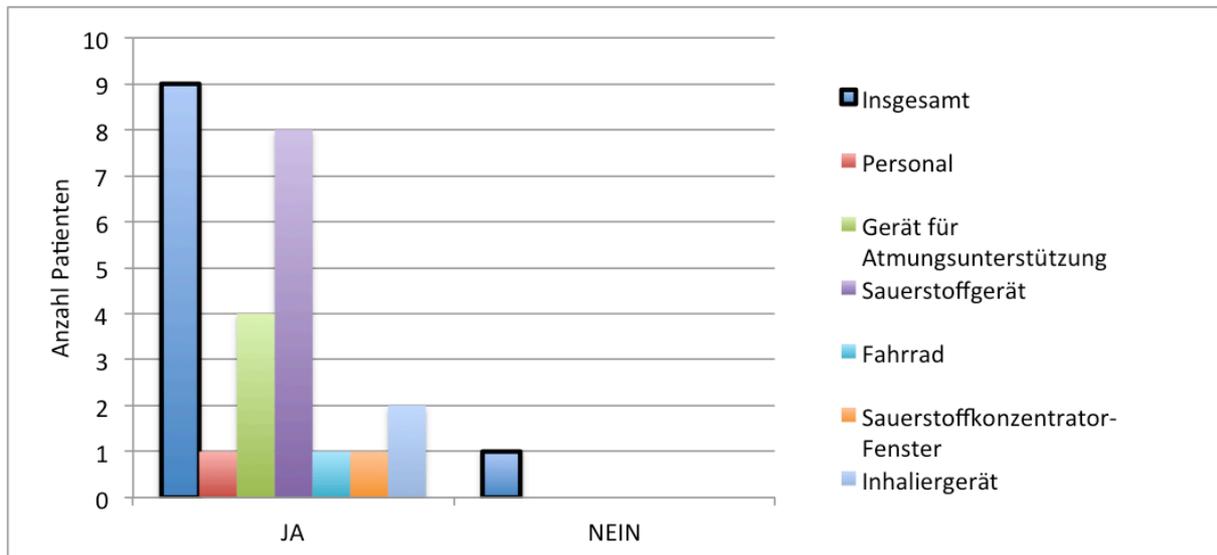


Abbildung 4-19 Auswertung – Befragung nach dem Vorhandensein und Form von häuslicher Unterstützung in Bezug auf die Erkrankung

Bei der häuslichen Versorgung durch Geräte werden bei fünf von neun Patienten Daten erzeugt und gespeichert. Diese werden bei drei Patienten auf einem Display angezeigt und intern gespeichert (vgl.: Abbildung 4-20). Abbildung 4-21 illustriert, dass für einen Patienten die sofortige Ausgabe der Daten auf einem Display unverständlich ist und ihm nicht hilft, den eigenen Gesundheitszustand einzuschätzen. Ein Beispiel dafür ist der Druck, der bei einem Beatmungsgerät auf dem Display mit verschiedenen Maßeinheiten dargestellt wird, die der Patient auf Grund des fehlenden medizinischen Hintergrundwissens nicht versteht und nicht interpretieren kann.

Zwei der Patienten sagen, dass sie die dargestellten Daten auf Anhieb verstehen. Bei der rein internen Speicherung lassen zwei Patienten die Daten von einem Arzt auslesen (vgl.: Abbildung 4-20), sie selber erhalten diese Daten aber nicht. Es besteht auch nicht der Wunsch, diese zu erhalten.

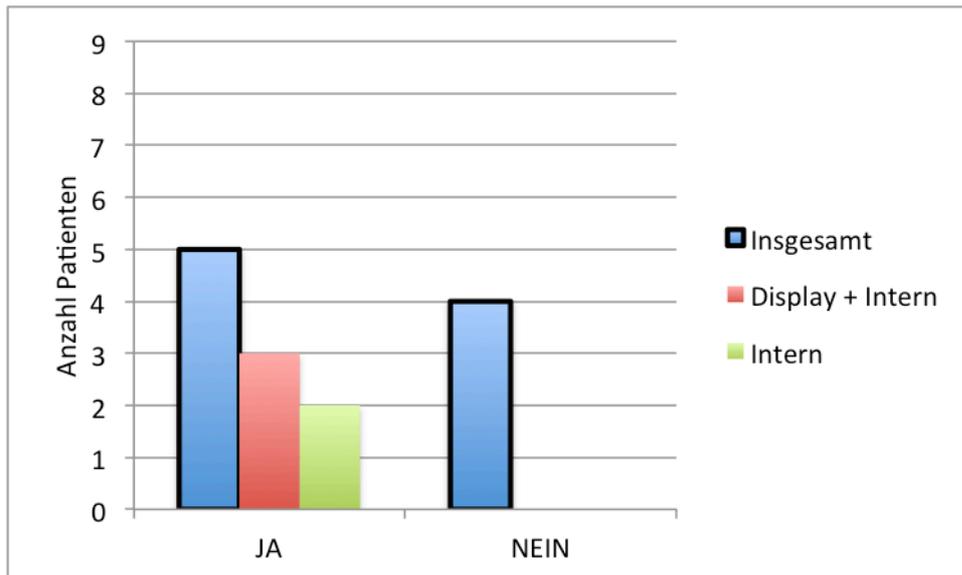


Abbildung 4-20 Auswertung – Befragung ob Geräte Daten speichern und Form der gespeicherten Daten

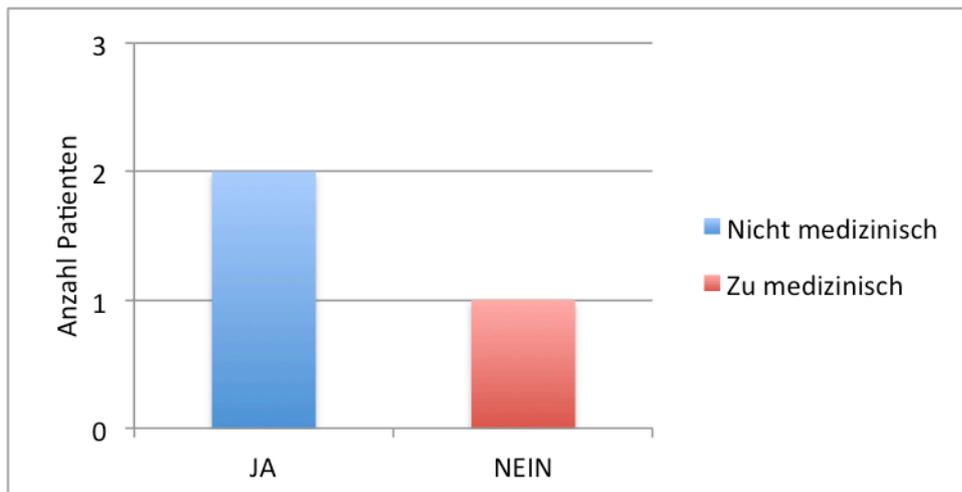


Abbildung 4-21 Auswertung – Befragung nach Verständnis und Grund des Verständnisses der ausgegebenen Daten

Einen sofortigen Erhalt der entstandenen Daten bevorzugen drei der fünf Patienten, welche ein Gerät besitzen, da die Daten den aktuellen Zustand widerspiegeln (vgl.: Abbildung 4-22).

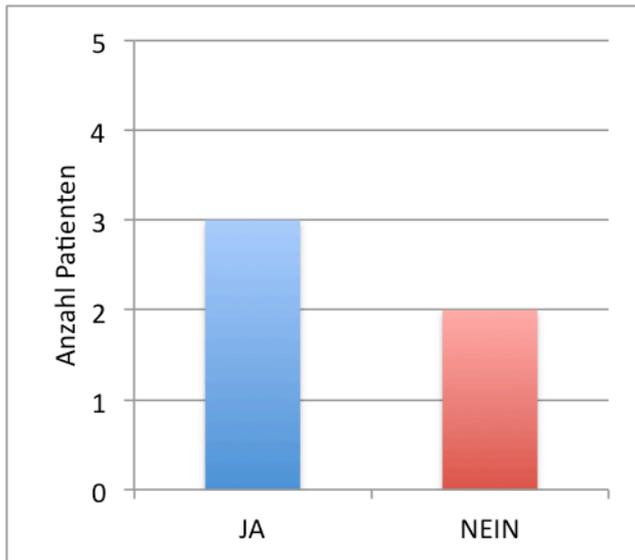


Abbildung 4-22 Auswertung – Bedürfnis nach sofortigem Erhalt entstandener medizinischer Daten durch Geräte

#### 4.1.4. Kategorie: Alltag im & um das eigene Zuhause

Die Auswirkungen der COPD auf den Körper und die Energie sind enorm, da der notwendige Sauerstoff nicht vorhanden ist und somit die Kraft zur Ausübung verschiedener Tätigkeiten im Alltag fehlt. Keiner der zehn Patienten ist noch zu 100% in der Lage Aktivitäten rund um das eigene Zuhause durchzuführen. Gegenstände durch das Haus zu transportieren fällt allen Befragten sehr schwer, ebenso wie Treppen laufen. Weiterhin liegen bei neun Patienten Einschränkungen in den Rubriken *Einkaufen, Duschen / Baden, Putzen, Dinge wegbringen (Post, Altglas, Papier,...)* vor. In Abbildung 4-23 sind die Tätigkeiten aufgeführt, die auf Grund der COPD für die Befragten schwer ausführbar sind.

