

Aus der Klinik für Innere Medizin I
mit den Schwerpunkten Gastroenterologie, Hepatologie, Pneumologie, internistische Intensivmedizin,
Endokrinologie, Infektiologie, Rheumatologie, Ernährungs- und Altersmedizin
(Direktor: Prof. Dr. Schreiber)

im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

**DER LEIDENSDRUCK BEI CHRONISCHEN ENTZÜNDUNGSERKRANKUNGEN:
EINE QUERSCHNITTSERHEBUNG MIT PRISM**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Medizinischen Fakultät
der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

vorgelegt von

LENA GREWE

aus Eckernförde

Kiel 2015

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. B. Wittig, Klinik für Innere Medizin I
mit den Schwerpunkten Gastroenterologie,
Hepatology, Ernährungs- und Altersmedizin,
Abbvie Deutschland GmbH & Co KG

2. Berichterstatter: Prof. Dr. U. Mrowietz, Klinik für Dermatologie,
Venerologie und Allergologie

Tag der mündlichen Prüfung: 28. September 2016

Zum Druck genehmigt, Kiel, den 30. Juni 2016

gez.: Prof. Dr. J. Roider
(Vorsitzender des Ausschusses für Promotion)

INHALTSVERZEICHNIS

I EINLEITUNG	1
1.1 Einführung ins Thema	1
1.2 Schmerzen.....	1
1.3 Leidensdruck	1
1.4 Chronische Erkrankung.....	2
1.4.1 Auswirkungen der Erkrankung auf die psychische Verfassung	2
1.5 Chronische Entzündungskrankheiten.....	3
1.5.1 Morbus Crohn.....	3
1.5.2 Psoriasis.....	4
1.5.3 Rheumatoide Arthritis	5
1.5.4 Therapieansatz Immunsystem.....	5
1.6 Subjektives Leid.....	8
1.6.1 Darstellung des Leidensdrucks.....	8
1.7 Zielsetzung	9
II METHODIK	11
2.1 Studiendesign	11
2.2 Studienpopulation	11
2.2.1 Einschlusskriterien	12
2.2.2 Ausschlusskriterien.....	12
2.3 Rekrutierungszentren.....	12
2.3.1 Ablauf der Untersuchung.....	13
2.3.2 Rekrutierungszeitraum	13
2.4 Material und Methoden	13
2.4.1 Fragebögen.....	13
2.4.1.1 Allgemeine Patientendaten	14
2.4.1.1.1 Demographie.....	14
2.4.1.1.2 Therapien	14
2.4.1.2 Einschätzung der Krankheitsaktivität/des Schweregrades	14
2.4.1.2.1 Messung der Krankheitsaktivität bei Morbus Crohn	14
2.4.1.2.1.1 Crohn's Disease Activity Index (CDAI)	14
2.4.1.2.1.2 Harvey-Bradshaw-Index (HBI)	15
2.4.1.2.2 Messung des Schweregrades bei Psoriasis vulgaris	15
2.4.1.2.2.1 Psoriasis Area Severity Index (PASI)	15

2.4.1.2.2.2 Physician's Global Assessment (PGA).....	16
2.4.1.2.3 Messung der Krankheitsaktivität bei rheumatoider Arthritis.....	17
2.4.1.2.3.1 Disease Activity Score 28 (DAS28)	17
2.4.1.3 Fragen zur krankheitsspezifischen Lebensqualität	17
2.4.1.3.1 Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ).....	17
2.4.1.3.2 Dermatology Life Quality Index (DLQI)	18
2.4.1.3.3 Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ)	18
2.4.1.4 Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität	19
2.4.1.4.1 Short Form-12 (SF-12)	19
2.4.1.5 Psychologische Testverfahren	20
2.4.1.5.1 Beck-Depressions-Inventar (BDI)	20
2.4.1.5.2 Beschwerdenliste (BL).....	20
2.4.2 PRISM-Distanz.....	21
2.5 Statistik.....	22
2.5.1 Kalkulation der Patientenzahl	22
2.6 Ethik.....	23
III ERGEBNISSE.....	24
3.1 Deskriptive Statistik - Patientencharakteristika.....	24
3.2 Morbus Crohn	25
3.2.1 Therapien	25
3.2.2 Krankheitsaktivität	25
3.2.3 Leidensdruck	25
3.2.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität	25
3.2.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität	27
3.2.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	28
3.2.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik	28
3.2.4 Rauchverhalten	29
3.2.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	30
3.2.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck.....	30
3.2.5 Geschlechterabhängigkeit	30
3.2.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	30
3.2.5.2 Korrelation mit den Beschwerden	30
3.2.6 Beschwerdenliste	30
3.2.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik	31
3.2.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck.....	31
3.3 Psoriasis vulgaris	31

3.3.1 Therapien	31
3.3.2 Krankheitsaktivität	31
3.3.3 Leidensdruck	32
3.3.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität	32
3.3.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität	33
3.3.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	34
3.3.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik	34
3.3.4 Rauchverhalten	35
3.3.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	35
3.3.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck	36
3.3.5 Geschlechterabhängigkeit	36
3.3.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	36
3.3.5.2 Korrelation mit den Beschwerden	36
3.3.6 Beschwerdenliste	36
3.3.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik	36
3.3.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck	36
3.4 Rheumatoide Arthritis	37
3.4.1 Therapien	37
3.4.2 Krankheitsaktivität	37
3.4.3 Leidensdruck	37
3.4.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität	37
3.4.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität	38
3.4.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	39
3.4.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik	40
3.4.4 Rauchverhalten	41
3.4.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	41
3.4.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck	42
3.4.5 Geschlechterabhängigkeit	42
3.4.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität	42
3.4.5.2 Korrelation mit den Beschwerden	42
3.4.6 Beschwerdenliste	42
3.4.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik	42
3.4.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck	43
3.5 Malignes Melanom	43
3.5.1 Leidensdruck	45
3.5.1.1 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	46

3.5.1.2 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik	47
3.5.2 Rauchverhalten	48
3.5.2.1 Korrelation mit dem Leidensdruck	48
3.5.3 Geschlechterabhängigkeit	49
3.5.3.1 Korrelation mit den Beschwerden	49
3.5.4 Beschwerdenliste	49
3.5.4.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik	49
3.5.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck	49
IV DISKUSSION.....	50
4.1 Darstellung des Leidensdruckes	50
4.2 Chronische, entzündliche Erkrankungen	51
4.3 Unterschätztes Leid bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen	58
4.4 Tumorerkrankungen.....	52
4.5 Sonderstellung der rheumatoiden Arthritis	52
4.6 Patienten mit Psoriasis vulgaris	54
4.7 Patienten mit Morbus Crohn	53
4.8 Kritik.....	54
4.9 Alleinstellungsmerkmal	55
4.10 Anwendbarkeit und Einsatz in der Praxis	57
V ZUSAMMENFASSUNG	59
VI LITERATURVERZEICHNIS.....	61
Danksagung	71
Lebenslauf.....	73
Erklärung an Eides Statt.....	74
Anhang.....	75

Abkürzungen

Abb.	Abbildung
AJCC	American Joint Committee on Cancer
Anti-CCP-AK	Antikörper gegen cyclisches citrulliniertes Peptid
AZ	Aktenzeichen
Balneo-Photo	Licht-Bade-Therapie
BDI	Beck-Depressions-Inventar
BL	Beschwerdenliste
BMI	Body-Mass-Index
BSA	Body Surface Area (Körperoberfläche)
BSG	Blutsenkungsgeschwindigkeit
CDAI	Crohn's Disease Activity Index
CED	chronisch-entzündliche Darmerkrankung
COPD	chronic obstructive pulmonary disease (chronisch obstruktive Lungenerkrankung)
CRP	C-reaktives Protein
CTLA4	cytotoxic T-lymphocyte-associated Protein 4
DAS28	Disease Activity Score 28
DLQI	Dermatology Life Quality Index
HAQ	Health Assessment Questionnaire Disability Index
HBI	Harvey-Bradshaw-Index
HLA	humanes Leukozytenantigen
IL	Interleukin
IMID	Immune-Mediated Inflammatory Diseases
M. Crohn	Morbus Crohn
MC	Morbus Crohn
MM	Malignes Melanom
MTX	Methotrexat
MW	Mittelwert
n	Stichprobenumfang
PASI	Psoriasis Area Severity Index
PGA	Physician's Global Assessment
PRISM	Pictorial Representation of Illness and Self Measure
Pso	Psoriasis vulgaris
PUVA	Psoralen + UVA
RA	Rheumatoide Arthritis
s	Standardabweichung
SF-12	Short Form-12
SIBDQ	Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
SIS	self-illness-separation (=PRISM-Distanz)

SJC	swollen joint count (geschwollene Gelenke)
SLE	systemischer Lupus erythematoses
SPSS	Superior Performing Software System
t	97,5%-Quantil der t-Verteilung
Tab.	Tabelle
TJC	tender joint count (druckschmerzhaftes Gelenke)
TNF- α	Tumornekrosefaktor-alpha
TNM-	
Klassifikation	T = Tumor, N = Nodes (Lymphknoten), M = Metastasen
UKSH	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
UV-B	Ultraviolett-Strahlung der Wellenlänge 280 - 315 nm
VAS	visuelle Analogskala

I EINLEITUNG

1.1 Einführung ins Thema

Patienten mit chronischen, entzündlichen Erkrankungen leiden oftmals unter Einschränkungen in der Lebensqualität (1-4). Chronische Erkrankungen zeichnen sich durch ein sehr langes oder wiederholtes Auftreten von Krankheitssymptomen aus, sind zumeist nicht heilbar und beeinflussen das Leben der Patienten dadurch stark. Es gibt verschiedene Verläufe und Aktivitätsgrade. Die Erkrankung kann in einigen Fällen schubweise und hochaktiv verlaufen, was mit erheblichen Beschwerden, gegebenenfalls sogar Komplikationen einhergehen kann. Ist die Erkrankungsaktivität sehr niedrig, die Beschwerden bis hin zu einer Symptomfreiheit rückläufig oder die Patienten kaum bis gar nicht mehr beeinträchtigt, spricht man von einer Remission (5).

1.2 Schmerzen

Oft stehen Schmerzen bei chronisch Kranken im Vordergrund. Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn sie über sechs Monate bestehen (andauernd oder rezidivierend) (6). Schmerzen gehen bei Patienten in vielen Fällen mit einem erheblichen Leidensdruck einher (7). Jedoch leiden nicht alle chronisch Kranken unter Schmerzen, bzw. ist dies bei Weitem nicht der wichtigste Faktor, der die Lebensqualität einschränkt (2, 8).

1.3 Leidensdruck

Der Leidensdruck von Patienten ist ein komplexes Zusammenspiel unterschiedlicher Einflüsse. Er wird im Englischen als „burden of illness“ bezeichnet und beschreibt im Kontext einer Erkrankung das subjektive Erleben dieser Störung (6). Der Leidensdruck ist interindividuell unterschiedlich stark und situationsabhängig ausgeprägt, die Variationsbreite abhängig von der allgemeinen psychischen Konstitution der erkrankten Person (9). Der Umgang, das Auseinandersetzen und das Leben mit der Erkrankung variieren durch unterschiedliche Coping-Strategien (Krankheitsbewältigung) und persönlichkeitsabhängige Merkmale (10). Auch der soziale Rückhalt und die eigene Selbstakzeptanz gehen als wichtige Einflussfaktoren in die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung mit ein (3, 11, 12). Das soziale Umfeld kann einen positiven Einfluss auf die Prognose und auch subjektive Schmerzwahrnehmung ausüben, insofern ist es essentieller Bestandteil der Genesung (6, 13, 14). Je nach Ausprägung des Leidensdrucks und Einschränkungen in der Lebensqualität

sind die Patienten unterschiedlich stark motiviert, Hilfe durch einen Arzt oder Therapeuten, sowie eine Krankheitsbehandlung in Anspruch zu nehmen, bzw. aktiv mitzuarbeiten (hohe Compliance) (15, 16).

1.4 Chronische Erkrankungen

Die Zahl der Pflegefälle im Alter steigt bei chronisch Kranken deutlich an und mehrfache Krankenhausaufenthalte sowie intensivierete Therapien bedeuten hohe Kosten (17-19). Ein chronisch Kranker sammelt im Laufe seines Lebens viele Erfahrungen mit unterschiedlichen Ärzten und deren Therapieregimen, sowie verschiedenen Behandlungsmethoden. Nicht selten werden über die Schulmedizin hinaus alternative Heilmethoden ausprobiert und versucht, durch Selbstexperimente eine Besserung zu erzielen. Diese Erfahrungen, oft auch mit Misserfolgen, sind prägend und können großen Einfluss auf das persönliche Umgehen mit der Erkrankung und die Persönlichkeit selbst haben (9).

Die Teilnahme am sozialen Leben ist für diese Patienten oft nur erschwert oder unter Einschränkungen möglich. Viele der chronisch kranken Menschen berichten über die Schwierigkeit, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Das körperliche Selbstbild und Selbstwertgefühl ist bei vielen von ihnen gestört, wodurch es zu Problemen in der Sexualität und in Bezug auf körperliche Nähe kommen kann (4, 20, 21). Durch Schmerzen oder physische Funktionsstörungen ist es schwer, alltägliche Aufgaben zu bewältigen (22). Beeinträchtigungen beim Ausüben der Arbeit im Beruf, Fehlzeiten am Arbeitsplatz, Einschränkungen bei der Beschäftigungsfähigkeit und Frühberentung verursachen hohe sozioökonomische Kosten (23, 24). Bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen, wie rheumatoider Arthritis, Psoriasis und Morbus Crohn, werden beispielsweise kostenintensive, zielgerichtete Therapeutika eingesetzt. Die Behandlung mit einem Biologikum, wie einem TNF α -Antagonisten, beläuft sich bei ca. 10 000 Euro Jahreskosten pro Patient in Europa (25).

1.4.1 Auswirkungen der Erkrankung auf die psychische Verfassung

Zu beachten sind auch die psychosozialen Folgeprobleme: Viele chronisch Kranke leiden unter einer depressiven Störung (26). Eine Berufsunfähigkeit, sozialer Rückzug, Stigmatisierung, sexuelle Probleme (Körperwahrnehmung, Hygiene), schnelle Ermüdbarkeit/Kraftlosigkeit und eine Depression potenzieren sich gegenseitig (1, 27).

Die Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen ist bei chronisch Kranken erhöht. Bei Patienten mit chronischen, entzündlichen Darmerkrankungen ist die Rate an Depressionen im Vergleich zur Normalbevölkerung dreifach erhöht (28).

Nicht nur im Rahmen der Krankheitsbewältigung, sondern auch in Bezug auf Depressivität spielt das soziale Umfeld und die familiäre Unterstützung eine wichtige Rolle und wirkt sich direkt auf den Krankheitsverlauf aus (29).

1.5 Chronische Entzündungskrankheiten

Rheumatoide Arthritis, Psoriasis und Morbus Crohn sind drei chronische, entzündliche Erkrankungen mit hoher Krankheitslast und erheblichen Einbußen bei der Lebensqualität, denen nach neueren Erkenntnissen gemeinsame pathogenetische Prinzipien zugrunde liegen (30, 31). Sie werden zur Gruppe der „Immune-Mediated Inflammatory Diseases“ (IMID) gezählt.