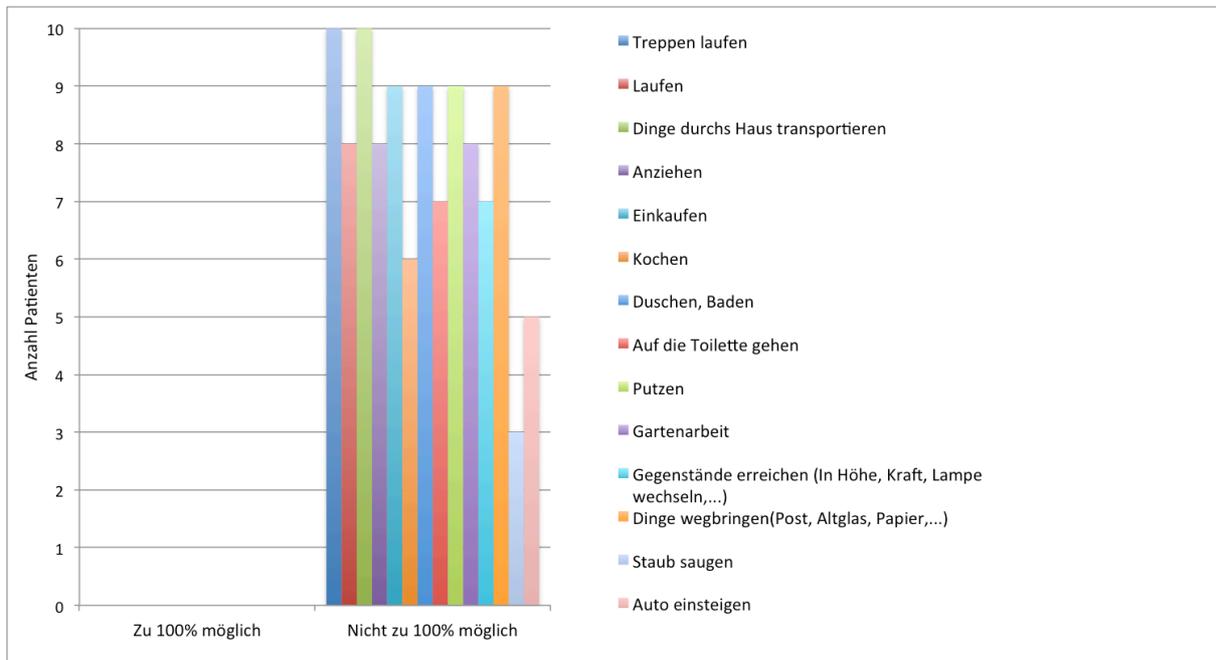


Abbildung 4-23 Auswertung – Befragung nach Ausübungsmöglichkeiten und Einschränkungen durch die COPD im Alltag

#### 4.1.5. Kategorie: Sicherheit

Trotz COPD fühlen sich sechs Patienten im häuslichen Umfeld sicher. Der Grund für die Unsicherheit liegt bei den übrigen Patienten in den einhergehenden Exazerbationen und bei zwei Patienten auch in der Einsamkeit. Auch Angst spielt bei einem Patienten eine Rolle. Abbildung 4-24 verdeutlicht das Sicherheitsgefühl der einzelnen Befragten.

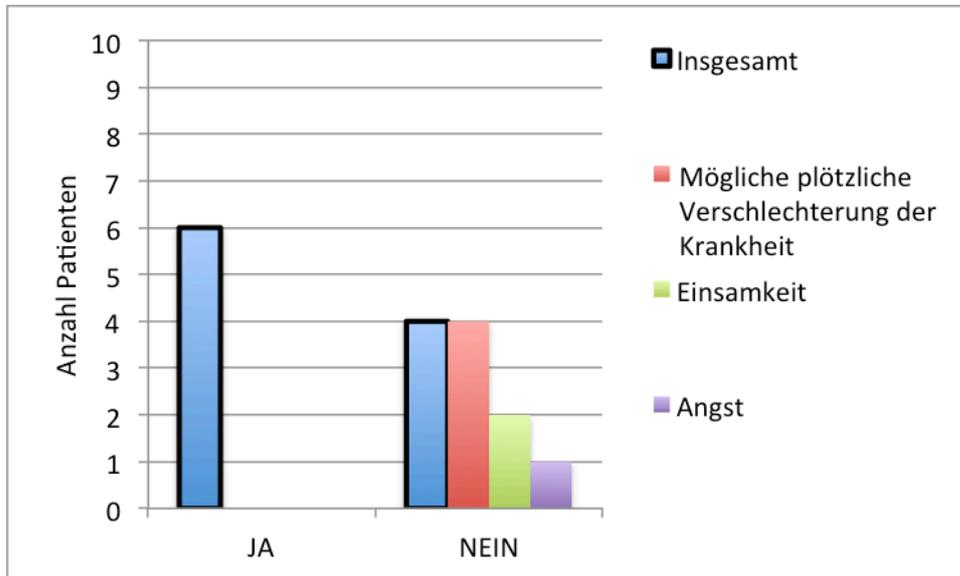


Abbildung 4-24 Auswertung – Befragung nach Sicherheitsgefühl und Gründe dafür im eigenen Zuhause

Falls Verschlechterungen der Krankheit oder Unfälle im häuslichen Umfeld auftreten, so haben alle COPD-Patienten die Möglichkeit eines sofortigen Notrufs in Form von Telefon und Handy (vgl.: Abbildung 4-25). In Anbetracht dessen fühlen sich neun der zehn Patienten sicherer im eigenen Zuhause. Eine starke Unsicherheit zeigte sich vor allem bei einem Patienten, welcher seit circa 18 Monaten in stationärer Behandlung ist und auf eine Lungentransplantation wartet. Dieser erläuterte im direkten Interview, dass die Gefahr der Notsituation und die Einsamkeit sehr viel Angst bereiten und dass ein Handeln in Form von Telefonaten in Extremsituationen, bei denen die Gefahr der Erstickung droht, nicht möglich ist.

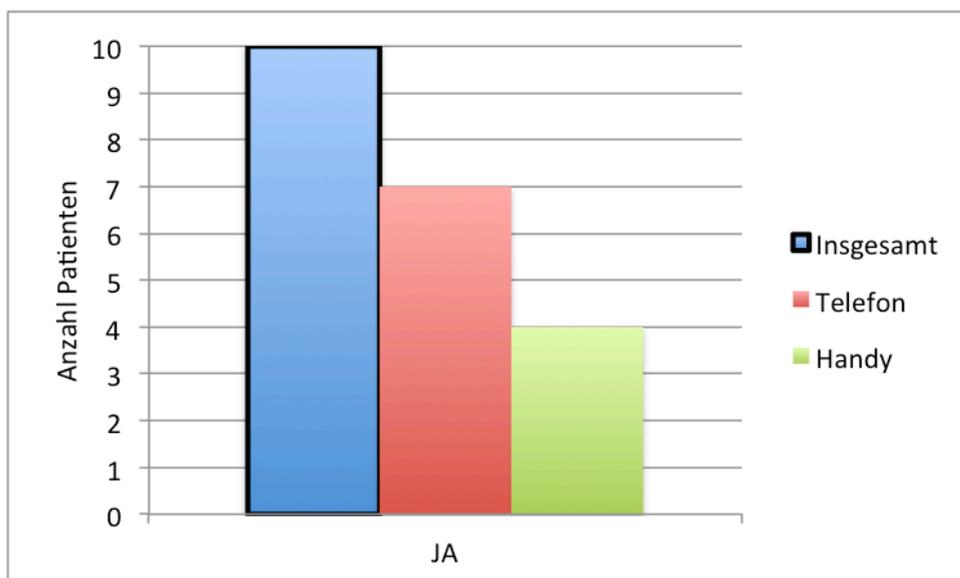


Abbildung 4-25 Auswertung – Befragung nach sofortiger Notrufmöglichkeit und Form der Notrufmöglichkeit

## 4.2. Bedürfnisse

Die Ergebnisse der Interviews sind Grundlage für die Ableitung der Patientenbedürfnisse, aus denen wiederum die Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte ermittelt werden sollen. Die hier zusammengefassten Bedürfnisse sind den bereits bekannten fünf Kategorien zugeordnet.

### 4.2.1. Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung

Aus den Abbildungen 4-1 bis Abbildung 4-5 lässt sich folgender Informationsbedarf zusammenfassen:

- *Dauerhafter Erhalt von allgemeinen und aktuellen Informationen über die COPD, vor allem im Bereich nichtmedikamentöser Behandlungs- und Vorbeugungsmaßnahmen.*

### 4.2.2. Kategorie: Soziale Kontakte

Die Abbildungen 4-6 bis 4-9 im Bereich *Soziale Kontakte* ergaben folgende Bedürfnisse aus Sicht der Patienten:

- *Aufrechterhaltung von regelmäßigen Kontakten zu Bekannten, Verwandten und Freunden trotz COPD, speziell in Wintermonaten (vgl.: Abbildung 4-6 & Abbildung 4-7)*
- *Kontaktaufnahme und Austauschmöglichkeiten, unabhängig vom Ort, mit anderen COPD-Patienten, verschiedenen Gruppen (Lungensport-, Selbsthilfegruppe, ..) und Fachpersonal (vgl.: Abbildung 4-8 & Abbildung 4-9)*

### 4.2.3. Kategorie: Gesundheit & Medizinische Versorgung

Aus den Ergebnissen konnten in diesem Bereich die anschließenden Bedürfnisse abgeleitet werden:

- *Möglichkeiten mehr nichtmedikamentöse Behandlungen zu erhalten (vgl.: Abbildung 4-11)*
- *Kontaktaufnahme für die medizinische Versorgung zu Arzt und Fachpersonal ohne ambulanten Besuch, um Infektionsgefahr zu vermeiden (vgl.: Abbildung 4-14)*
- *Klare verständliche Darstellung der persönlichen medizinischen Daten und Ziele der Behandlung zum Nachschlagen von Informationen zum Gesundheits- und Behandlungszustand, für eine Verlaufsübersicht und für Vergleiche (vgl.: Abbildung 4-16 & Abbildung 4-18)*
- *Bei häuslicher Unterstützung durch Geräte: Sofortiger Erhalt der entstandenen Daten in verständlicher Form, so dass aktueller Gesundheitszustand bekannt ist und aufkommende Verschlechterungen zu erkennen sind (vgl.: Abbildung 4-22)*

### 4.2.4. Kategorie: Alltag im & um das eigene Zuhause

Die Einschränkungen der COPD werden vor allem in dieser Kategorie deutlich und führen zu dem Bedürfnis nach:

- *Unterstützung im Alltag in den verschiedenen Bereichen, so dass eine alleinige Durchführung der Tätigkeiten möglich ist (vgl.: Abbildung 4-23).*

#### **4.2.5. Kategorie: Sicherheit**

Trotz des Sicherheitsgefühls auf Grund von Notrufmöglichkeiten (vgl.: Abbildung 4-25) besteht in der Kategorie Sicherheit das Bedürfnis nach:

- *Erhalt eines größeren Sicherheitsgefühl in häuslicher Umgebung durch Vermeidung von Exazerbationen und sofortiges Handeln / Eingreifen (Zum Beispiel: Rettungsdienst) bei Exazerbationen (vgl.: Abbildung 4-24)*

### 4.3. Existierende Lösungen

Ein Ziel dieser Arbeit war es, zu recherchieren, welche Lösungen aus dem AAL-Umfeld zur Unterstützung von AAL-Patienten bereits existieren. Dabei wird unterschieden zwischen Lösungen, bei denen entweder der direkte Bezug zur COPD im Namen oder der Beschreibung zu erkennen ist, da sie speziell für die Unterstützung von COPD-Patienten entwickelt wurden und Lösungen, die allgemein für die Versorgung verschiedener chronisch-kranker oder alter Menschen verwendet werden können.

Die Ergebnisse der Recherche werden im Folgenden dargestellt. Dabei wird für jede gefundene Lösung aufgezeigt, welche der ermittelten Bedürfnisse sie abdecken kann. Zusätzliche Lösungen, die keines der genannten Bedürfnisse befriedigen, wurden nicht gefunden.

Die bisher existierenden Lösungen spezialisieren sich meist auf nur ein Bedürfnis von COPD-Patienten. Im Gegensatz dazu werden am Ende des Kapitels noch aktuelle umfassendere Projekte aufgelistet die mehrere Bedürfnisse abdecken könnten.

#### 4.3.1. Kategorie: Allgemeine Informationen über die Erkrankung

In dieser Kategorie existiert zu dem Bedürfnis *Dauerhafter Erhalt von allgemeinen und aktuellen Informationen in Bezug auf die COPD* keine bestimmte AAL-Technologie. Die *Deutsche Atemwegsliga* jedoch stellt online Informationen über die COPD bereit. Details sind im folgenden Abschnitt strukturiert beschrieben:

##### Homepage Deutsche Atemwegsliga e.V.

**Anbieter:** Deutsche Atemwegsliga e.V.

##### **Beschreibung :**

Bei der Homepage der Deutschen Atemwegsliga e.V. handelt es sich um eine Internet-Lösung in Bezug auf Asthma & COPD. Diese ermöglicht die Darstellung von Informationen, den Download von Informationen in Form von PDFs, sowie die Bestellung von Informationsmaterial über beide Krankheiten.

Die Seite bietet folgende Informationsbereiche:

- Allgemeine Informationen zu den Krankheiten
- Seminare und Schulungen
- Liste von Fachkliniken, Physiotherapeuten
- Empfehlungen und Positionspapiere von Expertengruppen
- Service zu Berechnung von Lungenalter und Sauerstoffgehalt im Blut
- Jährliches Journal für Ärzte und Patienten

##### **Vorteil / Besonderheiten:**

Verfasser der Nationalen Leitlinie zu COPD → Informationen stimmen mit der Nationalen Leitlinie überein.

[vgl.: (Deutsche Atemwegsliga, 2011) ]

### 4.3.2. Kategorie: Soziale Kontakte

In der Kategorie *Soziale Kontakte* wurden neben den Standard-Formen zur Kommunikation (E-Mail, Telefon, SMS, Handy, ...) keine speziellen Lösungen oder Projekte im Bereich AAL gefunden.

### 4.3.3. Kategorie: Gesundheit & Medizinische Versorgung

Die Befragung ermittelte in dieser Kategorie die Bedürfnisse:

1. Möglichkeiten mehr nichtmedikamentöse Behandlungen zu erhalten
2. Bei häuslicher Unterstützung durch Geräte: Sofortiger Erhalt der entstandenen Daten in verständlicher Form, so dass aktueller Gesundheitszustand und vielleicht nötiger Handlungsbedarf bekannt ist.

Die folgenden AAL-Lösungen scheinen diese Bedürfnisse teilweise abzudecken:

#### Reha@home

**Anbieter:** Fraunhofer FIRST

#### **Beschreibung:**

Reha@home ist ein System, das die Trainingsaktivität ohne zusätzliche Sportgeräte im häuslichen Umfeld ermöglicht. Bestandteile sind ein Bildschirm zur Darstellung der Rehabilitationsübung, eine Kamera zur Übertragung der Bewegung an einen Computer und ein „Brustgurt zur Erfassung von Vitaldaten während der Übungsausführung“ (Fraunhofer First, 2011). Die dazugehörige Software vergleicht die durch die Kamera aufgenommenen Daten mit den Ideal-Bewegungen und ermöglicht dem Patient durch das dabei aufgenommene Video einen Eindruck über sich selber zu erhalten. „Während der Ausführung der Übung erfolgt eine Live-Bewertung mit Hilfe eines leicht verständlichen Ampelsystems (rot=schlecht, gelb=mittel, grün=gut)“ (Fraunhofer First, 2011). Zusätzlich ist eine Liveübertragung zur Kontrolle an einen Arzt oder Physiotherapeuten möglich.

#### **Bestandteile:**

- Bildschirm
- Kamera
- Brustgurt

#### **Art der Daten:**

- Video-Datei
- Vitaldaten

#### **Zielort der Daten:**

- 'Computer'

#### **Besonderheiten:**

Nicht speziell auf COPD-Patienten zugeschnitten.

[vgl.: (Fraunhofer First, 2011) ]

## COPD, COPD +, COPD Advanced

**Anbieter:** Tunstall

### **Beschreibung:**

Das Telehealth-System von Tunstall enthält einen Monitor mit einer einfachen Handhabung. Täglich wird der Patient durch den Monitor an die Überprüfung der Vitaldaten erinnert und „leitet den Patienten mit Hilfe von Sprachansagen und Displaytexten durch die Messungen“. Nach der Feststellung der Messdaten werden diese an ein Telemedizinisches Zentrum mit spezieller Software von Tunstall geschickt und werden dann durch Fachpersonal und Ärzte überprüft. Falls notwendig, ist eine Rückmeldung an den Patient über den Monitor möglich oder Fragen zum individuellen Gesundheitszustand können gestellt werden. Bei erkennbaren ernststen Verschlechterungen sendet das Zentrum über die Tunstall-Software SMS oder E-Mails direkt an den Patienten.

### **Bestandteile:**

- Basis-Set:
  - Telehealth-Monitor
  - Blutdruckmessgerät
  - Pulsmesser
  - Blutsauerstoffmessgerät,
- + -Set:
  - Basiskomponenten
  - Körpertemperaturmessgerät
- Advanced-Set:
  - + -Set-Komponenten
  - Peak-Flow-Meter zur Messung der Weite der Atemwege

### **Art der Daten:**

- Vitaldaten

### **Zielort der Daten:**

- Telehealth Zentrum mit CSO / Telehealth – Software von Tunstall

### **Schnittstellen des Monitors zur Datenübertragung:**

- Bluetooth
- Infrarot
- Serielles Kabel
- Anbindung an mobiles Netzwerk (GPRS)
- Anbindung an gewöhnlichen Telefonanschluss

### **Besonderheiten:**

Offene Architektur – Monitor und Daten lassen sich in bereits vorhandene Systeme integrieren

[vgl.: (Tunstall GmbH, 2011) ]

## **Bosch Telemedizin Plus**

**Anbieter:** Robert Bosch Health GmbH

### **Beschreibung:**

Die Basisstation des Systems Telemedizin Plus von Bosch enthält einen kleinen Monitor mit einfachem Design. Täglich wird der Patient an die Überprüfung der Vitaldaten erinnert, welche nach der Feststellung an ein Telemedizinisches Zentrum geschickt werden. Die Kontrolle dieser findet durch Fachpersonal statt. Falls notwendig, ist eine Rückmeldung an den Patienten über die Basisstation möglich oder Fragen zum individuellen Gesundheitszustand können gestellt werden.

### **Bestandteile:**

- Messgeräte für Vitaldaten
- Basisstation zur Übermittlung von Vitaldaten und zur Kommunikation

### **Art der Daten:**

- Vitaldaten

### **Zielort der Daten:**

- Telemedizinisches Zentrum mit telemedizinischem Datenserver

### **Schnittstellen:**

- Bluetooth
- Infrarot
- Kabel

### **Besonderheiten:**

Die Basis zum Aufbau der Telemedizinischen Lösung ist das *Bosch Model of Care* und „seine Selbstmanagementbausteine“. Dadurch steht der Patient und sein Selbstmanagement im Vordergrund (Klapper et al., 2010). Die Selbstmanagementbausteine des *Bosch Model of Care* enthalten die wichtigen Kategorien „*Den Therapieprozess handhaben*“, „*Gesunden und präventiven Lebensstil stärken*“, „*Die Rolle des chronisch Kranken leben*“, „*Den Alltag bewältigen*“ und „*Handeln im Notfall*“ (Klapper et al., 2010).

[vgl.: (Bosch Healthcare, 2011) ]

#### 4.3.4. Kategorie: Alltag im & um das eigene Zuhause

Für die Unterstützung im eigenen Zuhause existieren viele AAL-Lösungen. Diese sind aber nicht auf die COPD spezialisiert, sondern zielen allein auf die Unterstützung älterer und beeinträchtigter Menschen ab. Das weitgefächerte Angebot an Lösungen und Projekten wird hier nicht aufgezählt.

[vgl.: (Peters et al., 2010; AAL Broschüre Projektsteckbriefsammlung BMBF, 2011)]

#### 4.3.5. Kategorie: Sicherheit

Das Bedürfnis nach einem größeren Sicherheitsgefühl in häuslicher Umgebung durch Vermeidung von beziehungsweise sofortiger Handlung / Eingreifen bei Exazerbationen kann durch einen Hausnotruf abgedeckt werden. In diesem Bereich gibt es verschiedene Lösungen unterschiedlicher Hersteller. Sie haben alle denselben Aufbau und dieselbe Grundidee. Für die klare Darstellung und Übersicht wird hier nur eine der Lösungen exemplarisch vorgestellt.

##### Johanniter Hausnotruf-Basispaket

**Anbieter:** Johanniter

**Beschreibung:** Das Hausnotrufsystem der Johanniter besteht aus einer Basisstation und einem Sender, welcher an einer Kette oder als Armband getragen werden kann. Der Sender besteht allein aus einem Knopf. Dieser kann bei Eintreten eines Notfalles gedrückt werden und die Hausnotruf-Zentrale wird alarmiert. Zusätzlich zu dieser grundlegenden Funktion besitzt die Basisstation noch einen Lautsprecher, sowie ein Mikrofon zur Kontaktaufnahme. In erster Linie werden Nachbarn und Verwandte benachrichtigt, im extremen Notfall auch Notarzt und Polizei.