1.5.1 Morbus Crohn

Morbus Crohn ist eine chronische, entzündliche Darmerkrankung, der pathophysiologisch eine Barrierestörung der Darmmukosa zugrunde liegt. Da es sich um eine multifaktorielle Erkrankung handelt, spielen auch Umwelteinflüsse und die Genetik eine starke Rolle bei der Entstehung und Ausprägung, wobei die Ätiologie nicht abschließend geklärt ist (32). Eine familiäre Häufung ist zu beobachten. Es sind mehrere Genorte beschrieben, die für Morbus Crohn prädisponieren, wobei eine Mutation im NOD2-Gen sicherlich am bedeutsamsten ist (33). Einen signifikanten Risikofaktor stellt das Rauchen als exogene Noxe dar, der die Erkrankung provozieren kann (32). Rauchen erhöht das Erkrankungsrisiko um ein 2-faches (30, 34).

Der Erkrankungsverlauf kann von intermittierend, schubweise, bis chronisch-aktiv (lang anhaltende Symptome über sechs Monate) variieren.

Die Prävalenz beschreibt die Anzahl der aktuell erkrankten Personen und liegt aktuell bei etwa 150 auf 100.000 Menschen (35, 36).

Beide Geschlechter sind annähernd gleich häufig betroffen, mit einem Männer/Frauen-Verhältnis von 1:1,5 (31). Es erkranken meist junge Erwachsene, das mittlere Erkrankungsalter liegt zwischen dem 15. und 35. Lebensjahr (37). Ein zweiter Gipfel ist bei älteren Menschen ab ungefähr 60 Jahren zu beobachten, wobei ein junges Erkrankungsalter als prognostisch ungünstig eingestuft wird (38).

Die Patienten leiden an Diarrhoen (Durchfällen), Bauchschmerzen, Flatulenz, aber auch extraintestinalen Manifestationen der Erkrankung (Symptome, die nicht den Gastrointestinaltrakt betreffen). Dazu kann eine Beteiligung der Augen (Iridozyklitis, Uveitis), Gelenke (Arthritiden), Haut (Erythema nodosum, Pyoderma gangraenosum), Fisteln/Abszessbildung (v.a. perianal) und Fieber (über 37,7°C) gehören.

1.5.2 Psoriasis

Die Psoriasis (Schuppenflechte) ist eine Hauterkrankung, die sich auf unterschiedliche Art und Weise manifestieren kann. Die häufigste Form stellt die Psoriasis vulgaris (in 80-90 % der Fälle) dar (39-41). Es werden zwei verschiedene Typen unterschieden: Bei dem häufiger vorkommenden Typ I (70% der Fälle) manifestiert sich die Erkrankung meist schon vor dem 40. Lebensjahr und zeigt eine deutliche genetische Komponente (HLA-Cw6-Assoziation). Die Verläufe sind oft schwer und die Patienten leiden unter häufigen Rezidiven (42, 43). Beginnt die Erkrankung nach dem 40. Lebensjahr spricht man vom Typ II, der nur in 30% der Fälle vorkommt.

Die Prävalenz in Mitteleuropa beträgt etwa 2-3 % der Bevölkerung (44). Männer und Frauen sind gleichhäufig betroffen (45, 46).

Neben der erblichen Disposition sind bei der Psoriasis Triggerfaktoren bekannt, die die Erkrankung provozieren können. Dazu zählen einige Medikamente, mechanische Reizung der Haut, Übergewicht (besonders Stammfettsucht) (47), hoher Alkoholkonsum, Rauchen (48), psychischer Stress (26, 49), aber auch Bakterien (Streptokokkeninfektionen).

Es handelt sich um eine Erkrankung, die durch schuppige, teilweise stark infiltrierte/verdickte, erythematöse Plaques charakterisiert ist. Auch innere Organe und die Gelenke können beteiligt sein („Psoriasisarthritis“) (50). Durch metabolische Komorbidität ist das Risiko für kardiovaskuläre Komplikationen deutlich erhöht (51-54).

Viele Patienten leiden unter starkem Juckreiz (75 %) und auch Schmerzen sind möglich (55). Besonders bei Befall sichtbarer Hautareale zeigt sich eine deutliche Einschränkung bei alltäglichen Unternehmungen und dadurch in der Lebensqualität (20, 26, 56). Viele Patienten berichten, dass sie sportliche Aktivitäten in Vereinen meiden würden, aus Scham sich z.B. vor anderen Personen ausziehen zu müssen. Auf unwissende, nicht informierte Mitmenschen wirken die schuppigen Hautveränderungen oft abschreckend und erwecken den Anschein einer infektiösen Erkrankung, wodurch einige Patienten unter dem ablehnenden Verhalten ihrer Umwelt leiden. Eine Nagelbeteiligung, v.a. Veränderungen der Fingernägel und der Befall der Kopfhaut, kann zu dem Eindruck eines ungepflegten äußeren Erscheinungsbildes führen, was besonders für Patienten, die in Berufen mit direktem Kundenkontakt arbeiten (zum Beispiel in Banken), problematisch sein kann (4). Insgesamt können die Betroffenen durch ihre Hauterkrankung deutlich beeinträchtigt sein, soziale Stigmatisierung und dadurch Ausgrenzung erfahren (49, 57, 58).

1.5.3 Rheumatoide Arthritis

Die rheumatoide Arthritis ist eine chronische, entzündliche Erkrankung der Gelenke. Sie betrifft Frauen dreimal so häufig wie Männer und kommt bevorzugt bei älteren Patienten zwischen dem 55. und 75. Lebensjahr vor. Die Prävalenz beträgt in etwa 0,5-1 % (31, 59).

Es gibt eine genetische Komponente der Erkrankung, bei der ungefähr 70 % der Patienten das HLA-Antigen DR4/DRB1 haben, jedoch spielen auch Umweltfaktoren eine Rolle (60-62). Bei dieser Autoimmunerkrankung greifen autoreaktive T-Helferlymphozyten körpereigene Strukturen an. Durch die immunologische Reaktion wird eine Kaskade von Entzündungsmediatoren aktiviert. Knorpelaggressive Enzyme und die verdickte Gelenkshaut (chronisch entzündete Synovialis wird zu Pannus) zerstören die Integrität und Funktionsfähigkeit des Gelenks (31). Bei vielen Patienten sind spezifische Auto-Antikörper, wie Rheumafaktor und Antikörper gegen cyclisches citrulliniertes Peptid (Anti-CCP-AK), nachzuweisen (59, 63).

Die Erkrankung manifestiert sich oft symmetrisch an den kleinen Gelenken (Hände und Füße) mit Bewegungsschmerzen, Schwellung und Überwärmung (entzündlicher Gelenkserguss), insbesondere am Morgen. Die Gelenke können im Verlauf durch den chronischen Entzündungsprozess destruiert und in Fehlstellungen fixiert werden. Daraus resultiert ein erheblicher Funktionsverlust. Des Weiteren leiden viele Patienten unter unspezifischen Allgemeinsymptomen wie Abgeschlagenheit, eventuell subfebrilen Temperaturen oder auch extraartikulären Symptomen (Organmanifestationen), die das Herz, Lunge, Leber, Nieren, Augen oder die Gefäße betreffen können (62). Hierfür verantwortlich gemacht, wird eine Erhöhung des C-reaktiven Proteins (Akute-Phase-Protein), welches daher auch als Parameter für einen Therapieerfolg gewertet wird (64).

Zu den Risikofaktoren für einen schweren, erosiven Verlauf zählt, neben bestimmten genetischen Varianten (HLA-Allele) und Antikörper-Nachweis (Serologie), das Rauchen (60, 61, 65).

1.5.4 Therapieansatz Immunsystem

Die drei Autoimmunerkrankungen, im Rahmen derer das adaptive Immunsystem aktiviert wird, führen zur Ausschüttung proinflammatorischer Zytokine. Hier findet sich ein Angriffspunkt der modernen Pharmazeutika. Die neuartigen immunmodulatorischen Medikamente (Biologika) greifen gezielt die Effektoren des adaptiven Immunsystems an und sind teilweise als Antikörper gegen spezifische Zytokine oder Rezeptoren gerichtet (66).

Die Therapie ist abhängig vom Aktivitätsgrad der Entzündung, Lokalisation, Begleitsymptomen und dem bisherigen Krankheitsverlauf (30). In der Regel werden

komplexe Kombinationstherapien angewandt, bei denen Biologika mit z.B. topischen Glukokortikosteroiden und immunsuppressiven Medikamenten (wie u.a. Azathioprin oder MTX) kombiniert werden (67).

Die neue Option der zielgerichteten Antikörperbehandlung bedeutet sehr hohe Therapiekosten (23, 25) und teilweise erhebliche Nebenwirkungen für den Patienten (35, 68).

Trotz ausgereifter Therapieregime gelingt nach psychologischen und sozialen Gesichtspunkten oftmals nur eine unzureichende Patientenversorgung. Die Patienten können selten ganzheitlich betrachtet werden, da viele Ärzte im Klinik- oder Praxisalltag nur wenig Zeit zur individuellen Patientenversorgung und für weitergehende Gespräche haben (9). Der Therapie-Erfolg wird häufig anhand von objektivierbaren Parametern festgemacht, die den subjektiven Zustand und das Befinden des Patienten nicht ausreichend abdecken. So werden die Einflussnahme der Erkrankung auf das Privatleben (soziale Kontakte, das Berufsleben, gesellschaftliche Stellung), aber auch psychosoziale Faktoren mit Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf, oft unterschätzt (1, 26, 69). Bei den Erkrankten kann bei objektiv niedriger Krankheitsaktivität trotzdem ein hoher Leidensdruck bestehen – der Patient erlebt eventuell enorme Einschränkungen in der Lebensqualität (70).

Ein nicht zu unterschätzender Risikofaktor, der sowohl negativen Einfluss auf die Krankheitsaktivität ausübt, als auch das Therapieansprechen herabsetzt, ist das Rauchen (71, 72). Bei Rauchern sind die Erkrankungsverläufe schwerer und der Bedarf an Biologika erhöht (73).

In der folgenden Tabelle 1 sind die bei Drucklegung der Arbeit aktuell eingesetzten, innovativen, biotechnologisch hergestellten Medikamente, so genannten Biologika, der drei zuvor beschriebenen, immunvermittelten, entzündlichen Erkrankungen aufgeführt.

Wirkstoff	Handelsname	Konstrukt	Zielstruktur	Zugelassene Indikation(en)*
Abatacept	Orencia®	Fusionsprotein	CTLA4	RA
Adalimumab	Humira®	humaner, monoklonaler Antikörper	TNF- α	MC, Pso, RA
Anakinra	Kineret®	rekombinante, nichtglykosylierte Form des humanen Interleukin-1-Rezeptor-Antagonisten	IL-1-Rezeptor	RA
Certolizumab-Pegol	Cimzia®	PEGyliertes-Fab'-Fragment	TNF- α	RA
Etanercept	Enbrel®	Fusionsprotein	TNF- α	Pso, RA
Golimumab	Simponi®	humaner, monoklonaler Antikörper	TNF- α	RA
Infliximab	Remicade®	chimärer, monoklonaler Antikörper	TNF- α	MC, Pso, RA
Rituximab	MabThera®	chimärer, monoklonaler Antikörper	CD20	RA
Tocilizumab	RoActemra®	humanisierter, monoklonaler Antikörper	IL-6-Rezeptor	RA
Ustekinumab	Stelara®	humaner, monoklonaler Antikörper	IL-12/23p40	Pso

Tab. 1: Übersicht der Therapieoptionen mit Biologika.

*Aufgeführt sind ausschließlich die drei Indikationen, mit der sich diese Arbeit befasst
MC = Morbus Crohn, Pso = Psoriasis, RA = Rheumatoide Arthritis

1.6 Subjektives Leid

Der Leidensdruck ist kein Parameter, der regelmäßig in klinischen Studien erfasst wird. Unter Leidensdruck versteht man wie eingangs beschrieben ein sehr subjektives Empfinden. Es zeigt, wie belastend die Krankheit wahrgenommen wird (6, 9). Der Schweregrad der Erkrankung und das Ausmaß des subjektiven Leidens müssen dabei nicht unmittelbar übereinstimmen. Der Leidensdruck ist nicht identisch mit der schon bei klinischen Studien erfassten gesundheitsbezogenen Lebensqualität (74). Leidensdruck ist nach einer Definition von Stefan Büchi und seinen Kollegen das körperlich, affektiv und kognitiv erfahrene Maß an Beeinträchtigung durch die Krankheit (75, 76).

Es stellt sich die Frage, inwieweit der Schweregrad einer chronischen, entzündlichen Erkrankung und subjektives Leid korrelieren, bzw. ob die quantitative Erfassung des persönlichen Leidensdrucks ein hilfreiches Instrument ist, mit dem - neben Krankheitsaktivität und Lebensqualität - die Wirkung einer Therapie bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen gemessen werden kann.

Im Rahmen der vorliegenden Doktorarbeit soll der persönliche Leidensdruck bei den drei benannten Krankheiten sowie einer bösartigen Tumorerkrankung (am Beispiel des malignen Melanoms) quantitativ bestimmt und mit Instrumenten wie der Krankheitsaktivität und der Lebensqualität in Beziehung gesetzt werden. Außerdem soll mit zwei weiteren Fragebögen, dem Beck-Depressions-Inventar (BDI) und der Beschwerdenliste (BL), ermittelt werden, wie viele Studienteilnehmer unter einer depressiven Symptomatik leiden, bzw. welche allgemeinen Beschwerden bestehen und ob eine Korrelation mit dem empfundenen Krankheitsleid vorliegt (77, 78). Die Parameter des BDI und der BL werden durch den Patienten selber eingeschätzt.

1.6.1 Darstellung des Leidensdrucks

Um diesen Leidensdruck erfassen zu können und messbar zu machen, haben Büchi et al. das Instrument PRISM entwickelt. PRISM steht für "Pictorial Representation of Illness and Self Measure". Der Leidensdruck wird damit visuell erfasst und als Strecke, die PRISM-Distanz (SIS = self-illness-separation), wiedergegeben (75). Dazu werden die Patienten gebeten, auf einem Rechteck, das ihr Leben repräsentiert und auf dem ihr „Ich“ schon einen vorgegebenen Platz hat, ein Symbol für ihre Krankheit abzulegen (siehe Abbildung 1). Dadurch wird deutlich, welchen Platz die Krankheit in ihrem Leben hat. Der Abstand zwischen dem Mittelpunkt des „Ichs“ und dem der „Erkrankungsscheibe“ wird als PRISM-Distanz bezeichnet. Eine kleine PRISM-Distanz steht für einen erheblichen subjektiven Leidensdruck, eine große Distanz für einen geringen.

Zusammenfassend kann man sagen, dass PRISM durch seine schnelle Anwendbarkeit, seinen primär non-verbalen Einsatz und seine universelle Aussagekraft bezüglich des Leidensdruckes einen wesentlichen und bisher nicht abgedeckten Baustein in der Arzt-Patienten-Kommunikation darstellt. Darüber hinaus wird im direkten Patientenkontakt deutlich, dass sich durch die Anwendung des PRISM-Tests die Bewusstwerdung der subjektiven Krankheitswahrnehmung für den Patienten verbessert (6). Dies weist im Vergleich zu den etablierten Testverfahren ein deutliches Alleinstellungsmerkmal auf.

Das Instrument ist von Büchi bei verschiedenen (chronischen, nicht-malignen) Erkrankungen - unter anderem bei Typ 2 Diabetes mellitus, COPD, Coxarthrose/Gonarthrose, rheumatoider Arthritis und systemischem Lupus erythematoses (SLE) - validiert und klinisch verwendet worden (6, 76).

Eine ausführlichere Erläuterung der PRISM-Distanz wird unter Punkt 2.4.2 aufgeführt.

1.7 Zielsetzung

In dieser Arbeit soll die Frage beantwortet werden, ob bei den chronischen, entzündlichen Erkrankungen Morbus Crohn, Psoriasis vulgaris und rheumatoide Arthritis, mit jeweils mittelhoher Krankheitsaktivität, ein vergleichbarer Leidensdruck vorliegt.

Lassen sich Abstufungen beim Leidensdruck zwischen den einzelnen Entzündungskrankheiten erkennen, bzw. prädestiniert die eine oder andere Entzündungskrankheit für einen höheren Leidensdruck?

Des Weiteren soll untersucht werden, ob sich der Leidensdruck einer chronischen, entzündlichen mit einer malignen Erkrankung (am Beispiel des malignen Melanoms) vergleichen lässt.

Im allgemeinen Krankheitsverständnis und in der öffentlichen Wahrnehmung haben maligne Erkrankungen eine Sonderstellung und werden als „schwerwiegend“ eingestuft. Dass Tumorerkrankungen mit dem Erleben höchsten Leides assoziiert sind, ist gesellschaftlich anerkannt (79).

Es soll die Hypothese bestätigt oder verworfen werden, dass der Leidensdruck chronischer Entzündungserkrankungen, unabhängig von der Manifestation als Schuppenflechte, entzündliches Gelenkrheuma oder Morbus Crohn, ungleich höher ist, als der Leidensdruck einer malignen Tumorerkrankung.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird ebenfalls analysiert, ob eine Korrelation zwischen dem subjektiven, krankheitsbedingten Leid und einer depressiven Störung besteht und ob das Patientenalter einen Einfluss auf den Leidensdruck ausübt.

Weitere untersuchte Parameter sind die Dauer der Erkrankung, das Rauchverhalten sowie das Geschlecht, als mögliche Einflussfaktoren auf den Leidensdruck und die Krankheitsaktivität.

Aufgrund dieser Ergebnisse könnte auch die gesundheitspolitische und sozioökonomische Einschätzung von chronischen Entzündungskrankheiten neu diskutiert werden.

II METHODIK

2.1 Studiendesign

Es handelt sich bei der vorliegenden Arbeit um eine deskriptive Querschnittsstudie. Verglichen wurde der subjektive Leidensdruck von drei Patientengruppen untereinander, die unter einer chronisch-entzündlichen Erkrankung leiden. Dieser wurde mit dem einer Kontrollgruppe, bei der ein Tumorleiden diagnostiziert wurde, in Beziehung gesetzt. Des Weiteren wurde untersucht, inwieweit der Leidensdruck mit der Krankheitsaktivität (dem Schweregrad der Entzündung), der krankheitsbezogenen Lebensqualität und einer möglichen depressiven Verstimmung korreliert und ob weitere Einflussfaktoren existieren, wie z.B. das Geschlecht oder das Alter des Patienten.

2.2 Studienpopulation

Die Studienpopulation umfasste insgesamt 123 Patienten. Untersucht wurden vier verschiedene Patientengruppen. Bei drei Erkrankungsgruppen lagen chronische, autoimmunologische Entzündungsgeschehen zugrunde und die teilnehmenden Patienten wiesen vergleichbare Krankheitsaktivitäten, bzw. Schweregrade der Entzündungen auf (wie unter 2.2.1.2. beschrieben).

Die Entzündungserkrankungen betrafen unterschiedliche Organsysteme - den Gastrointestinaltrakt (Morbus Crohn) (n=45), die Haut (Psoriasis vulgaris) (n=27) und den Bewegungsapparat (rheumatoide Arthritis) (n=28).

Die vierte Gruppe (Kontrollgruppe) umfasste Patienten, die an einer nicht-entzündlichen, malignen Krankheit, dem malignen Melanom, erkrankt waren (n=23). Diese Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung bereits Tumor-reseziert, der Primärtumor war nach der TNM-Klassifikation T1 bis T3 zuzuordnen. Ohne Fernmetastasen waren 16 der befragten Patienten, sieben Patienten wiesen zum Zeitpunkt der Befragung bereits Fernmetastasen auf.

2.2.1 Einschlusskriterien

Eingeschlossen in die Untersuchung wurden Patienten im Alter zwischen 19-89 Jahren, die durch das Zentrum für Entzündungsmedizin an der Universitätsklinik Kiel, bzw. die Universitäts-Hautklinik Kiel betreut werden. Es musste die Diagnose einer Psoriasis vulgaris, rheumatoiden Arthritis, eines Morbus Crohn oder malignen Melanoms und die unterschriebene Einverständniserklärung zur Studienteilnahme des Patienten vorliegen.

Bei Patienten mit einer chronischen, entzündlichen Erkrankung sollte die Krankheitsaktivität, bzw. der Schweregrad der Erkrankung im Median im leichten bis mittelschweren Bereich sein.

2.2.2 Ausschlusskriterien

Ausgeschlossen wurden Patienten mit fehlendem Einverständnis, dem Unvermögen die Fragebögen auszufüllen, nicht hinreichend gesicherter Diagnose der Erkrankung und unzureichend ausgefüllten Fragebögen.

2.3 Rekrutierungszentren

Die Befragung der Patienten mit Morbus Crohn und rheumatoider Arthritis fand am Exzellenzzentrum für Entzündungsmedizin am Campus der Universitätsklinik in Kiel statt. Die Patienten mit Psoriasis vulgaris wurden im Rahmen der „Psoriasis-Sprechstunde“ an der Universitäts-Hautklinik Kiel exploriert.

In der dermato-onkologischen Tumorambulanz der Universitäts-Hautklinik in Kiel erfolgte, im Rahmen von Nachsorgeuntersuchungen, die Rekrutierung der vierten Patientengruppe.

- **Exzellenzzentrum Entzündungsmedizin**

UKSH – Campus Kiel

Leitung: Prof. Dr. J. O. Schröder

Direktor: Prof. Dr. S. Schreiber

verantwortliche Ärzte „CED-Ambulanz“: PD Dr. S. Nikolaus, PD Dr. T. Kühbacher, Prof. Dr. S. Zeißig, Dr. C. Sina, Dr. J. Bethge

verantwortliche Ärzte „Rheumatologie“: Prof. Dr. J. O. Schröder, PD Dr. R. Zeuner, Dr. S. Sassen, S. Hofmann

Arnold-Heller-Straße 3, Haus 5

24105 Kiel

- **Universitäts-Hautklinik Kiel**

Direktor: Prof. Dr. T. Schwarz

verantwortliche Ärzte „Psoriasisprechstunde“: Prof. Dr. U. Mrowietz, Dr. J. Zoubie,
Dr. S. Gerdes

verantwortliche Ärzte „Tumorambulanz“: Prof. Dr. A. Hauschild, Dr. K. Kähler, A.
Thiemann

Schittenhelmstr. 7

24105 Kiel

2.3.1 Ablauf der Untersuchung

Die Dauer der Befragung pro Patient betrug ungefähr 15-30 Minuten, wobei die Studienteilnehmer nur einmal befragt wurden. Die Aufklärung erfolgte am Befragungstag, das Einverständnis des Patienten zur Studienteilnahme wurde schriftlich festgehalten und die Fragebögen selbstständig im Anschluss an die Untersuchung im Behandlungszentrum vom Probanden ausgefüllt. Am selben Tag wurde im Rahmen der Befragung die PRISM-Distanz ermittelt. Es ergab sich eine Rücklaufquote von 100%.

2.3.2 Rekrutierungszeitraum

Die Befragung der Patienten begann im Februar 2010 und dauerte zwölf Monate.

2.4 Material und Methoden

2.4.1 Fragebögen

Es wurden 123 Patienten mithilfe standardisierter Fragebögen im Rahmen von Spezialsprechstunden an der Universitätsklinik UKSH in Kiel befragt. Alle Fragebögen wurden korrekt ausgefüllt und konnten für die Studienausswertung herangezogen werden. Diesen war eine Patienteninformation vorangestellt, die die Studienteilnehmer über die Datenschutzrichtlinien, den Zweck/Hintergrund der Befragung und den zeitlichen Aufwand unterrichtete. Es folgte eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie, die vom teilnehmenden Patienten und dem aufklärenden Arzt zu unterschreiben war.

2.4.1.1 Allgemeine Patientendaten

2.4.1.1.1 Demographie

Neben der Erhebung des Leidensdruckes wurden folgende Einflussgrößen miterfasst: Die Altersstruktur, Erkrankungsdauer und die Geschlechterverteilung der Teilnehmer, Größe und Gewicht und der daraus berechnete Body-Mass-Index (BMI) sowie das Rauchverhalten.

2.4.1.1.2 Therapien

Als weiterer Parameter und möglicher Einflussfaktor wurde auch die aktuelle Therapie miterfasst. Diese wurde aus Gründen der Übersicht drei Untergruppen zugeordnet.

So ergab sich die große Gruppe der so genannten Biologika (wie z.B. Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Ustekinumab, Tocilizumab, Abatacept, Certolizumab, Etanercept), der entzündungshemmenden Arzneistoffe (systemische Kortison-Präparate und 5-Aminosalicylsäure-haltige Medikamente, wie z.B. Mesalazin/Sulfasalazin) und anderer Immunsuppressiva (wie z.B. Azathioprin, MTX, Leflunomid, Fumarsäureester). Ebenfalls dokumentiert wurde wenn Patienten keine oder zusätzlich eine topische Therapie erhielten. Es waren Mehrfachnennungen, bzw. die parallele Zuordnung in verschiedene Gruppen möglich (Kombinationstherapien).

2.4.1.2 Einschätzung der Krankheitsaktivität/des Schweregrades

Die Krankheitsaktivität, bzw. der Schweregrad einer Erkrankung stellt einen wichtigen Einflussfaktor auf den Leidensdruck und die Lebensqualität eines Patienten dar. Anhand gängiger, validierter Fragebögen wurde diese bei den Studienteilnehmern mit einer chronischen, entzündlichen Erkrankung erfasst.

2.4.1.2.1 Messung der Krankheitsaktivität bei Morbus Crohn

2.4.1.2.1.1 Crohn's Disease Activity Index (CDAI)

Der Crohn's Disease Activity Index nach Best (CDAI) gilt als Goldstandard für die Messung der Krankheitsaktivität bei Patienten mit Morbus Crohn. Er wurde in den 1970er Jahren zur Abschätzung des Ausmaßes der Erkrankungsaktivität bei Morbus Crohn entwickelt und heute vor allem in klinischen Studien verwendet (80-83). Es gehen acht verschiedene

messbare Variablen/Parameter in den Test mit ein: Die Anzahl der weichen Stühle, der Grad der Bauchschmerzen, das Allgemeinbefinden, andere mit M. Crohn assoziierte Symptome (extraintestinale Manifestationen wie Temperatur > 37,8°C, Stomatitis aphthosa, Pyoderma gangraenosum, Erythema nodosum, Gelenkschmerzen/Arthritis, Analfissur/Fisteln/Abszess, Iridozyklitis/Uveitis), die Durchführung einer symptomatischen Durchfallbehandlung, abdominelle Resistenzen im Tastbefund, der Hämatokrit und das Körpergewicht. Es wird der Zeitraum der letzten Woche betrachtet. Alle Teilergebnisse der einzelnen Tage werden addiert und anschließend mit einem unterschiedlich gewichteten Faktor multipliziert. Daraus ergibt sich der CDAI-Score (Aktivitätsindex). Ein Wert von > 150 deutet auf einen akuten Krankheitsschub hin, wobei 151-449 (220-350 mittelschwer) Punkte für eine mittlere entzündliche Aktivität sprechen, bei mehr als 450 (über 350 schwer) Punkten handelt es sich um eine sehr schwere Krankheitsaktivität (81).

2.4.1.2.1.2 Harvey-Bradshaw-Index (HBI)

Beim HBI handelt es sich um eine Vereinfachung des CDAI, welche von der National Cooperative Crohn's Disease Study Group in den USA entwickelt wurde. Er stellt ein übersichtliches, praktikables, kurzes Verfahren dar, welches ohne Hämatokrit- und Gewichtswerte durch die Angaben im CDAI den Erkrankungsaktivitätsindex für Morbus Crohn bestimmen kann. Hierbei werden nur die Kriterien Allgemeinbefinden, Bauchschmerzen, flüssige/weiche Stühle, Resistenzen und Begleitsymptome vom Vortag bewertet, also Tag 7. Zur Auswertung werden die Punktwerte zusammengerechnet, wobei ein Wert von 5-7 Punkten für eine leichte und ein Wert über 7 für eine mittelschwere Aktivität steht. Ein akuter Entzündungsschub wird ebenfalls ab über 7 Punkten definiert, unterhalb von 7 Punkten befinden sich die Patienten in Remission.

Der HBI gibt im Wesentlichen die gleichen Informationen wieder, wie der CDAI, nur ist er einfacher und schneller in der Durchführung (82, 84). Für die Berechnung werden keine Laborparameter benötigt und der Test beruht auf den eigenen Angaben der Patienten.

2.4.1.2.2 Messung des Schweregrades bei Psoriasis vulgaris

2.4.1.2.2.1 Psoriasis Area Severity Index (PASI)

Die Bewertung des Schweregrades der Symptome Erythem, Schuppung (Desquamation) und Infiltration erfolgt getrennt nach den vier Körperregionen Kopf, Rumpf, Arme und Beine

und lässt sich folgendermaßen einordnen: Keine Beteiligung 0 Punkte, milde Beteiligung 1 Punkt, mittlere 2, schwere 3 und sehr schwere Beteiligung 4 Punkte.

Die Abschätzung der von der Psoriasis befallenen Körperoberfläche erfolgt getrennt für die vier definierten Körperregionen mit folgender Skalenbewertung: 1-9 % ergibt 1 Punkt, 10-29 % 2 Punkte, 30-49 % 3 Punkte, 50-69 % 4 Punkte, 70-89 % 5 Punkte und 90-100 % 6 Punkte. Für die Abschätzung des Befalls der betroffenen Körperoberfläche eignet sich die „Hand-Methode“, nach der die Handfläche des Patienten ca. 10 % des Kopfes, ca. 5 % des Armes, ca. 3,3 % des Rumpfes und ca. 2,5 % des Beins des Patienten entspricht. Der Hals gilt als Teil des Kopfes, Achsel und Leisten werden dem Rumpf zugerechnet und das Gesäß den Beinen zugeordnet.

Die Berechnung ergibt sich aus der Summe der Schwere der Symptome für eine Körperregion, multipliziert mit dem prozentualen Befall dieser Körperregion, multipliziert mit einem Gewichtungsfaktor für jede Region (Kopf: 0,1, Arme: 0,2, Rumpf: 0,3, Beine: 0,4). Die Summe der so für jede Körperregion erhaltenen Zahl entspricht dem Gesamt-PASI-Wert (0 bis maximal 72) (85).