Folgende Zusatzoptionen sind möglich:

- Sender als Handy für die Sicherheit außerhalb des eigenen Zuhauses
- Hausnotruf-Servicepaket:
  - Tagesmeldung: Beinhaltet die tägliche morgendliche Rückmeldung durch Betätigung des Knopfes der Basisstation. Falls dies nicht geschieht, versucht die Zentrale mit der betroffenen Person Kontakt aufzunehmen.
  - Installation eines Bewegungsmelders, Falldetektoren und Rauchmelder.
  - Schlüsseldienst: Hinterlegen des eigenen Hausschlüssels für Notfälle und sofortigen Handlungs- / Eingreifbedarf

**Art der Daten:**

- Daten, die Personenzuordnung ermöglichen

**Zielort der Daten:**

- Hausnotruf-Zentrale der Johanniter

**Schnittstellen:**

- Nicht bekannt.

**Vorteile:**

- Funktioniert auch wenn Betroffener sich nicht mehr bewegen kann oder nicht mehr sprechen kann
- Sender ist wasserdicht und sturzgeschützt

[vgl.: (Johanniter, 2011) ]

### 4.3.6. Aktuelle Projekte im Bereich AAL zu COPD

Ambient Assisted Living (AAL) ist derzeit ein aktuelles Forschungsthema in Deutschland. Nationale und europäische Förderlinien haben zu der Etablierung zahlreicher Projekte auf diesem Gebiet geführt. Häufig werden diese von umfangreichen Konsortien durchgeführt, die interdisziplinär besetzt sind. Haben derartige Projekte das Ziel COPD-Patienten zu unterstützen, entstehen vielschichtige Lösungen, die Bedürfnisse in mehreren Kategorien abdecken können, vor allem *Sicherheit* und *Gesundheit & Medizinische Versorgung – Unterstützung durch Geräte*. Wenn die Projekte noch nicht abgeschlossen sind, liegen teilweise noch keine ausführlichen Publikationen über Ergebnisse vor, so dass es schwierig sein kann zu sagen, welche Bedürfnisse durch die entstehende AAL-Lösung abgedeckt werden könnten. In der Abbildung 4-26, wird daher genannt, welche Bedürfnisse vermutlich abgedeckt werden könnten.

#### PAALiativ

**Beteiligte:**

- Institut für Informatik OFFIS Gesundheit
- Palliativzentrum Oldenburg
- ipac – Institut für Palliative Care e.V.
- Ambulant – Häusliche Kranken- und Altenpflege
- Onkologie – Westerstede
- pius – Hospital Oldenburg
- disc Vision – Technology for smart TV

**Beschreibung:**

Ziel des Projektes PAALiativ ist es Patienten mit Lungenkrebs oder COPD in den letzten 12 Monaten ihres Leben eine gute Palliativ-Versorgung in häuslicher Umgebung und sozialem Umfeld zu ermöglichen. Die Entwicklung einer „Hauskommunikationsplattform“ dient der technischen Unterstützung und Realisierung der Aufgaben in den folgenden drei Bereichen: „*Monitoring der medizinisch-pflegerisch relevanten Daten*“, „*Krisenintervention*“ und „*Kommunikation der Akteure*“. Auf diese Weise sollen Verschlechterungen, sogenannte ‚Krisen‘ vermieden werden oder aber zumindest ein angemessener Umgang mit einer Krise möglich werden, falls diese nicht vermieden werden konnte. Dadurch soll die Anzahl der belastenden Krankenhausaufenthalte minimiert werden.

[vgl.: (PAALiativ, 2011; Frenken et al., 2010)]

## Amica – Autonomy, Motivation & Individual Self-Management for COPD Patients

### **Beteiligte:**

- Forschungszentrum Informatik (FZI) – Research Centre for Information Technology
- Vitaphone – Telemedical Service Centre
- University of Cádiz (UCA)
- Escuela Superior de Ingeniería de Cádiz
- Foundation for Biomedical Research Mgmt. of Cádiz
- Institute of Communication and Computer Systems ICCS National – Technical University of Athens
- Innovaciones Sociosanitarias (ISS) - Health Care Consulting Firm
- Micro System Computer (MSC)

### **Beschreibung:**

Das europäische Projekt Amica hat als Ziel die „Versorgungs- und Behandlungsprozesse zu analysieren, innovative und optimierte Versorgungsmodelle auf Basis von mikrosystemtechnischer Sensorik, Informations- und Kommunikationstechnologien zu entwickeln sowie darauf aufbauende Dienstleistungs- und Refinanzierungsmodelle zu entwerfen und zu evaluieren.“ Die Projektschwerpunkte liegen auf den Bereichen „*Disease Management & Care*“, „*Social Interaction & Gesundheitstourismus*“, „*Technische & Medizinische Innovationen*“ und „*Motivation & Selbstmanagement*“. Das Selbstmanagement der COPD-Patienten soll durch eine Patientenplattform / Patiententagebuch mit „ansprechenden Schnittstellen sowie aktiven Feedback- und Anreizsystemen“ (Groß et al., 2011) unterstützt werden. Weitere Informationen zu den Einzelzielen in den Bereichen sind in (Groß et al., 2011) zu finden.

[vgl.: (Groß et al., 2011)]

	Bedürfnisse									
	Dauerhafter Erhalt von allgemeinen und aktuellen Informationen über die COPD, vor allem im Bereich Nichtmedikamentöse Behandlungs- und Vorbeugungsmaßnahmen.	Aufrechterhaltung von regelmäßigen Bekannten- und Verwandten und Freunden trotz COPD, speziell in Wintermonaten	Kontaktaufnahme und Austauschmöglichkeiten mit anderen COPD-Patienten unabhängig von Ort, verschiedenen Gruppen (Lungensport-, Selbsthilfegruppe, ...)	Möglichkeiten mehr Nichtmedikamentöse Behandlungen zu erhalten	Notwendige Kontaktaufnahme für die medizinische Versorgung zu Arzt und Fachpersonal unabhängig vom Ort, auf Grund von Infektionsgefahr	Klare verständliche Darstellung der persönlichen medizinischen Daten und Ziele der Behandlung zum Vergleich	Bei häuslicher Unterstützung durch Geräte- und Erhalt der entstandenen Daten in verständlicher Form, so dass aktueller Gesundheitszustand bekannt ist und aufkommende Verschlechterungen zu erkennen sind	Unterstützung im Alltag in verschiedenen Bereichen zu erhalten, so dass eine alleinige Durchführung der Tätigkeiten möglich ist	Größeres Sicherheitsgefühl in häuslicher Umgebung durch Vermeidung bzw. sofortiger Handlung bei Exazerbationen	
<p>           * Bedürfnisabdeckung durch Lösung            * Mögliche Bedürfnisabdeckung durch Lösung         </p>										
Homepage Deutsche Atemwegsliga e.V.	+									
<p> <b>L</b> Reha@home  <b>s</b>  <b>o</b>  <b>n</b> COPD, COPD +, COPD  <b>n</b> Advanced  <b>g</b>  <b>e</b>  <b>n</b> Bosch Telemedizin Plus         </p>				+						
<p> <b>J</b> Johanniter Hausnotruf-  <b>B</b> Basispaket         </p>										+
<p> <b>P</b> PAALiativ  <b>r</b>  <b>o</b>  <b>j</b>  <b>e</b> Anica – Autonomy,  <b>k</b> Motivation &amp; Individual  <b>t</b> Self-Management for  <b>e</b> COPD Patients         </p>					+					+

Abbildung 4-26 Matrix aus den ermittelten Bedürfnissen und bereits existierenden Lösungen

#### 4.4. Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte

In diesem Abschnitt werden aus den bisherigen Ergebnissen (ermittelte Patientenbedürfnisse und existierenden Lösungen / Projekte) Anforderungen an eine elektronische Gesundheitsakte für COPD-Patienten abgeleitet.

Wichtig ist es zunächst, dass in die Gesundheitsakte auch eine **Informationsplattform** darstellt. Den befragten Patienten ist die Verfügbarkeit von Information sehr wichtig für den Umgang mit der Krankheit (vgl.: Abbildung 4-4). Dies umfasst sowohl Wissen über die Erkrankung als auch neue wissenschaftliche Themen über die COPD (vgl.: Abbildung 4-2).

Daher sollte ein wichtiger Bestandteil der integrierten Gesundheitsakte eine **Informationsplattform** sein, bei der die nationale Leitlinie als Basis mit einbezogen wird. Informationen in Bezug auf Behandlungsmaßnahmen wären dann fachgerecht und auf dem neuesten Stand.

Die folgenden Rubriken können ein Spektrum an Informationen bieten und gehen grundlegend auf den Informationsbedarf über allgemeines Wissen ein (vgl.: Existierende Lösungen-Homepage Deutsche Atemwegsliga e.V.):

- Allgemeine Informationen zu den Krankheiten
- Seminare und Schulungen
- Bestellung von Informationsmaterial und Produkten (Geräte, Sauerstoff, ...)
- Liste von Ärzten, Fachkliniken, Physiotherapeuten, Rehabilitationskliniken, Lungensportgruppen, ...
- Empfehlungen und Positionspapiere von Expertengruppen
- Jährliches Journal für Ärzte und Patienten

Weiterhin sollte die eGA **Kommunikationsmöglichkeiten** und **Kontaktaufnahmen** in den anschließenden Kategorien bieten können, um die Bedürfnisse der Patienten in diesem Bereich zu befriedigen:

- Bekannte, Verwandte, Freunde (vgl.: Abbildung 4-6 & Abbildung 4-7)
- Betroffene COPD-Patienten (vgl.: Abbildung 4-8 & Abbildung 4-9)
- Arzt, Fachpersonal, Hausnotrufdienst (vgl.: Abbildung 4-14)

Die nichtmedikamentöse Versorgung gilt als wichtiger Bestandteil der Therapiemaßnahmen. Das Bedürfnis danach (vgl.: Abbildung 4-11) und die existierenden Lösungen in diesem Bereich verdeutlichen die Notwendigkeit dieser Therapiemaßnahmen. Daraus lässt sich ableiten, dass eine COPD-Gesundheitsakte **nichtmedikamentöse Behandlungsmaßnahmen** bereitstellen sollte. Diese könnten zum Beispiel in Form von Übungen, Übungsplänen und -programmen dargestellt werden.