Ein Wert von unter zehn deutet auf eine leichte Psoriasis hin. Bei einem Wert von gleich oder über zehn geht man von einem mittelschweren Befall aus und bei 50 bis 72 Punkten liegt eine schwere Psoriasis vor (52).

2.4.1.2.2.2 Physician's Global Assessment (PGA)

Beim PGA handelt es sich um eine standardisierte globale Einschätzung der Schwere der Erkrankung durch den Arzt. Betrachtet werden wie beim PASI die Plaque-Erhebung (Infiltration), Schuppung und das Erythem. Es wird nach sechs Schweregraden unterteilt (0-5 Punkte vergeben), wobei ein Wert von 0 auf Erscheinungsfreiheit und der Höchstwert von fünf auf einen sehr schweren Befall hindeuten. Die Kategorisierung des Schweregrades reicht dementsprechend von „frei“, über „minimal“, „leicht“ und „mäßig“, bis hin zu „schwer“ und „sehr schwer“.

Ebenso wurde die befallene Körperoberfläche (Body Surface Area = BSA) betrachtet und in % angegeben (86, 87).

2.4.1.2.3 Messung der Krankheitsaktivität bei rheumatoider Arthritis

2.4.1.2.3.1 Disease Activity Score 28 (DAS28)

Es handelt sich um einen standardisierten Fragebogen, der der quantitativen Erfassung des Krankheitszustandes einer rheumatoiden Arthritis dient. Die Berechnung des Scores kann mit Hilfe verschiedener Kalkulationssysteme erfolgen, wobei im Rahmen dieser Studie der Rechner der Internetseite „Rheuma-Studynurse.de“ angewandt wurde. Die folgenden Faktoren gehen in die Berechnung mit ein: Das C-reaktive Protein in mg/l (CRP), die Blutsenkungsgeschwindigkeit in mm/h (BSG), die Anzahl der druckschmerzhaften Gelenke (TJC), die Anzahl der geschwollenen Gelenke (SJC) und die Selbsteinschätzung der Krankheitsaktivität in den letzten sieben Tagen durch den Patienten von 0 (inaktiv) bis 100 % (hoch aktiv) auf der visuellen Analogskala (VAS). Ein Punktwert von 0-3,2 weist auf fehlende/geringe Krankheitsaktivität hin, wobei man von Werten unter 2,6 von „Remission“ spricht. Bei 3,2-5,1 Punkten handelt es sich um mittlere Krankheitsaktivität, ein Wert über 5,1 bedeutet hohe Aktivität. Der höchste denkbare Wert ist zehn (88-90).

2.4.1.3 Fragen zur krankheitsspezifischen Lebensqualität

Die krankheitsbezogene Lebensqualität und der subjektive Leidensdruck eines Patienten weisen einen engen Zusammenhang auf. Erkrankungen haben oft einen nachteiligen Effekt auf die Lebensqualität von Patienten und stellen somit einen entscheidenden Parameter im Krankheitsverlauf dar (91). Die krankheitsspezifische Lebensqualität kann durch etablierte Fragebögen erfasst werden. Für die drei untersuchten Entzündungserkrankungen sind diese im Folgenden dargestellt.

2.4.1.3.1 Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ)

Zur Erfassung der Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Crohn wurde der SIBDQ angewandt. Es handelt sich hierbei um die validierte Kurzform des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), welche sich durch ihre schnelle Anwendbarkeit im klinischen Alltag etabliert und eine hohe Akzeptanz erfahren hat. Der SIBDQ umfasst zehn Fragestellungen, welche sich auf das Befinden und die Einflussnahme der Erkrankung auf das soziale Leben in den letzten zwei Wochen beziehen. Abgedeckt werden vier Kategorien/Themengebiete: Darmbeschwerden, systemische Symptome, Stimmungslage und Alltagsfunktionen. Der Patient kann zwischen sieben verschiedenen

Antwortmöglichkeiten wählen, für welche unterschiedliche Punkte vergeben und anschließend addiert werden: ständig 7, meistens 6, ziemlich oft 5, manchmal 4, selten 3, fast nie 2, nie 1. Es ist eine Gesamtpunktzahl von 70 zu erreichen, welche auf eine wenig eingeschränkte Lebensqualität hindeutet. Der niedrigste Punktwert von 10 hingegen bedeutet starke Einschränkungen in der Lebensqualität (92-94).

2.4.1.3.2 Dermatology Life Quality Index (DLQI)

Der Fragebogen zur Bewertung der Lebensqualität wurde 1994 als erstes Instrument entwickelt, welches die krankheitsspezifische Lebensqualität bei Hauterkrankungen erfasst. Er ist bei vielen Hauterkrankungen anwendbar und umfasst insgesamt zehn Fragen, welche sich inhaltlich mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die Psyche, tägliche Aktivitäten, die Freizeitgestaltung, den Beruf, die Behandlung und zwischenmenschliche Beziehungen beschäftigen. Es werden jeweils 0-3 Punkte für vier abgestufte Antwortmöglichkeiten gegeben: sehr = 3, ziemlich = 2, ein bisschen = 1, überhaupt nicht = 0, Frage betrifft mich nicht = 0. Wird bei der siebten Frage „nein“ angekreuzt, werden 0 gewertet, bei „ja“ 3. Es können insgesamt 30 Punkte erreicht werden, wobei ein Wert von 0-1 für keine Beeinträchtigung durch die Psoriasis steht, 2-5 bedeutet eine geringe Beeinträchtigung, 6-10 eine mittelstarke, 11-20 eine sehr große und 20-30 extrem große Beeinträchtigung.

Der DLQI ist ein im Rahmen klinischer Studien in der Dermatologie häufig verwendetes, kompaktes Messinstrument. Auch in der täglichen, klinischen Routine findet er durch die einfache, praktikable Durchführbarkeit Anwendung (91, 95, 96).

2.4.1.3.3 Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ)

Der HAQ ist ein Fragebogen für Patienten mit rheumatoider Arthritis und beinhaltet insgesamt acht Fragenkomplexe zur Funktionsfähigkeit in der letzten Woche. Diese beziehen sich auf Anziehen und Körperpflege, Aufstehen, Essen, Gehen, Hygiene, nach etwas Greifen, Öffnen und andere Tätigkeiten.

Von den untergeordneten Fragen wird jeweils nur ein Ergebnis gewertet, und zwar das mit der höchsten Punktzahl (ohne Schwierigkeiten = 0 Punkte, mit leichten Schwierigkeiten = 1 Punkt, mit großen Schwierigkeiten = 2 Punkte, konnte ich nicht = 3 Punkte). Alle Einzelergebnisse der acht Überkategorien werden addiert. Insgesamt kann sich als höchster Zahlenwert 24 ergeben, als niedrigstes Ergebnis 0.

Dieser Wert wird durch die Anzahl aller Fragen (also acht) geteilt. Dieses Ergebnis stellt den Endwert dar, der zwischen 0-3 liegen kann. 0 spricht für keine Beeinträchtigung, 3 für eine stärkste Beeinträchtigung (97-99).

(Die Hilfsmittelfragen und Fragen zur Hilfe durch eine andere Person werden nicht gewertet.)

2.4.1.4 Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

2.4.1.4.1 Short Form-12 (SF-12)

Der Short Form Gesundheitsfragebogen ist ein weit verbreitetes Werkzeug zur Beurteilung der Lebensqualität. Als Messinstrument, welches krankheitsübergreifend die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten bestimmt, eignet sich der SF-12. Es handelt sich um eine ökonomische Kurzform, abgeleitet vom SF-36 (Short Form 36), welcher als Instrument zur Erfassung von Therapieerfolgen mittels subjektiver Einschätzung gesundheitsbezogener Lebensqualität durch Patientengruppen konzipiert und im Rahmen dieser Arbeit angewendet wurde.

Beide umfassen acht Dimensionen der Gesundheit: Körperliche (physikalische) Funktionsfähigkeit, Rollenverhalten unter körperlicher Funktionsbeeinträchtigung, Schmerzen, allgemeiner Gesundheitszustand/-Wahrnehmung, Vitalität und körperliche Energie, soziale Funktionsfähigkeit, Rollenverhalten unter seelischer/emotionaler Funktionsbeeinträchtigung, psychische Funktionsfähigkeit/Wohlbefinden. Bei der kurzen Form des Fragebogens handelt es sich um eine Zusammenfassung von 12 Einzelitems zu sieben Fragen. Sie beziehen sich auf den Gesundheitszustand der letzten vier Wochen und sollen diesen in Bezug auf alltägliche Situationen abbilden. Es wird zwischen je sechs „körperlichen“ (Fragen 1 bis 5 und Frage 8) und „psychischen“ (Frage 6, 7 und Fragen 9 bis 12) Fragestellungen unterschieden. Zur Berechnung der körperlichen Summenskala ist zu beachten, dass für die Frage 1 und 8 die Werte zuvor umgerechnet werden müssen. Ebenso muss eine Umrechnung der „psychischen“ Fragen 9 und 10 erfolgen. Der vorkodierte Zahlenwert wird in einen endgültigen Wert umgewandelt. Mindestens die Hälfte der körperlichen, sowie psychischen Fragen muss, zur korrekten Auswertung des Fragebogens, beantwortet sein. Es können Werte zwischen 0 und 100 Punkten erreicht werden, wobei niedrige Werte ein schlechteres Befinden, höhere Werte besseres Befinden widerspiegeln (100-103).

2.4.1.5 Psychologische Testverfahren

2.4.1.5.1 Beck-Depressions-Inventar (BDI)

Zur Erfassung des Vorliegens, bzw. Schweregrades einer Depression als Störgröße wird dem Patienten ein Fragebogen zur Selbstbeurteilung vorgelegt. Er umfasst 21 Items/Gruppen von je vier Aussagen, von denen die zutreffendste herausgesucht und angekreuzt werden soll. Betrachtet wird die letzte Woche, einschließlich des aktuellen Tages. Die Items bilden verschiedene Symptome einer möglichen Depression ab: Traurige Stimmung, Pessimismus/Mutlosigkeit, Persönliches Versagen, Unzufriedenheit/Genussunfähigkeit, Schuldgefühle, Strafbedürfnis, Selbsthass, Selbstanklagen/Gefühl der Minderwertigkeit, Selbstmordimpulse, Weinen, Reizbarkeit, Sozialer Rückzug und Isolierung, Entschlussunfähigkeit, Negatives Körperbild, Arbeitsunfähigkeit, Schlafstörungen/Schlafqualität, Ermüdbarkeit, Appetitverlust, Gewichtsverlust, Hypochondrie, Libidoverlust. Es werden jeweils 0, 1, 2 oder 3 Punkte vergeben, welche eine Einstufung des Schweregrades erlauben. 0 steht für „nicht vorhanden“, 1 für „leichte Ausprägung“, 2 für „mäßige Ausprägung“ und 3 für „starke Ausprägung“. Es erfolgt eine Addition der Punkte zu einem Summenwert. Insgesamt ist ein Höchstwert von 63 Punkten zu erreichen. Bei einem Gesamtwert von unter 11 Punkten ergibt sich ein unauffälliger Befund, werden 11-17 Punkte erreicht handelt es sich um die milde Ausprägung einer Depression. Als klinisch relevant sind Gesamtwerte von 18-25 einzustufen, wobei es sich ab 26 Punkten um eine stark ausgeprägte Depression handelt. Der Mittelwert gesunder Personen lag bei 6,45 Punkten (Standardabweichung = 5,2) (77, 104-106).

2.4.1.5.2 Beschwerdenliste (BL)

Es handelt sich um eine Auflistung von 24 Items (Beschwerden): Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals, Kurzatmigkeit, Schwächegefühl, Schluckbeschwerden, Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust, Druck- oder Völlegefühl im Leib, Mattigkeit, Übelkeit, Sodbrennen oder saures Aufstoßen, Reizbarkeit, Grübelei, starkes Schwitzen, Kreuz- oder Rückenschmerzen, innere Unruhe, Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen, Unruhe in den Beinen, Überempfindlichkeit gegen Wärme, Überempfindlichkeit gegen Kälte, übermäßiges Schlafbedürfnis, Schlaflosigkeit, Schwindelgefühl, Zittern, Nacken- oder Schulterschmerzen, Gewichtsabnahme.

Der Patient wird aufgefordert, ein Kreuz an passender Stelle der vier Antwortmöglichkeiten zu setzen. Er kann sich zwischen „stark“ (in der Auswertung 3 Punkte), „mäßig“ (2 Punkte), „kaum“ (1 Punkt) und „gar nicht“ (0 Punkte) entscheiden. Die Punkte werden aufsummiert und die Gesamtpunktesumme ergibt den Rohwert. Mit Hilfe einer Tabelle wird der Rohwert geschlechtsspezifisch in „Stanine-Werte“ umgerechnet. Die Stanine werden wiederum anhand einer zweiten Tabelle in eine verbale Klassifikation umgerechnet. So ergeben sich fünf Einteilungen nach denen sich der Patient entweder „weit über“ (Stanine 8-9), „über“ (7), „unter“ (3), „weit unter“ (1-2) oder „im“ Durchschnitt (4-6) befindet. Der Durchschnitt ist definiert als die mittleren 50% der Spannbreite, die mittleren 80% bilden die Spannbreite zwischen „unter“ und „über“ dem Durchschnitt (78, 107).

2.4.2 PRISM-Distanz

PRISM steht für Pictorial Representation of Illness and Self Measure und ist ein visuelles Verfahren zur Bestimmung des erkrankungsbedingten Leidensdrucks eines Patienten (75). Die primäre Zielgröße ist die „PRISM-Distanz“, gemessen wird die „Selbst-Krankheits-Separation“ (self-illness-separation, SIS). Der Interviewer/Untersucher präsentiert dem Patienten eine weiße Metallplatte im A4-Format, welche „das Leben“ des Patienten darstellt. Auf ihr befindet sich ein fest installierter gelber Kreis, welcher symbolisch für den Patienten, „das Ich“ (die erkrankte Person) steht. Der Patient wird aufgefordert, eine rote Scheibe, symbolisch für die entsprechende Erkrankung, so zu platzieren, dass er ausdrücken kann, welchen Platz die Erkrankung aktuell in seinem Leben einnimmt (Abb. 1). Es soll abgebildet werden, wie weit die Erkrankung vom „Ich“ entfernt, bzw. wie nah gelegen ist. Daraus ergibt sich die PRISM-Distanz, welche der Patient zwischen sich und der Erkrankung definiert (75). Sie wird mittig vom Zentrum der Patientenscheibe, des „Ichs“ (dem gelben Kreis) und dem Zentrum der Erkrankungsscheibe (rot) gemessen und in cm angegeben (später SIS abgekürzt). Wird die rote Scheibe direkt auf dem gelben Kreis platziert, ergibt sich eine Distanz von 0 cm, die weiteste Entfernung sind 27 cm. Dem Studienteilnehmer wird das Instrument zur Bestimmung der PRISM-Distanz einmal vorgelegt. Je größer der Abstand ist, desto geringer ist der Leidensdruck.

Es handelt sich um ein neuartiges, schnell durchführbares Messinstrument, bei dem die Anwendung weniger als fünf Minuten in Anspruch nimmt. Die Messmethode ist gut geeignet, den Leidensdruck der Patienten abzubilden und im Verlauf zu kontrollieren (108).

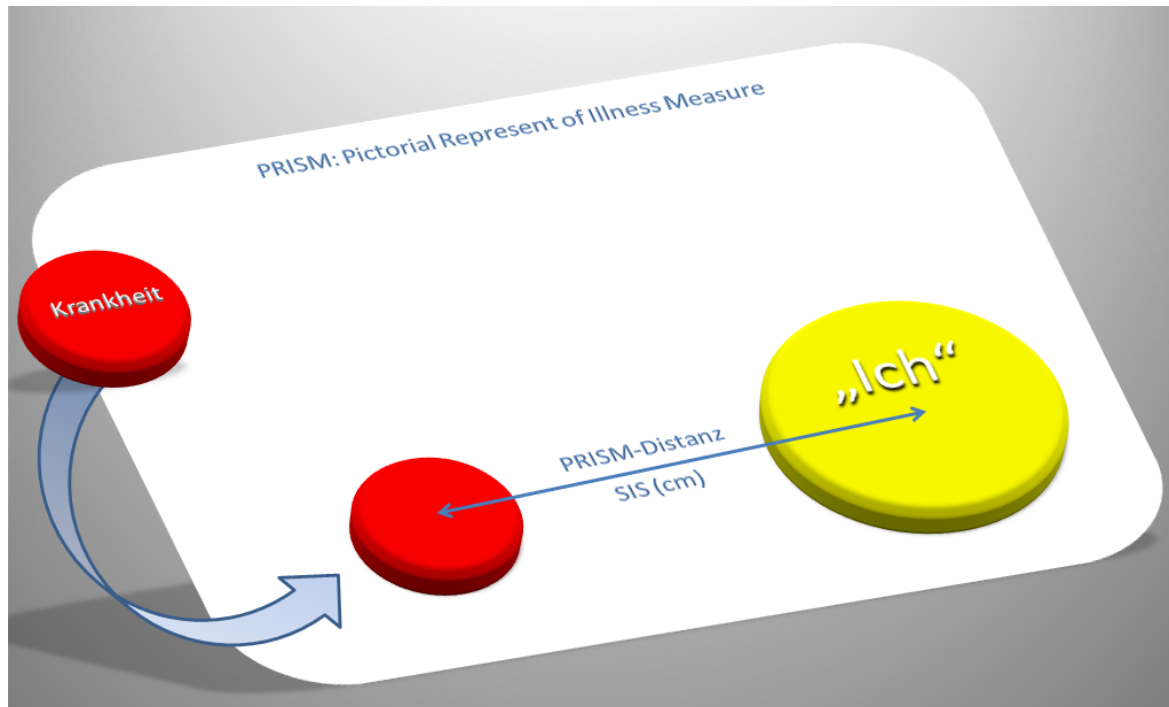


Abb. 1: Anwendungsbeispiel des Instrumentes „Pictorial Representation of Illness and Self Measure“ (PRISM).

2.5 Statistik

Die Ergebnisse wurden mit Hilfe des Pearson-Tests ausgewertet und auf statistische Signifikanz überprüft. Für alle statistischen Auswertungen galt $p < 0.05$ als Signifikanzniveau. Dies geschah mit Beratung durch das Institut für Medizinische Informatik und Statistik der Universität Kiel (Arne Jochens).

Die erhobenen Daten wurden mit SPSS Version 17.0 ausgewertet.

Für die Grafiken wurden explorative Datenanalysen und Streudiagramme, für die Korrelation der bivariate Test nach Pearson verwendet.

2.5.1 Kalkulation der Patientenzahl

Zur Festlegung der Stichprobengröße wurden die von Büchi et al. publizierten Standardabweichungen zur Orientierung herangezogen. Bei konservativer Schätzung zu den hier untersuchten chronischen, entzündlichen Erkrankungen wurde von einer Standardabweichung $s=8$ cm ausgegangen. Bei einer Stichprobengröße von $n=20$ berechnet sich die Breite des Konfidenzintervalls auf 7,4 cm.

Allgemein sind die Grenzen eines 95%-Konfidenzintervalls für einen Erwartungswert gegeben durch $MW \pm t \times s / \sqrt{(n)}$, wobei MW für den Mittelwert der Stichprobe, s für die

Standardabweichung der Stichprobe, n für den Stichprobenumfang steht und t das 97,5%-Quantil der t -Verteilung mit $n-1$ Freiheitsgraden bezeichnet.

Da es sich bei der untersuchten Gruppe um eine normalverteilte Stichprobe handelt, wurde von einer Stichprobengröße $n=20$ und somit $t=2,09$ ausgegangen. Das Konfidenzintervall von 7,4 cm berechnet sich so aus der Formel:

$$\text{Mittelwert} \pm 2,09 \times 8 \text{ cm} / \sqrt{(20)} = \text{MW} \pm 3,7 \text{ cm}.$$

Bei vergleichbarer Krankheitsaktivität sind 20 Patienten als Stichprobengröße pro Indikation ausreichend, um Mittelwerte und Standardabweichungen berechnen zu können. Damit werden insgesamt 80 Patienten untersucht und dokumentiert.

Es ist zu erwarten, dass in dieser Gruppengröße Unterschiede zwischen den verschiedenen Indikationen, die sich z.B. im SF-12 darstellen, nachgewiesen werden können. Es ist nicht vorgesehen, Untergruppen innerhalb einer Indikationsgruppe zu bilden.

2.6 Ethik

Für die dargestellte Arbeit liegt ein positives Votum der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel vor (AZ: A 108/10). Die Kommission bestätigte darin, dass „gegen die Durchführung der Studie keine Bedenken bestehen“ würden.

III ERGEBNISSE

3.1 Deskriptive Statistik - Patientencharakteristika

	Morbus Crohn n= 45	Psoriasis vulgaris n = 27	Rheumatoide Arthritis n = 28	Malignes Melanom n = 23
Häufigkeit in %	36	22	23	19
Alter* in Jahren	41 [19-65]	46 [24-62]	61 [33-89]	68 [28-87]
Geschlecht (♂) in %	51	82	39	52
Erkrankungsdauer in Jahren	11 [0-37]	16 [0-46]	5 [0-61]	1,5 [0-13]
Erkrankungsaktivität/ Schweregrad*	229 (CDAI) [30-522]	4,8 (PASI) [1,6-14,7]	3,4 (DAS28) [1-8,4]	alle Stadien nach AJCC
Krankheitsspezifische Lebensqualität*	34 (SIBDQ) [10-55]	7,5 (DLQI) [0-23]	1,0 (HAQ) [0-3]	-
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12)*	31 [17-46]	39 [24-45]	27 [17-45]	36 [22-46]
Raucher in %	38	48	18	17
BDI*	11 [0-34]	4 [0-23]	11 [1-27]	6 [0-26]
BL*	7 [2-58]	6 [0-45]	7 [4-48]	5 [0-37]

Tab. 2: Übersicht der Patientencharakteristika in den vier Patientengruppen.
*Werte angegeben im Median [Spannweite]

3.2 Morbus Crohn

Die erste Gruppe bestand aus 45 an Morbus Crohn erkrankten Patienten (n=45) und stellte mit 36% aller befragten Studienteilnehmer die größte Kohorte dar. Der Alters-Median lag bei 41 Jahren, wobei sich die Erkrankungsdauer im Median bei 11 Jahren befand. Es konnte keine Korrelation zwischen der Erkrankungsdauer und dem Leidensdruck gezeigt werden. Auch das Alter der Patienten korrelierte nicht mit den Werten der PRISM-Distanz.

3.2.1 Therapien

Unter den Patienten mit Morbus Crohn waren zum Zeitpunkt der Befragung insgesamt 24 (53 %) unter einer Therapie mit einem Biologikum. Eine entzündungshemmende Therapie (mit z.B. systemischen Glukokortikosteroiden oder 5-Aminosalicylsäure-haltigen Medikamenten) erhielten 31 % (14 Patienten absolut). 11 % waren mit Immunsuppressiva therapiert, weitere 13 % erhielten eine topische Therapie (z.B. Mesalazin- oder Kortison-haltige Zäpfchen/Rektalschaum). Insgesamt neun Patienten (20 %) waren ohne Therapie.

3.2.2 Krankheitsaktivität

Die befragten Patienten mit Morbus Crohn hatten mit 229 Punkten (CDAI) im Median eine mittelschwere Krankheitsaktivität.

Der zusätzlich erfasste HBI-Wert lag im Median bei 8 Punkten und bestätigte somit die mittelschwere Krankheitsaktivität. Darüber hinaus deutete er darauf hin, dass sich die Patienten, im Median gesehen, im akuten Entzündungsschub befanden.

3.2.3 Leidensdruck

Die mediane PRISM-Distanz betrug bei den Patienten mit Morbus Crohn 9 cm [Spannweite 0-26].

3.2.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität

Es wurde untersucht, ob eine Korrelation zwischen der Stärke des Leidensdrucks und der Ausprägung der Krankheitsaktivität besteht. Bei Patienten mit Morbus Crohn zeigte sich eine lineare Abhängigkeit zwischen beiden Parametern. Anhand der Grafik (Abb. 2) wird deutlich, dass bei Patienten mit hohem Leidensdruck (niedrige SIS) eine höhere Krankheitsaktivität

vorhanden war. Die PRISM-Distanz korrelierte mit der Krankheitsaktivität mit einem Signifikanzniveau von $p < 0.01$.

Des Weiteren fiel jedoch auf, dass es eine kleinere „Untergruppe“ gab, die bei sehr hohem Leidensdruck eine eher niedrige Krankheitsaktivität aufwies (siehe roter Kasten).

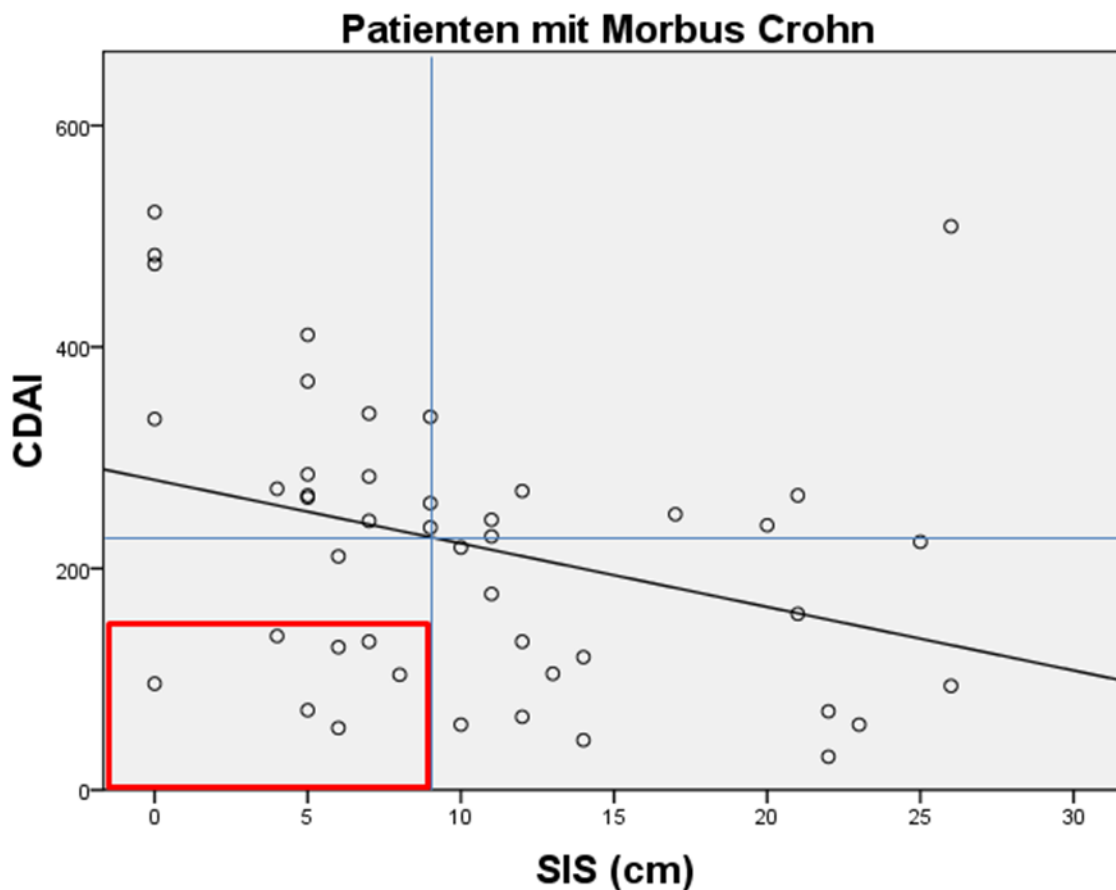


Abb. 2: Korrelation der Krankheitsaktivität, gemessen anhand des Crohn's Disease Activity Index (CDAI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit Morbus Crohn.
 Blaue Linie horizontal = mediane Krankheitsaktivität (CDAI)
 Blaue Linie vertikal = mediane SIS in cm (PRISM-Distanz)
 $n = 45$ $KK -0,432$ $p < 0.01$

Auch die Korrelation des HBI mit dem Leidensdruck zeigte sich auf dem Niveau von 0,01 signifikant. Bei hohen Werten im HBI (schwere Krankheitsaktivität) war ein hoher Leidensdruck ersichtlich.

3.2.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität

Bei der krankheitsspezifischen Lebensqualität war in Bezug auf den Leidensdruck eine Korrelation bei den Patienten mit Morbus Crohn zu erkennen. Hohe Werte im SIBDQ bedeuten eine wenig eingeschränkte Lebensqualität. Anhand der Abbildung 3 ist zu erkennen, dass bei Morbus Crohn trotz einer guten Lebensqualität ein hoher Leidensdruck bestand, dargestellt durch eine geringe PRISM-Distanz. Im Median hatten die Crohn-Patienten Werte im SIBDQ von 34.