Eine weitere Anforderung an eine elektronische Gesundheitsakte für COPD-Patienten ist die klare verständliche und vor allem flexible **Darstellung aller persönlichen medizinischen und gesundheitsbezogenen Daten und Ziele der Behandlung**. Dies wird deutlich in Abbildung 4-16 und Abbildung 4-22 hervorgehoben. Durch die folgenden Versorgungsbereiche können beispielsweise für den Patienten relevante Daten entstehen, die dann in einer Übersicht patientengerecht dargestellt werden sollten, um ein besseres Verständnis des eigenen Gesundheitszustands zu ermöglichen. Somit kann auch der Verlauf besser beurteilt werden (vgl.: Abbildung 4-18).

Versorgungsbereiche, in denen Daten entstehen können:

- Kliniken
- Ärzte
- Physiotherapeuten
- Vitaldatenmessgeräte (Pulsmessgerät, Blutdruck, CO<sub>2</sub>-Messgerät, Spirometer,...)
- Schrittzähler, Laufband, Fahrrad, Wii-Fit mit BalanceBoard, Wii-Sports,
- Gesundheits-Applikationen
- Hausnotruf-Zentrale
- Patient selbst
- Pflegende Verwandte

Auf Grund der einhergehenden Verschlechterungen bei der COPD besteht der Bedarf nach Sicherheit in den eigenen vier Wänden (vgl.: Abbildung 4-24). Somit sollte eine COPD-Gesundheitsakte einen **Notfallbereich** beinhalten, der **Notfallinformationen oder ein Notfalldokument für alle Beteiligten** enthält. Wichtige Bestandteile wären zum Beispiel Kontakte zu verschiedenen Ärzten, Kliniken, Verwandten, Bekannten, Diakonie, Johanniter und weiteren Beteiligten, die an der Versorgung des Patienten beteiligt sind. Auch wichtige gesundheitliche Informationen wie Allergien und Medikamente sollten Bestandteile dieses Bereiches sein.

Das **Einbinden der Daten, die durch die Hausnotruf-Zentrale entstehen** (Beispielsweise bei einer täglichen Rückmeldung, Stürzen und Krankenhauseinweisungen), ist notwendig, so dass alle Beteiligten über die momentane Situation des Patienten Bescheid wissen. Dies ist vor allem im oder nach einem Notfall von großer Bedeutung.

Aus den bereits existierenden Lösungen ließ sich hauptsächlich die **technische Umsetzung** einer elektronischen Gesundheitsakte für COPD-Patienten ableiten (vgl.: 4.3Existierende Lösungen). Wichtige Faktoren für eine integrierte Lösung sind die **offene Architektur** um alle benötigten Geräte und Systeme einzubinden und **standardisierte Schnittstellen für die entstandenen Daten** in Bezug auf die COPD.

Eine **einfache und intuitive Handhabung** ist eine enorm wichtige Anforderung an eine COPD-Gesundheitsakte, die aus den Bedürfnissen (vgl.: 4.2Bedürfnisse) und den Lösungen (vgl.: 4.3Existierende Lösungen) abgeleitet werden konnte. Die Handhabung ermöglicht dem Patient den direkten Kontakt mit der eigenen Versorgung, um sich dann aktiv an der eigenen Versorgung zu beteiligen. Die Handhabung muss so gestaltet werden, dass die Nutzung und Pflege der elektronischen Gesundheitsakte nicht als Last in der Versorgung angesehen wird, denn sonst besteht vermutlich die Gefahr, dass diese nicht verwendet wird. Somit könnte es passieren, dass die Vorteile einer integrierten Lösung zur Versorgung der Patienten in den Hintergrund geraten.

## 5. Diskussion

In diesem Kapitel wird das Vorgehen aus Kapitel 3 und die erhaltenen Ergebnisse aus Kapitel 4 diskutiert.

### 5.1. Beantwortung der Fragestellungen

#### 5.1.1. Ziel 1

**Zu Frage 1.1. – Welche Bedürfnisse, inklusive der beeinträchtigten Grundbedürfnisse, haben die an COPD erkrankten Patienten?**

**Zu Aufgabe 1.1.1.** Ermitteln der beeinträchtigten Grundbedürfnisse von COPD-Patienten.

Die COPD schränkt das Leben der Patienten enorm ein. Somit können alltägliche Tätigkeiten nicht mehr ausgeübt werden und die Grundbedürfnisse des Menschen werden mit dieser Erkrankung nicht befriedigt. Gemäß der allgemeinen Grundbedürfnisse des Menschen nach Maslow (vgl.: Abbildung 3-1), sind in Stadium 4 bei allen befragten Patienten, die physiologischen, die sozialen und die Sicherheitsbedürfnisse eingeschränkt. Es kann davon ausgegangen werden, dass dadurch auch das Wertschätzungsbedürfnis und das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung eingeschränkt ist. Dies hängt natürlich stark von der einzelnen Persönlichkeit und der Ausprägung der Krankheit ab.

**Zu Aufgabe 1.1.2.** Ermitteln der zusätzlichen Bedürfnisse von COPD-Patienten.

Die an COPD erkrankten Patienten haben zusammengefasst besonders folgende Bedürfnisse (vgl.: 4.2 Bedürfnisse):

1. Allgemeine und aktuelle Informationen über die COPD zu erhalten
2. Kontakt zu Bekannten, Verwandten, Freunden und anderen COPD-Patienten zu haben
3. Mehr nichtmedikamentöse Behandlung
4. Sofortigen Einblick in die persönlichen medizinischen Daten zu erhalten
5. Selbstständig Alltagstätigkeiten zu meistern, beziehungsweise Unterstützung bei der Durchführung zu erhalten
6. Sich in den eigenen vier Wänden sicher fühlen

**Zu Aufgabe 1.1.3.** Ableiten der Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte anhand der Bedürfnisse von COPD-Patienten.

Um die Anforderungen aus Sicht der Patienten erfüllen zu können, sollte eine COPD-Gesundheitsakte zusammengefasst folgende Bestandteile enthalten (vgl.: Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte):

- **Informationsplattform** mit den Rubriken:
  - Allgemeine Informationen zu den Krankheiten
  - Seminare und Schulungen
  - Bestellung von Informationsmaterial und Produkten (Geräte, Sauerstoff, ...)
  - Liste von Ärzten, Fachkliniken, Physiotherapeuten, Rehabilitationskliniken,
  - Lungensportgruppen,...

- Empfehlungen und Positionspapiere von Expertengruppen
- Jährliches Journal für Ärzte und Patienten
- **Kommunikationsmöglichkeiten und Kontaktaufnahme** bieten in den Rubriken:
  - Bekannte
  - Verwandte
  - Freunde
  - Betroffene COPD-Patienten
  - Arzt, Fachpersonal, Hausnotrufdienst
- **Bereitstellung von nichtmedikamentösen Behandlungsmaßnahmen**
- **Klare verständliche und flexible Darstellung aller persönlichen medizinischen und gesundheitsbezogenen Daten und Ziele der Behandlung**

## 5.1.2. Ziel 2

### *Zu Frage 2.1. Welche Lösungen existieren bereits in Bezug auf die COPD?*

**Zu Aufgabe 2.1.1.** Ermitteln welche Bereiche und Bedürfnisse bereits durch existierende Lösungen im Bereich AAL abgedeckt werden können.

Im Bereich Ambient Assisted Living existieren bereits eine Vielfalt von Lösungen zur Unterstützung chronisch kranker Menschen, doch in Bezug auf die COPD können nicht alle ermittelten Kategorien und Bedürfnisse abgedeckt werden. Die momentan vorhandenen Produkte gehen auf folgende Felder ein (vgl.: 4.3 Existierende Lösungen):

- Informationserhalt, -darstellung
- Angebot von nichtmedikamentöser Behandlung im eigenen Zuhause
- Messung und Übermittlung von Vitaldaten
- Sicherheit

Diese Lösungen werden von unterschiedlichen Herstellern angeboten und es können mehrere Produkte für das gleiche Gebiet vorhanden sein. Es gibt noch keine integrierte Lösung und auch noch keine speziell auf COPD-Patienten zugeschnittene Gesundheitsakte.

**Zu Aufgabe 2.1.2.** Ermitteln für welche Bereiche und Bedürfnisse noch keine Lösungen für COPD-Patienten existieren.

Im Bereich *Alltag im & um das eigene Zuhause* existieren noch keine Lösungen die speziell auf die COPD zugeschnitten sind. Das dazugehörige Bedürfnis *Selbstständig Alltagstätigkeiten zu meistern, beziehungsweise Unterstützung bei der Durchführung zu erhalten* könnte aber vermutlich durch verschiedene bereits existierende Lösungen aus dem Gebiet *Assistenzsysteme im Dienste des älteren Menschen* befriedigt werden. Hierbei gilt es zusätzlich zu untersuchen, welche Lösungen speziell auf die COPD zugeschnitten werden könnten.

**Zu Aufgabe 2.1.3.** Ableiten der Anforderungen durch bereits existierende Lösungen im Bereich AAL an eine COPD-Gesundheitsakte.

Folgende zusammengefasste Anforderungen an eine COPD-Gesundheitsakte wurden aus den bereits existierenden Lösungen abgeleitet:

- **Notfallbereich**
  - Darstellung von Notfallinformationen / Notfalldokument für alle Beteiligten
  - Einbinden der Daten einer Hausnotruf-Zentrale in die eGA
- **Technische Umsetzung**
  - Offene Architektur
  - Standardbasierte Schnittstellen für entstandene Daten aus Geräten und Systemen in Bezug auf die COPD
- **Einfache Handhabung für den Patient und Beteiligte**

## **5.2. Diskussion des Vorgehens**

### **5.2.1. Recherche**

Bei der Literaturrecherche wurden viele Artikel zu den Themen AAL oder COPD gefunden.

Da AAL ein innovatives Forschungsgebiet ist, lagen zu COPD und AAL nur wenige wissenschaftliche Publikationen vor. Daher musste für existierende Lösungen häufig auf Produktbeschreibungen zurückgegriffen werden.

Die erhaltenen Informationen über die existierenden Lösungen befanden sich hauptsächlich auf den Herstellerseiten im Internet. Die Produkte wurden für den Anwender vorgestellt und eine Einsicht in die objektiven Daten der Produkte war somit nicht gestattet. Dies erschwert die Darstellung und den Nachweis der Lösungen auf Basis bereits erforschter Lösungen und wissenschaftlichen Arbeiten.