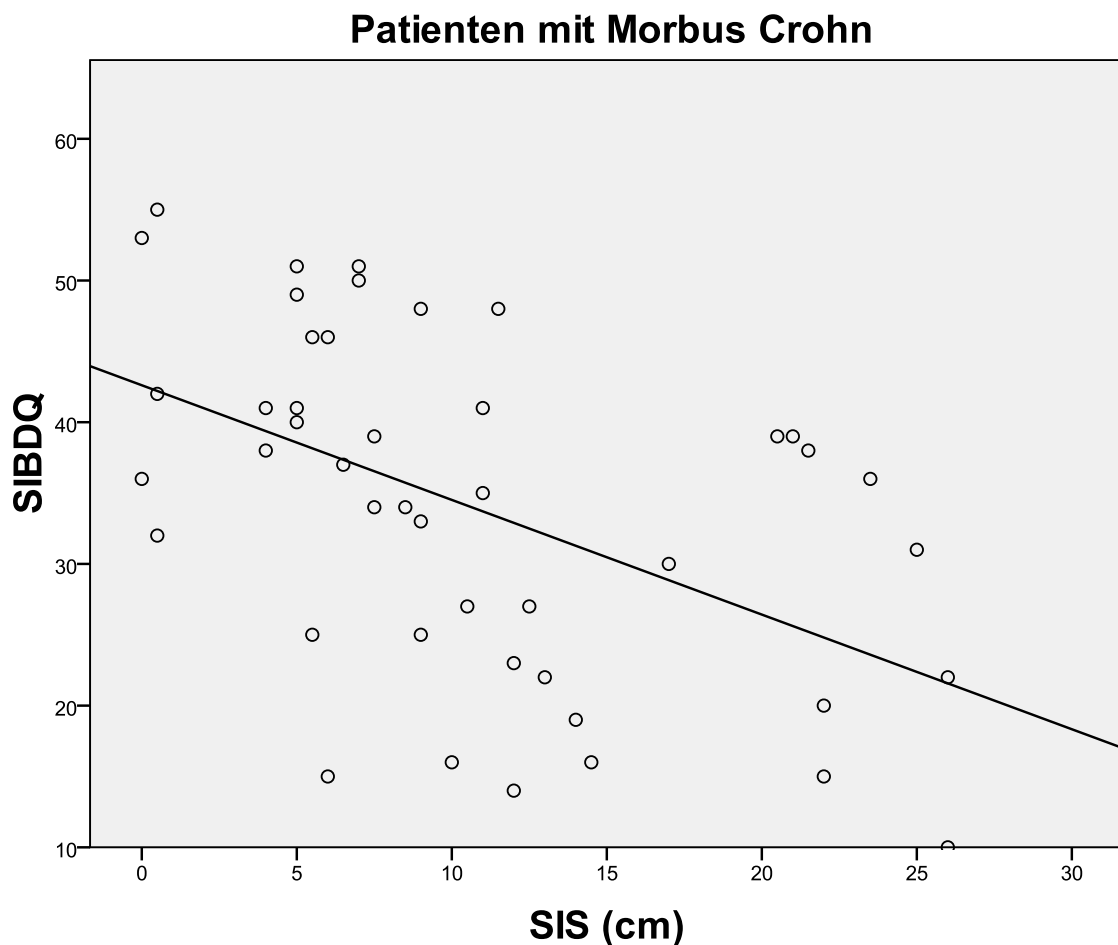


Abb. 3: Korrelation der krankheitsspezifischen Lebensqualität, gemessen anhand des Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit Morbus Crohn. n = 45 KK -0,566 p<0,01

3.2.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

In Bezug auf die erfasste Lebensqualität (anhand des SF-12 erhoben) ließ sich ein signifikant positiver Zusammenhang zum Leidensdruck feststellen: Mit Abnahme des Leidensdrucks (weite PRISM-Distanz/große SIS) stieg die allgemeine Lebensqualität (Abb. 4).

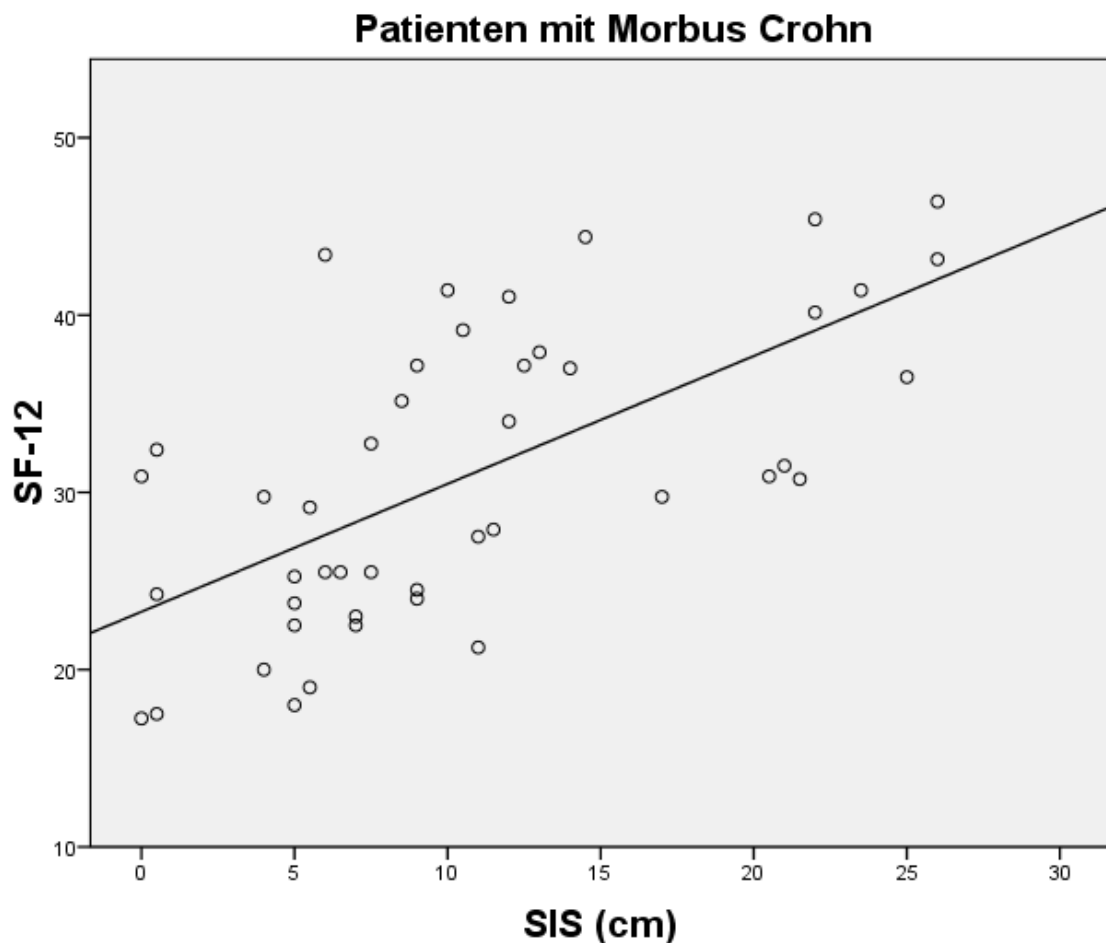


Abb. 4: Korrelation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen anhand des Short Form-12 (SF-12), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit Morbus Crohn.
 $n = 45$ $KK\ 0,642$ $p < 0,01$

3.2.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik

Es wurde unter Zuhilfenahme des Beck's Depressions Inventar (BDI) untersucht, ob eine Depressivität bei den Patienten vorlag. Mit einem medianen Wert von 11 wies die Gruppe der Morbus Crohn-Patienten eine milde ausgeprägte Depressivität auf [Spannweite 0-34]. Es

war ersichtlich, dass das Vorhandensein einer Depression (die Stärke der Depressivität) mit der PRISM-Distanz signifikant korrelierte (Abb. 5). Bei hoher Depressivität bestand ein ausgeprägter Leidendruck (die PRISM-Distanz war gering).

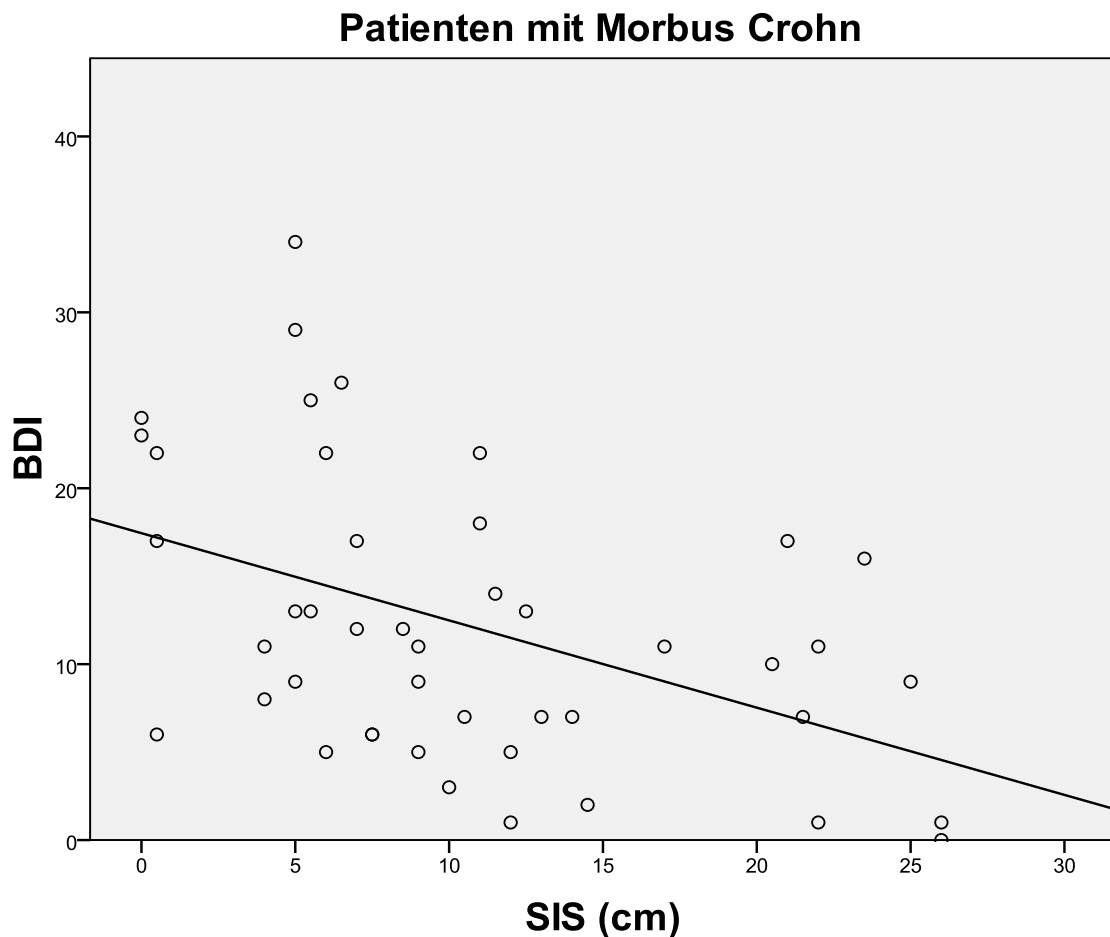


Abb. 5: Korrelation einer depressiven Symptomatik, gemessen anhand des Beck's Depressions Inventar (BDI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit Morbus Crohn.
n = 45 KK -0,472 p < 0.01

3.2.4 Rauchverhalten

Als weitere Variable wurde das Rauchverhalten der Patienten analysiert. Der Anteil der Raucher bei Morbus Crohn befand sich bei 38%, von denen 13% als leichte Raucher (1-10 Zigaretten/Tag) und 25% als mittelstarke Raucher (11-20 Zigaretten/Tag) einzustufen waren. Der Anteil der Nichtraucher lag dementsprechend bei 62%.

3.2.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Das Rauchverhalten zeigte keinen Einfluss auf die Krankheitsaktivität. Im Median hatten Nichtraucher einen Krankheitsaktivitätswert von 224, leichte Raucher von 251 und mittelstarke Raucher von 224. Starke Raucher fanden sich nicht unter Morbus Crohn-Patienten.

3.2.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Bei der Gruppe mit Morbus Crohn zeigte sich keine Korrelation zwischen dem Rauchverhalten der Patienten und den erfassten Werten der PRISM-Distanz. Nichtraucher gaben im Median einen PRISM-Wert von 7,5 cm an. Bei den Rauchern waren die medianen PRISM-Distanzen größer, der Leidensdruck somit geringer, mit Werten von 9 cm bei leichten und 12 cm bei mittelstarken Rauchern.

3.2.5 Geschlechterabhängigkeit

3.2.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Das Geschlechterverhältnis war bei dieser Kohorte mit 49% Frauen und 51% Männern nahezu ausgeglichen. Es fiel im CDAI mit 244 Punkten bei den Frauen eine deutlich höhere mediane Krankheitsaktivität auf. Im Vergleich hierzu wiesen die Männer im Median nur 139 Punkte auf.

3.2.5.2 Korrelation mit den Beschwerden

Bei der Gruppe von Morbus Crohn-Patienten zeigte sich keine signifikante Korrelation der Angaben in der Beschwerdenliste mit dem Geschlecht.

3.2.6 Beschwerdenliste

Der im Median angegebene Wert war sieben. Dieser entsprach, nach der verbalen Klassifikation, Beschwerden „über dem Durchschnitt“.

3.2.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik

Es konnte eine Korrelation auf signifikantem Niveau ($p < 0.01$) zwischen den Angaben in der Beschwerdenliste und denen im Beck's Depressions Inventar (BDI) gezeigt werden. Hohe Werte im BDI gingen mit hohen Stanine-Werten einher.

3.2.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Die Korrelation der Angaben bei der Beschwerdenliste mit dem Leidensdruck (PRISM-Distanz) war auf dem Niveau von 0,01 signifikant. Es war die Tendenz erkennbar, dass hohe Werte in der Beschwerdenliste mit einem größeren Leidensdruck assoziiert sind.

3.3 Psoriasis vulgaris

Die Untersuchungsgruppe mit Psoriasis vulgaris schloss 22% der Patienten ein ($n=27$) und wies ein Durchschnittsalter von 46 Jahren auf. Das Patientenalter korrelierte nicht mit dem subjektiven Leidensdruck. Die mediane Erkrankungsdauer betrug 16 Jahre, wobei sich wieder keine Korrelation zwischen der Erkrankungsdauer und dem Leidensdruck zeigte.

3.3.1 Therapien

Nur neun Psoriasis-Patienten (33 %) erhielten eine Therapie mit einem Biologikum. Ein einziger Patient wurde mit einem systemischen Glukokortikosteroid behandelt und zehn (37 %) mit anderen Immunsuppressiva (u.a. Fumarsäureester und Methotrexat). Lediglich sieben Patienten gaben an, zusätzlich eine topische Therapie (mit z.B. Vitamin D3-Derivaten und glukokortikosteroidhaltigen Externa) zu verwenden. Keine Therapie erhielten 26 % aller Psoriasis-Patienten.

3.3.2 Krankheitsaktivität

Mit einem Wert von 4,8 (PASI) waren die Psoriasispatienten im Median nur leicht betroffen. Der PGA bewertete den Schweregrad mit einem medianen Wert von drei als „mäßig“. Es zeigte sich, dass der PASI mit dem PGA auf dem Signifikanzniveau von $p < 0.01$ korrelierten. Die befallene Körperoberfläche (BSA) betrug im Median nur 5 %, was ebenfalls einem leichten Befall entsprach.

3.3.3 Leidensdruck

Die mediane PRISM-Distanz betrug bei den Patienten mit Plaque-Psoriasis 11,5 cm [Spannweite 0-22].

3.3.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität

Eine ähnliche Korrelation wie bei der ersten Gruppe (Morbus Crohn) zeigte sich bei den Patienten mit Psoriasis: Auf der Abbildung 6 ist die Tendenz zu erkennen, dass eine niedrige entzündliche Aktivität mit einem geringen Leidensdruck (höhere SIS) einherging. Die Korrelation war auf dem Niveau von 0,01 (zweiseitig) signifikant.

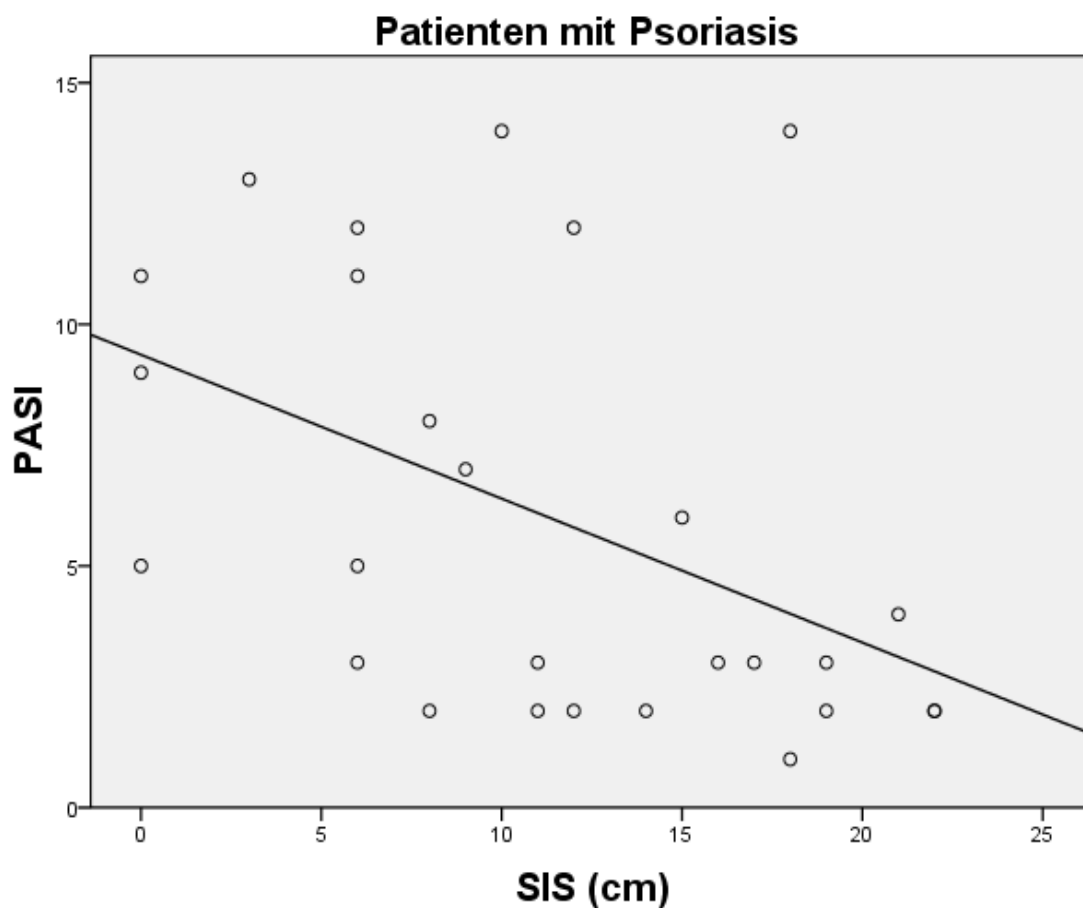


Abb. 6: Korrelation der Krankheitsaktivität, gemessen anhand des Psoriasis Area Severity Index (PASI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit Psoriasis.
n = 27 KK -0,503 p<0.01

Bei der Korrelation des PGA mit dem Leidensdruck zeigte sich ebenfalls ein signifikanter Zusammenhang ($p < 0.01$).

3.3.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität

In der Gruppe von Schuppenflechte-Patienten ließ sich eine Korrelation zwischen der krankheitsspezifischen Lebensqualität und dem Leidensdruck erkennen (Abb. 7).

Niedrige Werte beim DLQI bedeuten eine gute Lebensqualität/wenig Beeinträchtigung durch die Erkrankung und gingen mit einem niedrigen Leidensdruck (weite PRISM-Distanz) einher. Der Median des DLQI-Wertes lag bei den befragten Psoriasis-Patienten bei 7,5 und zeigte eine mittelstarke Beeinträchtigung in der Lebensqualität.

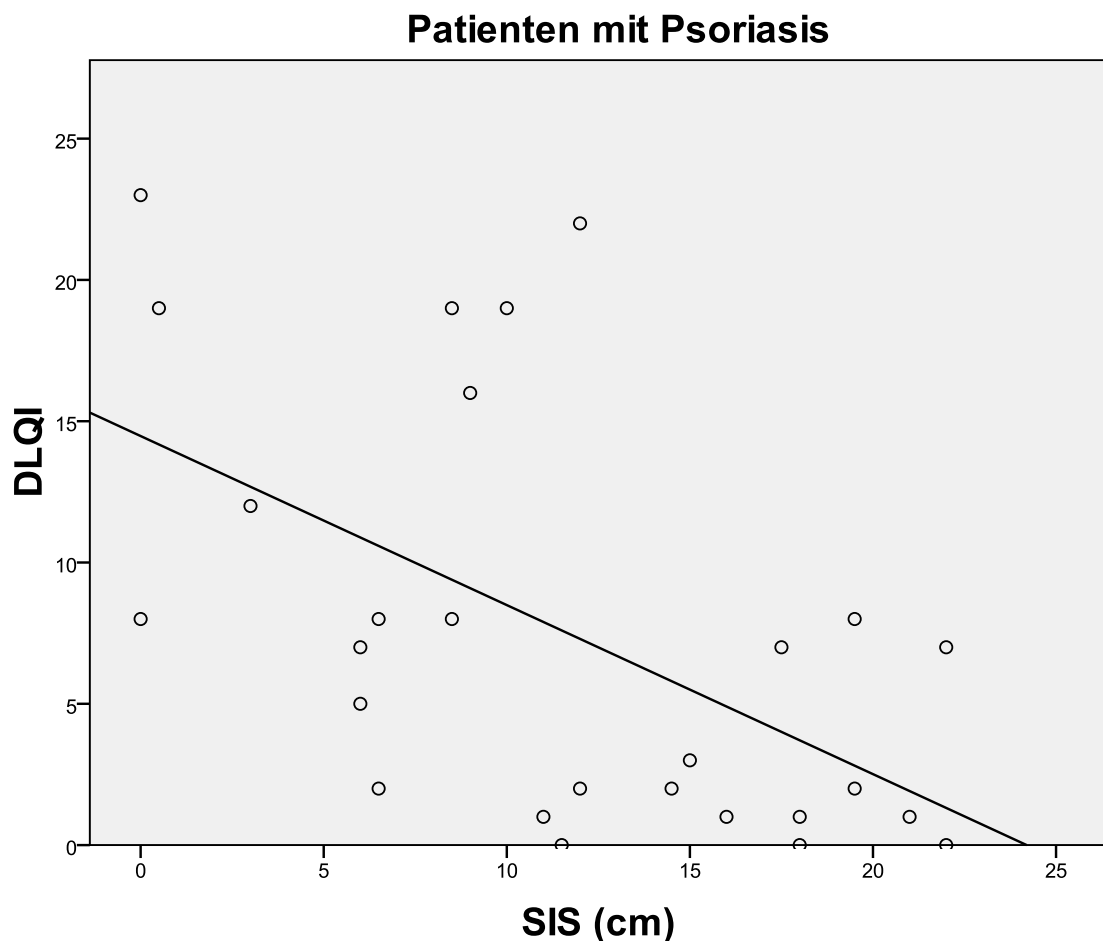


Abb. 7: Korrelation der krankheitsspezifischen Lebensqualität, gemessen anhand des Dermatology Life Quality Index (DLQI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit Psoriasis.
 $n = 27$ $KK -0,573$ $p < 0.01$

3.3.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Bei den Patienten mit Psoriasis vulgaris konnte eine Korrelation auf dem Signifikanzniveau von $p < 0,05$ zwischen der allgemeinen Lebensqualität und dem Leidensdruck festgestellt werden (Abb. 8).

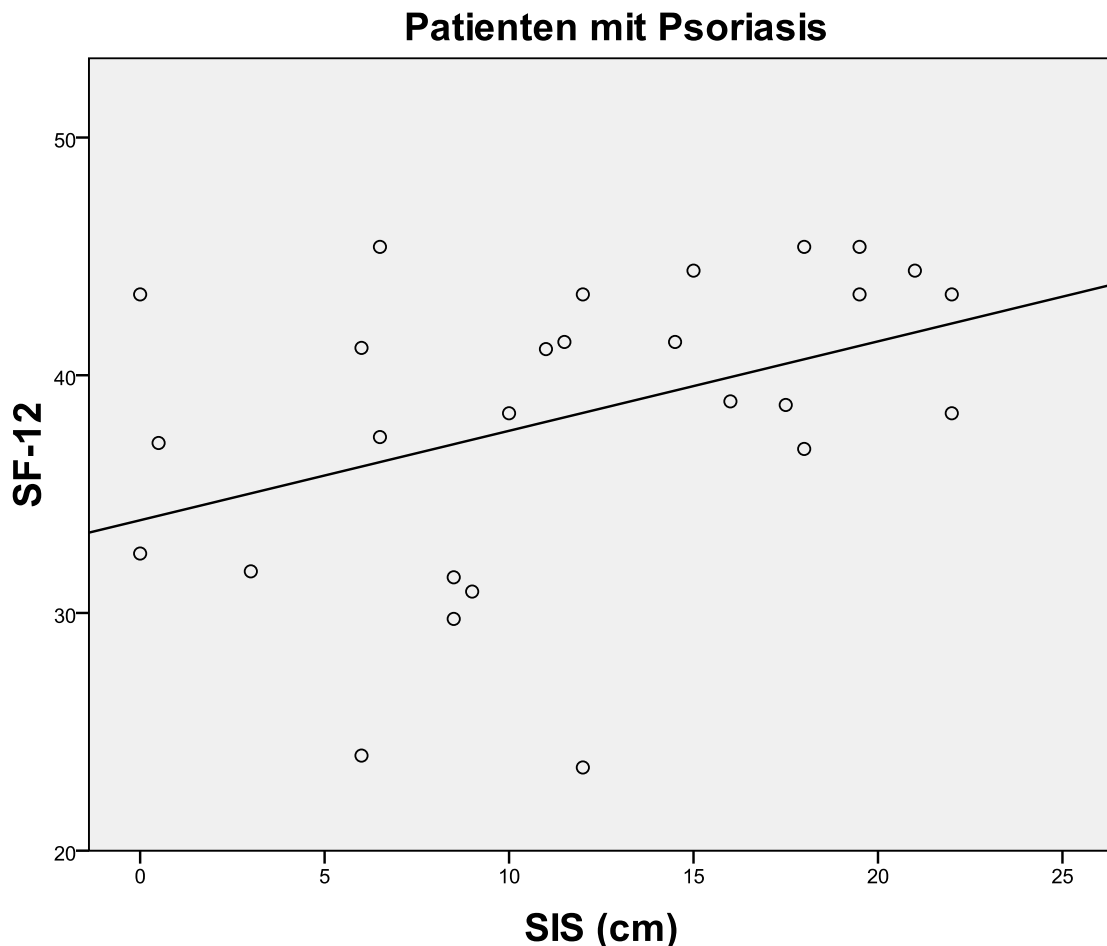


Abb. 8: Korrelation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen anhand des Short Form-12 (SF-12), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit Psoriasis.
 $n = 27$ $KK 0,403$ $p < 0,05$

3.3.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik

Nach dieser Messung wiesen die Patienten der zweiten Gruppe im Median einen Wert von 4 im BDI [Spannweite 0-23] und somit keine depressive Symptomatik auf. Eine mögliche Depressivität korrelierte jedoch signifikant mit dem Leidensdruck bei den Psoriasis-Patienten (Abb. 9).

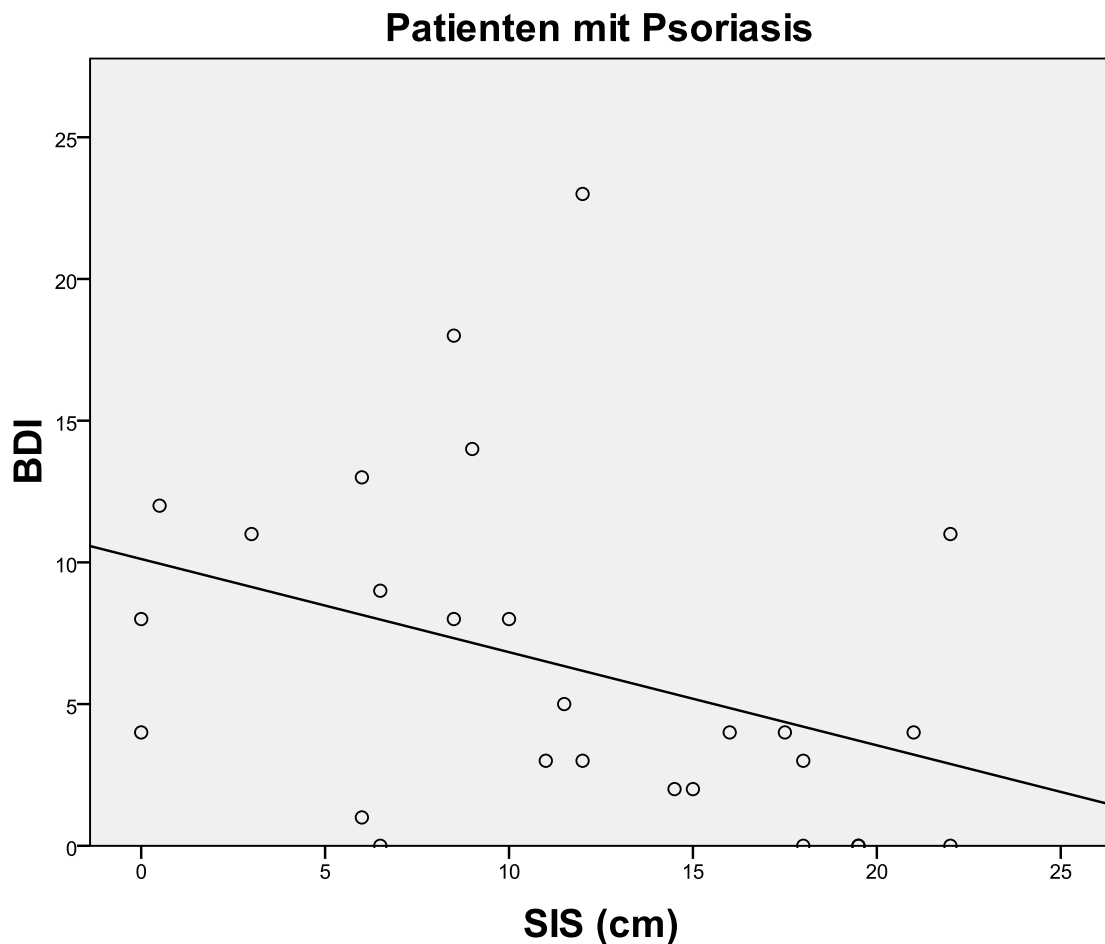


Abb. 9: Korrelation der einer depressiven Symptomatik, gemessen anhand des Beck's Depressions Inventar (BDI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit Psoriasis.
 $n=27$ $KK -0,443$ $p<0,05$

3.3.4 Rauchverhalten

Unter den Patienten mit Psoriasis waren 48% Raucher, davon 11% leichte, 22% mittelstarke, 15% starke Raucher (über 20 Zigaretten/Tag). 52% der Patienten mit Psoriasis waren Nichtraucher.

3.3.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Das Rauchverhalten zeigte keinen Einfluss auf die Krankheitsaktivität. Im Median wiesen Nichtraucher einen PASI-Wert von 3,5, leichte Raucher von 2, mittelstarke Raucher von 6 und starke Raucher von 4 auf.