### **5.2.2. Befragung von Patienten**

Ziel der Befragung war es erste Einblicke in die Bedürfnisse von COPD-Patienten zu bekommen, um integrierte AAL-Lösungen und eine Gesundheitsakte auf diese Bedürfnisse zuschneiden zu können. Dafür hat sich das semi-strukturierte Interview als geeignet aber häufig auch als herausfordernd erwiesen. Die Patienten hatten oft Probleme, sich die gefragten Situationen vorzustellen oder sich zu konzentrieren. Das ist vermutlich wesentlich auf den Einfluss der COPD auf die Kraft und Energie der Patienten zurückzuführen.

Der direkte Kontakt durch die Interviews ermöglichte, dass die Fragen mehrfach und intensiv erläutert werden konnten. Dennoch schweiften die Patienten häufig sehr schnell ab und erzählten viel von ihrer Erkrankung. Dies erschwerte das Fortsetzen der strukturierten Befragung, gab aber sehr gute Eindrücke welche Belastung die Krankheit für die Patienten darstellt.

Da insgesamt nur zehn Patienten aus dem Umfeld des Universitätsklinikums des Saarlands befragt wurden, können die Ergebnisse nicht als repräsentativ für COPD-Patienten allgemein gelten. Da sich alle Patienten in Stadium IV der Erkrankung befinden und sich in einigen Bedürfnissen eine hohe Übereinstimmung zwischen den Patienten gezeigt hat, kann angenommen werden, dass die Ergebnisse für die Gruppe der Patienten in diesem Stadium eine gute Aussagekraft haben. Diese Zielgruppe hat auf Grund des fortgeschrittenen Stadiums der Erkrankung einen hohen Bedarf an Unterstützung durch geeignete Technik und Informationssysteme.

## 6. Ausblick

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass die abgeleiteten Anforderungen in dieser Arbeit als Orientierung für die Entwicklung einer elektronischen Gesundheitsakte für COPD-Patienten unter besonderer Berücksichtigung von AAL verwendet werden können. Für eine konkrete Entwicklung, wäre ein tieferer Einblick in bereits existierenden Lösungen und laufende Projekte wünschenswert. Erste Entwicklungen einer Gesundheitsakte für COPD-Patienten sollten auch mit Patienten im Stadium I bis III der Erkrankung erprobt werden. Eine repräsentative Befragung dieser Patienten ist vermutlich schwierig, da die COPD in ihren frühen Stadien selten diagnostiziert wird. Dennoch sollte es Ziel weitergehender Forschung sein, Kontakt zu anderen Einrichtungen, Lungensportgruppen oder Selbsthilfegruppen aufzubauen, um Patienten aus mehreren Stadien befragen zu können.

Auffällig an den Ergebnissen dieser Arbeit war, dass die Patienten berichtet haben, wesentliche Informationen über die Erkrankung und ihren Gesundheitszustand nicht von den niedergelassenen Ärzten erhalten zu haben. Hier wäre es sinnvoll zu prüfen, ob eine weitergehende Informierung über Diagnostik und Therapie von COPD und die Bedürfnisse von COPD-Patienten hilfreich wäre.

# Anhang

## Literaturverzeichnis

AAL Broschüre BMBF (2008). *AAL - Altersgerechte Assistenzsysteme für ein gesundes und unabhängiges Leben Ambient Assisted Living*. Abgerufen am 11. Dezember 2010 von <http://www.aal-deutschland.de/deutschland/aal-faltblatt>

AAL Broschüre Projektsteckbriefsammlung BMBF (2011). *AAL - Altersgerechte Assistenzsysteme für ein gesundes und unabhängiges Leben Ambient Assisted Living*. Abgerufen am 21. April 2011 von [http://www.aal-deutschland.de/deutschland/dokumente/projektsteckbriefsammlung\\_aal\\_broschure.pdf](http://www.aal-deutschland.de/deutschland/dokumente/projektsteckbriefsammlung_aal_broschure.pdf)

Bals, R. (2010). *Universitätsklinikum des Saarlandes-Pressemitteilung*. Abgerufen am 12. November 2010 von <http://www.uniklinikum-saarland.de/aktuelles/pressemitteilungen/einzelansicht/article/am-universitaetsklinikum-des-saarlandes-beginnt-die-erste-nationale-studie-zur-chronisch-obstruktive/>

Bosch Healthcare (2011). *Bosch Healthcare - Telemedizin Plus*. Abgerufen am 2. April 2011 von [http://www.bosch-telemedizin.de/content/language1/html/55\\_DEU\\_XHTML.aspx](http://www.bosch-telemedizin.de/content/language1/html/55_DEU_XHTML.aspx)

Busse, R., Schreyögg, J., Gericke, Ch. (2006). *Management im Gesundheitswesen*. Springer Medizin Verlag.

COPD-Nationale Versorgungsleitlinie 1.7. (2006). *VersorgungsLeitlinien.de*. Abgerufen am 19. November 2010 von [www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/pdf/nvl\\_copd\\_kurz.pdf](http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/copd/pdf/nvl_copd_kurz.pdf)

Criée, C.-P. (2003). Neue Erkenntnisse in Diagnostik und Therapie COPD-Management und COPD-Leitlinien. *NOTFALLMEDIZIN* (10), 404-409.

Dengg, A. (2010). *Dr. med. univ. Alois Dengg - Arzt für Allgemein- und Regulationsmedizin*. Abgerufen am 15. November 2010 von <http://www.draloisdengg.at/leistungen/spirometrie.htm>

Deutsche Atemwegsliga (2011). *COPD, Asthma, chronische Bronchitis, Allergie - Deutsche Atemwegsliga e.V.* Abgerufen am 2. April 2011 von <http://www.atemwegsliga.de/>

Fraunhofer First (2011). *Fraunhofer FIRST*. Abgerufen am 2. April 2011 von [http://www.first.fraunhofer.de/en/press/press\\_releases/rehahome\\_das\\_rehabilitationsprogramm\\_fuer\\_zuhause/](http://www.first.fraunhofer.de/en/press/press_releases/rehahome_das_rehabilitationsprogramm_fuer_zuhause/)

Frenken, T., Baumgartner, H., Scheve, Ch., Meyer, J., Ulbts, J., Hein, A. (2010). Tagungsband Ambient Assisted Living 3. Deutscher AAL-Kongress mit Ausstellung Assistenzsysteme im Dienste des Menschen – zuhause und unterwegs. VDE Verlag GmbH.

FZI Living Lab AAL (2010). *Ambient Assisted Living: FZI Living Lab AAL - Anwendungsfeld AAL*. Abgerufen am 27. November 2010 von <http://aal.fzi.de/index.php/anwendungsfeldaal>

Gillissen, A., Rasche, K. (2006). Die chronisch-obstruktive Lungenerkrankung (COPD). *Medizinische Klinik*, 101 (7), 559-570.

GOLD-Report (2009). *GOLD - The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*. Abgerufen am 2. Dezember 2010 von <http://www.goldcopd.com/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=2003>

Groß, N., Zentek, T., Kunze, Ch., Rashid, A., Stork, W., Korb, H., Crespo Foix, L., Sanchez Morillo, D., Leon, A. (2011). *Amica - Autonomy, Motivation & Individual Self-Management for COPD patients*. Abgerufen am 2. April 2011 von <http://subs.emis.de/LNI/Proceedings/Proceedings154/gi-proc-154-73.pdf>

- Heinze, R. (2009). Tagungsband Ambient Assisted Living 2. Deutscher Kongress mit Ausstellung Technologien – Anwendungen – Management. VDE Verlag GmbH.
- Huch, R., Bauer, Ch. (2007). *Mensch Körper Krankheiten*. Elsevier Urban & Fischer.
- Johanniter (2011). *Die Johanniter-Startseite*. Abgerufen am 2. März 2011 von <http://www.johanniter.de/dienstleistungen/im-notfall/hausnotruf/>
- Klapper, B., Nelles, S. (2010). Tagungsband Ambient Assisted Living 3. Deutscher AAL-Kongress mit Ausstellung Assistenzsysteme im Dienste des Menschen – zuhause und unterwegs. VDE Verlag GmbH.
- Köhler, H. (2010/11). *Wirtschaftsstandort Saarland* (Vol. 3). EUROPÄISCHER WIRTSCHAFTS VERLAG GmbH.
- Kranzer, A. (2007). Auswirkungen und Erfolgsfaktoren von Disease Management. Deutscher Universitäts-Verlag.
- Krüger-Brand, H. (2010). Notwendig oder wünschenswert?. *Deutsches Ärzteblatt* (6), A 236-A 238.
- Kuhlen, R., Rossaint, R. (2007). *Evidenzbasierte Medizin in Anästhesie und Intensivmedizin*. Springer Medizin Verlag.
- Lingner, H., Schultz, K., Schwartz, F.-W. (2007). *Volkskrankheit Asthma / COPD*. Springer Medizin Verlag.
- Möller, T. (2003). Studienarbeit - "SMARTHOME - GRUNDLEGENDE KONZEPTE UND PROTOTYPISCHE UMSETZUNG". Abgerufen am 16. Januar 2011 von <http://zack1.e-technik.tu-ilmeneau.de/~webkn/Arbeiten/STUDREFERAT/moeller.pdf>
- Norgall, T. (2009). Fit und selbstständig im Alter durch Technik - Von der Vision zur Wirklichkeit. *BUNDESGESUNDHEITSBLATT - GESUNDHEITSFORSCHUNG - GESUNDHEITSSCHUTZ* , 52 (3), 297-305.
- PAALiativ (2011). *Willkommen bei PAALiativ*. Abgerufen am 2. April 2011 von <http://www.paaliativ.de/>
- Peters, E., Pritzkeleit, R., Beske, F., Katalinic, A. (2010). Demographischer Wandel und Krankheitshäufigkeiten - Eine Projektion bis 2050. *Saarländisches Ärzteblatt* (9).
- Pfeifer, M., Werner, B., Magnussen, H. (2004). Telemedizinische Betreuung von Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen. *Medizinische Klinik* (2), 106-110.
- Pfeifer, M. (2006). COPD – nichtmedikamentöse Therapie. *Medizinische Klinik* (4), 293-300.
- Rauscher, H. (2005). Medikamentöses Management der stabilen COPD. *WMW - Wiener Medizinische Wochenschrift* (5-6), 95-100.
- Reuter, P. (2005). *Springer Wörterbuch Medizin*. Springer Verlag.
- Reuter, P. (2006). *Springer Lexikon Diagnose & Therapie*. Springer Medizin Verlag.
- Rienhoff, O. (2009). Tagungsband Ambient Assisted Living 2. Deutscher Kongress mit Ausstellung Technologien – Anwendungen – Management. VDE Verlag GmbH.
- rng (2011). *RECRUTING THE NEXT GENERATION | Demographischer Wandel*. Abgerufen am 5. Januar 2011 von [http://www.recruitingthenextgeneration.de/index.php?article\\_id=35&clang=0](http://www.recruitingthenextgeneration.de/index.php?article_id=35&clang=0)
- Schächinger, U., Stieglitz, S. P., Kretschmer, R., Nerlich, M. (1999). Telemedizin und Telematik in der Notfallmedizin. *Notfall & Rettungsmedizin* , 468-477.

- Schreyögg, G., Koch, J. (2010). *Grundlagen des Managements*. Gabler Verlag.
- Schultz, K., Taube, K., Lang, S. M. (2007). Stellenwert der Rehabilitation bei der Langzeitbehandlung der COPD. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift* (10), 508-512.
- Steurer-Stey, C. (2004). Management der COPD – Eine Übersicht. *Praxis* (41), 1673-1678.
- Strese, H., Weiß, Ch. (2008). Ambient Assisted Living: ein Thema für Euroap und Deutschland. *inno* (41).
- Tschanz, A., Dyson, A., Reichlin, S. (2004). *Swiss Medical Informatics*. Abgerufen am 2. Dezember 2011 von <http://issuu.com/pwalliser/docs/smi-53>
- Tunstall GmbH (2011). ...: *Willkommen bei Tunstall* ... Abgerufen am 2. April 2011 von [http://www.tunstall.de/3.0/kk\\_redsystem\\_media/telehealthbroschuere\\_deutsch.pdf](http://www.tunstall.de/3.0/kk_redsystem_media/telehealthbroschuere_deutsch.pdf)
- Ullmer, E., Solèr, M. (1999). Asthma bronchiale und chronisch-obstruktive Lungenkrankheit (COPD) - Unterschiede und Gemeinsamkeiten. *Internist* (8), 837-843.
- VDE - Hintergrundpapier AAL (2010). *VDE Verband der Elektrotechnik Elektronik Informationstechnik e.V.* Retrieved 2010 йил 3. Dezember 2010 von <http://www.vde.de/de/Verband/Pressecenter/Pressemappen/Documents/Hintergrundpapier%20AAL.pdf>
- vm-k (2009). "*Versorgungsmanagement Kompakt*" — *Versorgungsmanagement Kompakt*. Abgerufen am 21. Januar 2011 von <http://www.versorgungsmanagement-kompact.de/ausgaben/ausgaben-2009/ausgabe-01-2009/view>
- Vogelmeier, C., Buhl, R., Criée, C. P., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., Magnussen, H., Morr, H., Nowak, D., Pfeiffer-Kascha, D., Petro, W., Rabe, K., Schultz, K., Sitter, H., Teschler, H., Welte, T., Wettengel, R., Worth, H. (2007). Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie 2007* (61), e1-e40.
- Vogelmeier, C. (2003). Chronisch obstruktive Lungenerkrankung. *Internist* (44), 16-27.
- Vogelmeier, C. (2010). *Kompetenznetz Astma und COPD*. Abgerufen am 11-November von [http://www.asconet.net/html/ueberuns?clps65\\_1222959047=1](http://www.asconet.net/html/ueberuns?clps65_1222959047=1)
- Warda, F. (2005). Die elektronische Gesundheitsakte in Deutschland. *BUNDESGESUNDHEITSBLATT - GESUNDHEITSFORSCHUNG - GESUNDHEITSSCHUTZ* , 48 (7), 742-746.
- Wilkins, H., Sybrecht, G. W. (2001). COPD: Stadiengerechte Therapie. *Internist* (42), 1651-1664.
- Worth, H., Buhl, R., Cegla, U., Criée, C. P., Gillissen, A., Kardos, P., Köhler, D., Magnussen, H., Meister, R., Nowak, D., Petro, W., Rabe, K. F., Schultze-Werninghaus, G., Sitter, H., Teschler, H., Welte, T., Wettengel, R. (2002). Leitlinie der Deutschen Atemwegsliga und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD). *Pneumologie 2002* (56), 704-738.
- Zwick, H., Lichtenschopf, A. (2005). COPD - Rehabilitation. *WMW - Wiener Medizinische Wochenschrift* (5-6), 101-105.

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1-1 Demographischer Wandel in Deutschland von 1950-2050 (rng, 2011) .....	6
Abbildung 2-1 Algorithmus zur Diagnostik einer COPD .....	12
Abbildung 2-2 Schweregrade der stabilen COPD (Vogelmeier et al., 2007) .....	13
Abbildung 4-1 Auswertung – Befragung nach Erhalt ausreichender Informationen über die Erkrankung und Herkunft der Information.....	22
Abbildung 4-2 Auswertung – Befragung nach dem Bedürfnis nach (mehr) Information aus verschiedenen Bereichen .....	23
Abbildung 4-3 Auswertung – Befragung nach der Wunsch-Herkunft der Information .....	24
Abbildung 4-4 Auswertung – Bedürfnis nach dauerhaftem Informationserhalt .....	24
Abbildung 4-5 Auswertung – Befragung nach Bereitschaft zur Anschaffung technischer Geräte zum dauerhaften Informationserhalt .....	25
Abbildung 4-6 Auswertung – Befragung nach Bestehen von Kontakten und Form zu Menschen ohne COPD .....	26
Abbildung 4-7 Auswertung – Befragung nach Einfluss der Krankheit auf Regelmäßigkeit der Kontakte zu Menschen ohne COPD.....	26
Abbildung 4-8 Auswertung – Befragung nach Kontakten und Form zu Menschen mit COPD .....	27
Abbildung 4-9 Auswertung – Befragung nach Herkunft der Kontakte .....	28
Abbildung 4-10 Auswertung – Befragung nach Erhalt und Form der nichtmedikamentösen Therapie	29
Abbildung 4-11 Auswertung – Befragung nach Bedürfnis nach (mehr) nichtmedikamentöser Therapie .....	30
Abbildung 4-12 Auswertung – Befragung nach Anzahl der Arzttermine im Quartal .....	30
Abbildung 4-13 Auswertung – Befragung ob Wissen über eigenen Gesundheitszustand ist und Gründen dafür.....	31
Abbildung 4-14 Auswertung – Wunsch nach mehr Behandlungsterminen .....	31
Abbildung 4-15 Auswertung – Befragung nach Erhalt einer Übersicht über persönliche medizinische Daten durch einen Arzt und Verständnis dieser Daten .....	32
Abbildung 4-16 Auswertung –Bedürfnis medizinische Daten in verständlicher Form zu erhalten.....	32
Abbildung 4-17 Auswertung – Befragung nach Bekanntheit und Form der Behandlungsziele .....	33
Abbildung 4-18 Auswertung – Befragung nach der Meinung zu einer Übersicht über persönliche Behandlungsziele.....	33
Abbildung 4-19 Auswertung – Befragung nach dem Vorhandensein und Form von häuslicher Unterstützung in Bezug auf die Erkrankung .....	34
Abbildung 4-20 Auswertung – Befragung ob Geräte Daten speichern und Form der gespeicherten Daten.....	35

Abbildung 4-21 Auswertung – Befragung nach Verständnis und Grund des Verständnisses der ausgegebenen Daten .....	35
Abbildung 4-22 Auswertung – Bedürfnis nach sofortigem Erhalt entstandener medizinischer Daten durch Geräte .....	36
Abbildung 4-23 Auswertung – Befragung nach Ausübungsmöglichkeiten und Einschränkungen durch die COPD im Alltag .....	37
Abbildung 4-24 Auswertung – Befragung nach Sicherheitsgefühl und Gründe dafür im eigenen Zuhause.....	38
Abbildung 4-25 Auswertung – Befragung nach sofortiger Notrufmöglichkeit und Form der Notrufmöglichkeit .....	38
Abbildung 4-26 Matrix aus den ermittelten Bedürfnissen und bereits existierenden Lösungen .....	48

## **Glossar**

**AAL** – Ambient Assisted Living

**BGA** – Blutgasanalyse

**COB** – Chronisch obstruktive Bronchitis

**COPD** – Chronic obstructive pulmonary disease – Chronisch obstruktive Lungenerkrankung

**DLCO** – CO-Diffusionskapazität

**eGA** – Elektronische Gesundheitsakte

**FEV<sub>1</sub>** – Forced Expiratory Volume in 1 second

**FRC** – Funktionelle Residualkapazität

**GKP** – Ganzkörperplethysmographie

**GOLD** – Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease – Globale Initiative für chronisch obstruktive Lungenerkrankungen

**ICW** – InterComponentWare AG

**IKT** – Informations- und Kommunikationstechnologie

**KCO** – CO-Transferkoeffizient (DLCO / VA)

**Raw** – Gesamatemwegswiderstand

**UKS** – Universitätsklinikum des Saarlandes

**VA** – Alveoläres Volumen

**VC** – Vitalkapazität in Liter

**WHO** – World Health Organization – Weltgesundheitsorganisation

# A. Erhebungsbogen

## Allgemeine Informationen über die Erkrankung

- *Fühlen Sie sich ausreichend informiert über Ihre Krankheit?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *Von wem bzw. woher haben Sie diese Informationen erhalten?*
    - Arzt
      - Hausarzt
      - Lungenfacharzt
      - Internist
      - Krankenhausarzt
    - Bücher
    - Broschüren
    - Selbsthilfegruppen
    - Andere COPD-Patienten
    - Internet
    - Forum im Internet
    - Chat
    - .....
  
- *Aus welchem Bereich hätten Sie gerne mehr Information?*
  - Entstehung und Verlauf der Krankheit
  - Therapiemöglichkeiten
    - Medikamentöse Behandlung
    - Nichtmedikamentöse Behandlung & Vorbeugungsmaßnahmen
      - Atmungstechniken / -physiotherapie
      - Körperliches Training & Lungensport
      - Ernährung
      - Stationäre Rehabilitationsprogramme
      - Ambulante Rehabilitationsprogramme
  - Schulungsprogramm
  - Häusliche Versorgung & Unterstützung
  - .....
  
- *Von wem bzw. woher würden Sie diese Informationen gern am liebsten erhalten?*
  - Arzt (Hausarzt, Lungenfacharzt, Internist, ...)
  - Krankenhaus
  - Bücher
  - Broschüren
  - Selbsthilfegruppen
  - Andere COPD-Patienten
  - Internet
  - Forum im Internet
  - Chat
  - Egal - Hauptsache man bekommt Informationen
  - .....

- *Hätten Sie gerne die Möglichkeit dauerhaft die neusten Informationen zu erhalten bzw. Einblick zu bekommen?*
  - JA
  - NEIN
  
- *Haben Sie sich selber über Ihre Krankheit informiert?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *Durch was haben Sie sich über Ihre Krankheit informiert?*
    - Bücher
    - Broschüren
    - Selbsthilfegruppen
    - Andere COPD-Patienten
    - Internet
    - Forum im Internet
    - Chat
    - .....
  
- *Wäre Sie bereit sich ein technisches Gerät wie Handy, Computer / Laptop, ... anzuschaffen um Information zu erhalten?*
  - JA
  - NEIN

## Soziale Kontakte

- *Haben Sie außerhalb Ihrer Familie noch Kontakt zu Freunden, Bekannten die NICHT COPD haben?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *In welcher Form haben Sie diesen Kontakt?*
    - Telefon
    - Handy
    - Post
    - Email
    - Besuch
    - .....
  
  - *Ist der Kontakt regelmäßig?*
    - JA
    - NEIN
  
  - **Wenn NEIN:**
    - *Liegt das an Ihrer Krankheit*
      - JA
      - NEIN, andere Gründe
  
- **Wenn NEIN:**
  - *Liegt das an Ihrer Krankheit?*
    - JA
    - NEIN, andere Gründe
  
- *Haben Sie Kontakt zu anderen COPD Patienten?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *In welcher Form haben Sie diesen Kontakt?*
    - Telefon
    - Handy
    - Post
    - Email
    - Internet (Forum, Chat, .....)
    - Besuch
    - Lungensportgruppe
    - Selbsthilfegruppe
    - .....
  
  - *Wie sind Sie zu diesem Kontakt gekommen?*
    - .....
    - .....
    - .....

- **Wenn NEIN:**

- *Warum?*

- Keine Lust
- Keine Informationen zu Kontaktmöglichkeiten erhalten
- Mit Niemandem bis jetzt in Kontakt geraten
- .....

## Gesundheit & Medizinische Versorgung

- *Erhalten Sie eine medikamentöse Behandlung?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *Wissen Sie Bescheid was das Medikament erreichen soll?*
    - JA
    - NEIN
  
- *Haben Sie nicht medikamentöse Therapie erhalten bzw. erhalten Sie diese momentan?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *In welcher Form?*
    - Atmungstechniken / -physiotherapie
    - Körperliches Training & Lungensport
    - Ernährung
    - Stationäre Rehabilitationsprogramme
    - Ambulante Rehabilitationsprogramme
  
- *Hätten Sie gerne nichtmedikamentöse Therapie oder mehr nichtmedikamentöse Therapie?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *In welcher Form?*
    - Atmungstechniken / -physiotherapie
    - Körperliches Training & Lungensport
    - Ernährung
    - Stationäre Rehabilitationsprogramme
    - Ambulante Rehabilitationsprogramme
  
- **Wenn NEIN:**
  - *Warum?*  
.....  
.....  
.....
  
- *Wie viele Arzttermine haben Sie im Quartal wegen Ihrer Krankheit?*
  
- *Haben Sie das Gefühl, dass Sie durch diese Termine über Ihren Gesundheitszustand Bescheid wissen bzw. erhalten Sie dabei genügend Information?*
  - JA
  - NEIN

- *Warum?*

.....  
.....  
.....

- *Hätten Sie gerne mehr Termine?*

- JA
- NEIN

- *Warum?*

.....  
.....  
.....

- *Erhalten Sie von Ihrem behandelten Arzt eine Übersicht über Ihre medizinischen Daten?*

- JA
- NEIN

- **Wenn JA:**

- *Verstehen Sie diese?*

- JA
- NEIN

- *Hätten Sie das gerne in einer verständlichen Form?*

- JA
- NEIN

- *Sind Ihnen die Ziele Ihrer Behandlung von Ihrem behandelnden Arzt bekannt?*

- JA
- NEIN

- **Wenn JA:**

- *In welcher Form erhalten Sie diese?*

- Mündlich
- Schriftlich

- *Was halten Sie von einer Übersicht, die Sie bei jedem Besucher erhalten und die in verständlicher Weise Ihre Behandlung darstellt (medikamentöse & nichtmedikamentöse Behandlung) und die Ziele dieser Behandlung enthält?*

.....  
.....  
.....

- *Würde das Ihr Gefühl in Bezug auf Ihren Gesundheitszustand verbessern?*

- JA
- NEIN

- *Warum?*

.....  
.....  
.....

- *Erhalten Sie häusliche Unterstützung?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *In welcher Form?*
    - Personal
    - Geräte für Beatmungsunterstützung
    - Sauerstoffgerät
    - .....
  
  - **Wenn es ein Gerät ist:**
    - *Speichert dieses Daten?*
      - JA
      - NEIN
  
    - **Wenn JA:**
      - *Erhalten Sie diese auf einem **Display** oder werden diese **intern** gespeichert und der Arzt muss sie auslesen?*
        - Display
        - Intern
  
      - **Wenn DISPLAY:**
        - *Verstehen Sie die ausgegebenen Daten?*
          - JA
          - NEIN
  
        - *Warum?*
          - .....
          - .....
          - .....
  
      - **Wenn INTERN:**
        - *Erhalten Sie diese Daten?*
          - JA
          - NEIN
  
        - **Wenn JA:**
          - *Verstehen Sie diese?*
            - JA
            - NEIN
  
        - **Wenn NEIN:**
          - *Würde Sie die gerne wissen?*
            - JA
            - NEIN

- *Würde Sie die Daten gerne in verständlicher Weise zu dem Zeitpunkt erhalten zu dem die Daten entstehen, um sofort Bescheid zu wissen über Ihre Zustand?*
  - JA
  - NEIN

## Alltag im & um das eigene Zuhause

- *Sind Sie noch in der Lage alltägliche Dinge im & um das eigene Zuhause zu 100 % selbständig zu erledigen?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn NEIN:**
  - *Was fällt Ihnen schwer?*
    - Treppen laufen
    - Laufen
    - Dinge durchs Haus transportieren
    - sich anziehen
    - Einkaufen
    - Kochen
    - sich waschen
    - Auf die Toilette gehen
    - Putzen
    - Gartenarbeit
    - Gegenstände erreichen (Höhe, Kraft, Lampe wechseln, ....)
    - Wichtige Dinge weg bringen (Post, Altglas, Papier, ....)
    - .....

## Sicherheit

- *Fühlen Sie sich in Ihren eigenen vier Wänden sicher mit Ihrer Krankheit?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn NEIN:**
  - *Was gibt Ihnen die Unsicherheit?*
    - Mögliche Plötzliche Verschlechterung Ihrer Krankheit
    - Unfälle die im Haushalt passieren durch Folgen der Krankheit
    - Einsamkeit
  
- *Haben Sie die Möglichkeit, falls nötig, sofort einen Notruf zuzurufen?*
  - JA
  - NEIN
  
- **Wenn JA:**
  - *Wie?*  
.....  
.....  
.....
  
  - *Gibt das Ihnen ein Gefühl von Sicherheit?*
    - JA
    - NEIN
  
  - **Wenn NEIN:**
    - *Warum NICHT?*  
.....  
.....  
.....
  
- **Wenn NEIN:**
  - *Hätten Sie das gerne und denken Sie, dass das Ihnen mehr Sicherheit gibt?*
    - JA
    - NEIN
  
  - *Warum?*  
.....  
.....  
.....

## **B. Danksagung**

*Ich bedanke mich von ganzem Herzen bei meiner Mama, die immer an mich glaubt, hinter mir steht und stolz auf mich ist. Danke, dass du immer ein Ohr für mich hast, egal um was es geht. Ohne deine Unterstützung wäre viel nicht möglich gewesen.*

*Meinem Papa danke ich dafür, dass er mir immer zeigt, wie stolz er auf mich ist. Du hast mich ermutigt meine Ziele zu erreichen und weiter zu machen, auch wenn es manchmal ein bisschen länger braucht.*

*Ich danke euch für Alles was ihr bis jetzt für mich getan habt.*

*Insbesondere bedanke ich mich bei meiner Professorin Frau Dr. Petra Knaup-Gregori für die exzellente Betreuung. Ich danke Ihnen vor allem für die Hilfe und Mühe zu jedem Zeitpunkt und das interessante Thema.*

*Ich danke Monika Flaig für die kompetente Betreuung und Unterstützung bei den Patientenbefragungen im Universitätsklinikum des Saarlandes, sowie Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Robert Bals für die Übernahme des Korreferats.*

*Esen Filiz danke ich für die Freundschaft, die mir sehr wichtig ist und die durch das Studium erst entstanden ist. Ich danke dir für die aufmunternden Worte, vor allem in der Zeit der Bachelorarbeit, obwohl viele Kilometer zwischen uns waren.*

*Zu guter Letzt bedanke mich bei Lena Kiess, Christoph Graumann und Susanne Finck, die für mich da waren, wenn ich mal nicht weiter wusste und mich erfolgreich mit vielen Kaffeepäuschen abgelenkt haben.*



UNIVERSITÄT HEIDELBERG  
HOCHSCHULE HEILBRONN  
MEDIZINISCHE INFORMATIK



Völlm, Nora Kristiana

.....  
( Name, Vorname )

169262

.....  
( Matrikelnummer )

**Thema der Bachelorarbeit:**

.....  
Anforderungen an eine elektronische Gesundheitsakte für  
.....  
COPD-Patienten unter besonderer Berücksichtigung von Ambient  
.....  
Assisted Living  
.....

Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen (einschließlich elektronischer Quellen) direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts habe ich Unterstützungsleistung von folgenden Personen erhalten:

.....  
.....  
.....  
.....

Die Arbeit wurde bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und ist auch noch nicht veröffentlicht.

.....  
Berlin, den 14. Mai 2011

( Ort, Datum )

.....  
( Unterschrift )