3.3.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Der Leidensdruck der Patienten mit Psoriasis vulgaris zeigte keine Korrelation zum Rauchverhalten. Nichtraucher wiesen im Median eine PRISM-Distanz von 11 cm auf. Bei leichten Rauchern zeigte sich der Leidensdruck deutlich geringer, mit einer Distanz von 18 cm. Mittelstarke und starke Raucher wiesen mit Werten von 9,5 cm und 10,5 cm einen etwas erhöhten Leidensdruck auf.

3.3.5 Geschlechterabhängigkeit

3.3.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Der Anteil der Männer bei Psoriasis vulgaris war deutlich erhöht; er lag bei 82 %.

Die geschlechterspezifische Krankheitsaktivität, gemessen am PASI, lag bei den Männern im Median bei 3,5 und Frauen bei 5,0.

3.3.5.2 Korrelation mit den Beschwerden

Das Geschlecht korrelierte nicht mit den allgemeinen Beschwerden der Psoriasis-Patienten. Im Median lag der Wert bei 6 (Frauen 7, Männer 6), was nach der verbalen Klassifikation dem Durchschnitt entsprach.

3.3.6 Beschwerdenliste

3.3.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik

Es konnte auch bei den Patienten mit Psoriasis eine signifikante Korrelation ($p < 0.01$) zwischen den Angaben in der Beschwerdenliste und denen im Beck's Depressions Inventar (BDI) gezeigt werden.

3.3.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

In der Gruppe der Patienten mit Psoriasis vulgaris ließ sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Angaben in der Beschwerdenliste und dem Leidensdruck feststellen.

3.4 Rheumatoide Arthritis

23% der befragten Patienten litten unter rheumatoider Arthritis und bildeten die dritte Gruppe (n=28). Das mediane Alter betrug 61 Jahre, die mediane Erkrankungsdauer 5 Jahre. Beide Variablen zeigten keine Korrelation mit der gemessenen PRISM-Distanz.

3.4.1 Therapien

Mit Biologika wurden zum Zeitpunkt der Befragung 16 Patienten (57 %) mit rheumatoider Arthritis behandelt. Weitere 16 Patienten nahmen Immunsuppressiva ein (wie z.B. Azathioprin und Leflunomid) und ebenfalls 68 % wurden mit systemischen Entzündungshemmern wie z.B. systemischen Glukokortikosteroiden oder 5-Aminosalicylsäure-haltigen Medikamenten therapiert.

Nur ein Befragter der Patienten mit rheumatoider Arthritis erhielt keine Therapie.

3.4.2 Krankheitsaktivität

Der Median im DAS28 der Rheumapatienten lag bei 3,4 Punkten, was einer mittelstarken Erkrankungsaktivität entsprach.

3.4.3 Leidensdruck

Die mediane PRISM-Distanz betrug bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis 10,5 cm [Spannweite 0,5-23,5].

3.4.3.1 Korrelation mit der Krankheitsaktivität

Es konnte keine Korrelation der Stärke der Krankheitsaktivität und dem Leidensdruck bei Patienten mit rheumatoider Arthritis nachgewiesen werden. In dieser Gruppe zeigte sich insgesamt ein hoher Anteil (9 von 28) Patienten mit niedriger Krankheitsaktivität, welche sich formal in Remission befanden (DAS28 < 2,6). Zur näheren Betrachtung unterteilten wir die Kohorte daher in zwei Untergruppen, mit Werten < 2,6 und > 2,6 in der Krankheitsaktivität (DAS28). Hier konnte jedoch erneut keine Korrelation festgestellt werden.

In der Abbildung 10 wurde die Untergruppe der Patienten mit Werten im DAS28 von < 2,6 durch den roten Kasten gekennzeichnet (n=9).

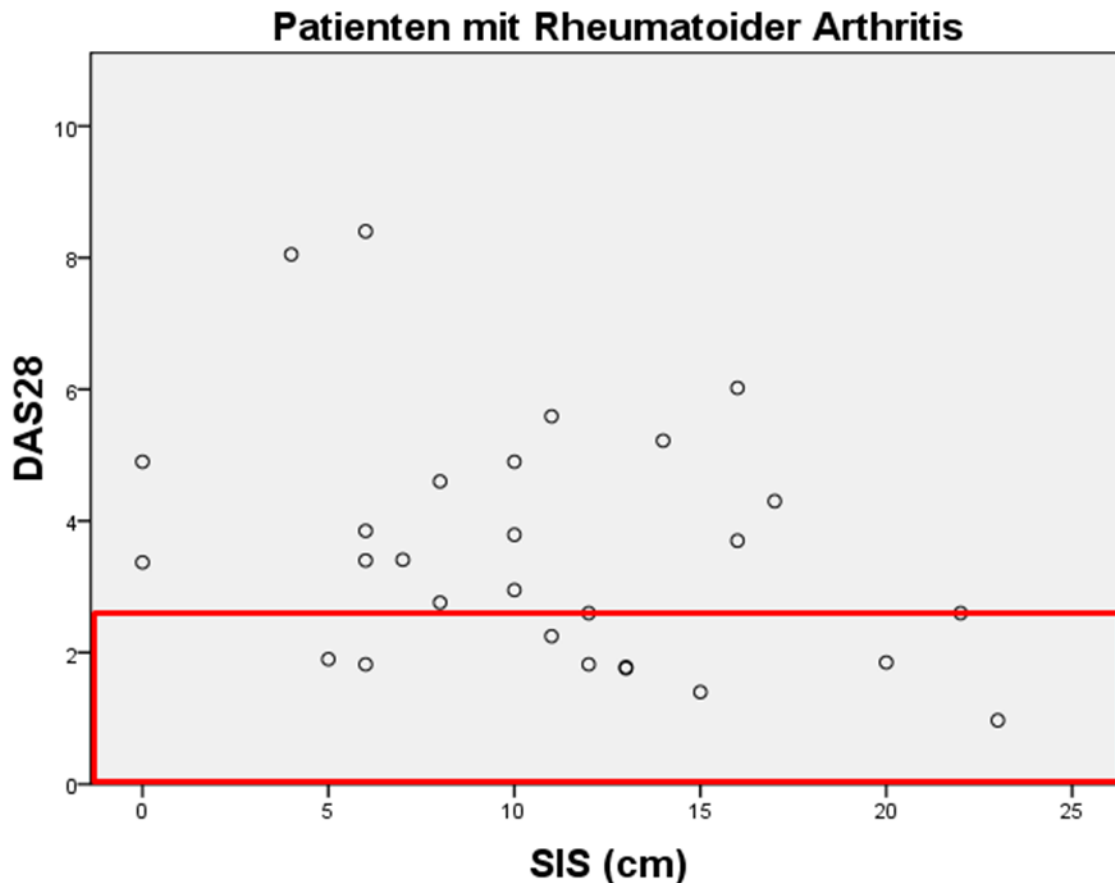


Abb. 10: Korrelation der Krankheitsaktivität, gemessen anhand des Disease Activity Score 28 (DAS28), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit rheumatoider Arthritis.
 Roter Kasten = DAS28-Werte < 2,6 n = 9
 n = 28 KK -0,337 p=0.08

3.4.3.2 Korrelation mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität

Die Sonderstellung der rheumatoiden Arthritis wird auch bei der Korrelation der krankheitsspezifischen Lebensqualität mit dem Leidensdruck deutlich:

Die Patienten mit rheumatoider Arthritis wiesen mit einem medianen Wert von 1 im HAQ eine eher leichte Beeinträchtigung auf und es konnte bei dieser Patientengruppe erneut keine Korrelation zwischen den zwei definierten Parametern festgestellt werden (Abb. 11).

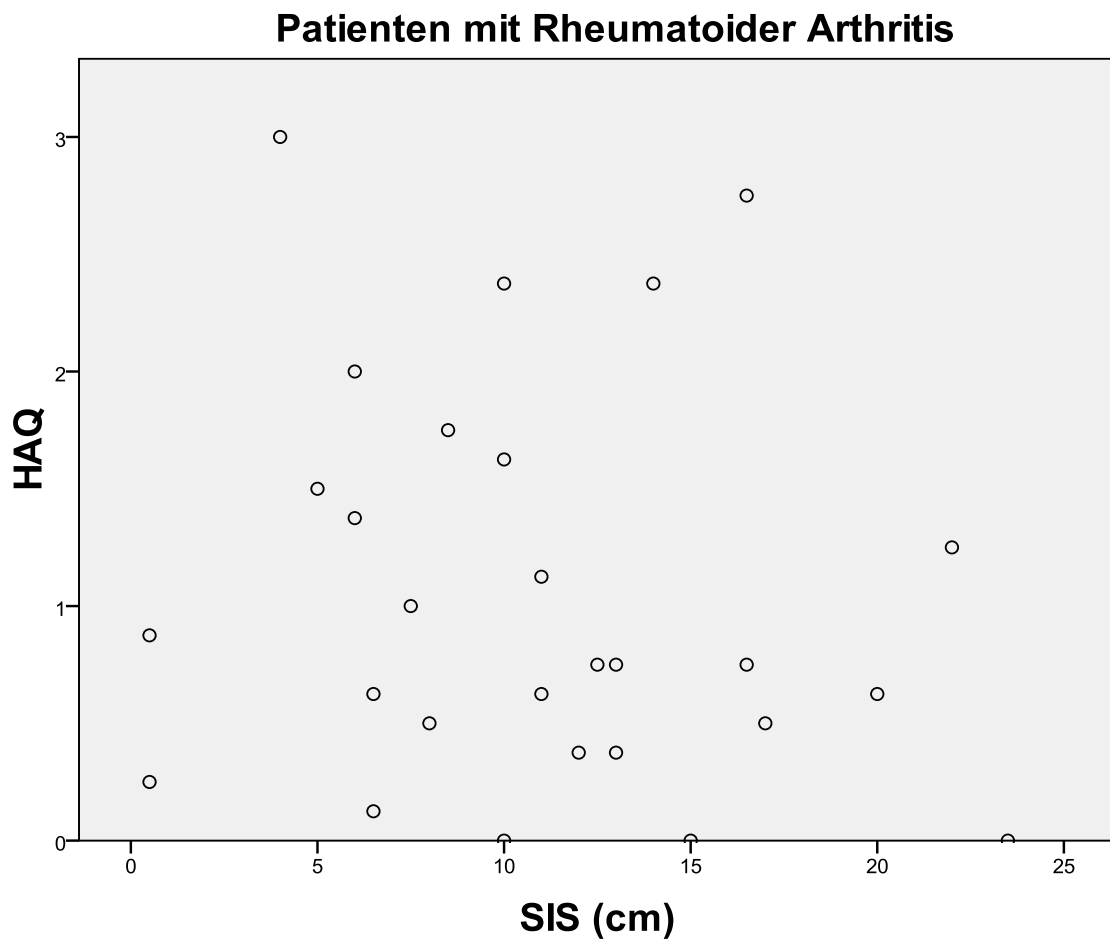


Abb. 11: Korrelation der krankheitsspezifischen Lebensqualität, gemessen anhand des Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit rheumatoider Arthritis.
n = 28 KK -0,207 p=0.29

3.4.3.3 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Wie auch bei den Erkrankungen Morbus Crohn und Psoriasis vulgaris konnte bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis eine signifikante Korrelation des Leidensdrucks mit der allgemeinen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität festgestellt werden (Abb. 12).

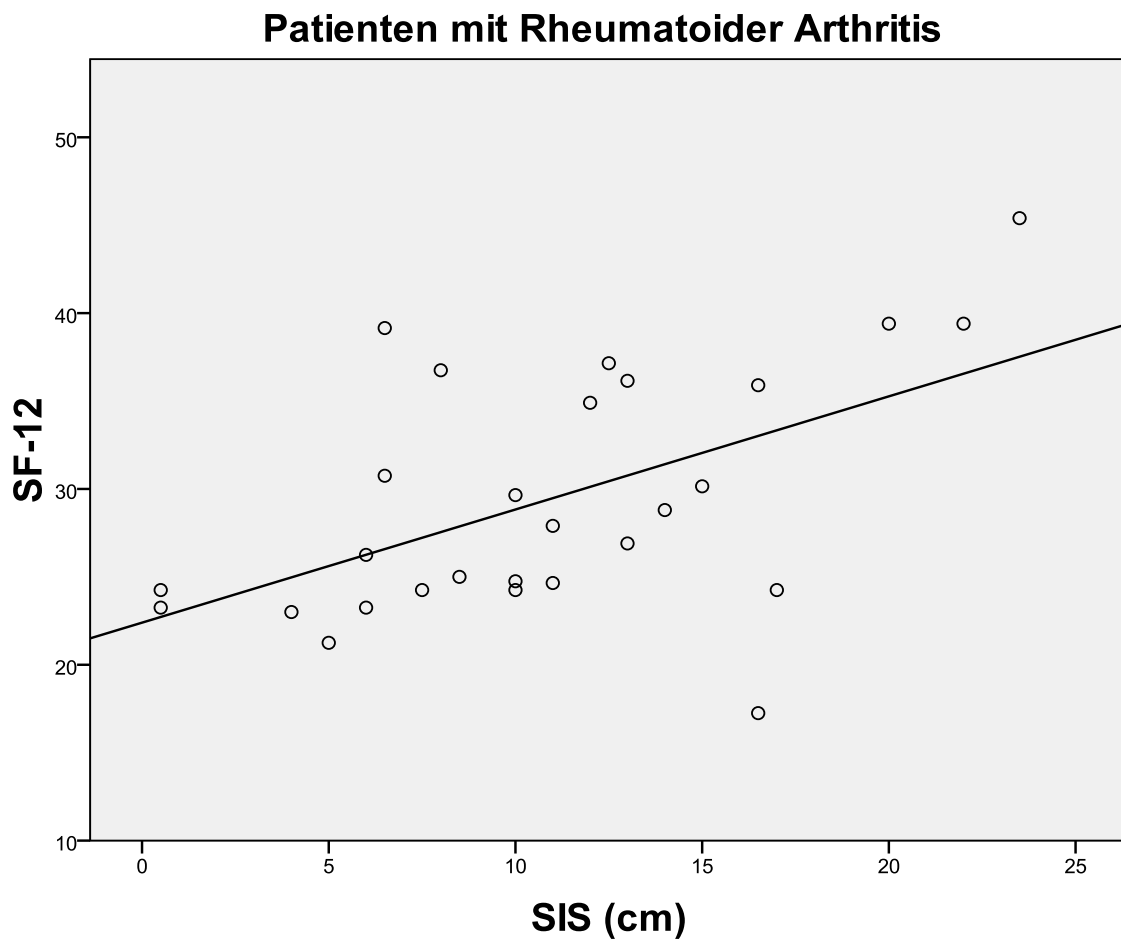


Abb. 12: Korrelation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen anhand des Short Form-12 (SF-12), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit rheumatoider Arthritis.
 n = 28 KK 0,540 p<0,01

3.4.3.4 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik

Die Patienten mit rheumatoider Arthritis zeigten im Median einen Wert von 11 im BDI [Spannweite 1-27], was auf eine milde Depression hinweist (Definition milde Depression mit Punktwerten zwischen 11-17). Bei dieser Gruppe war jedoch insgesamt kein Zusammenhang zwischen Depressivität und Leidensdruck festzustellen (Abb. 13).

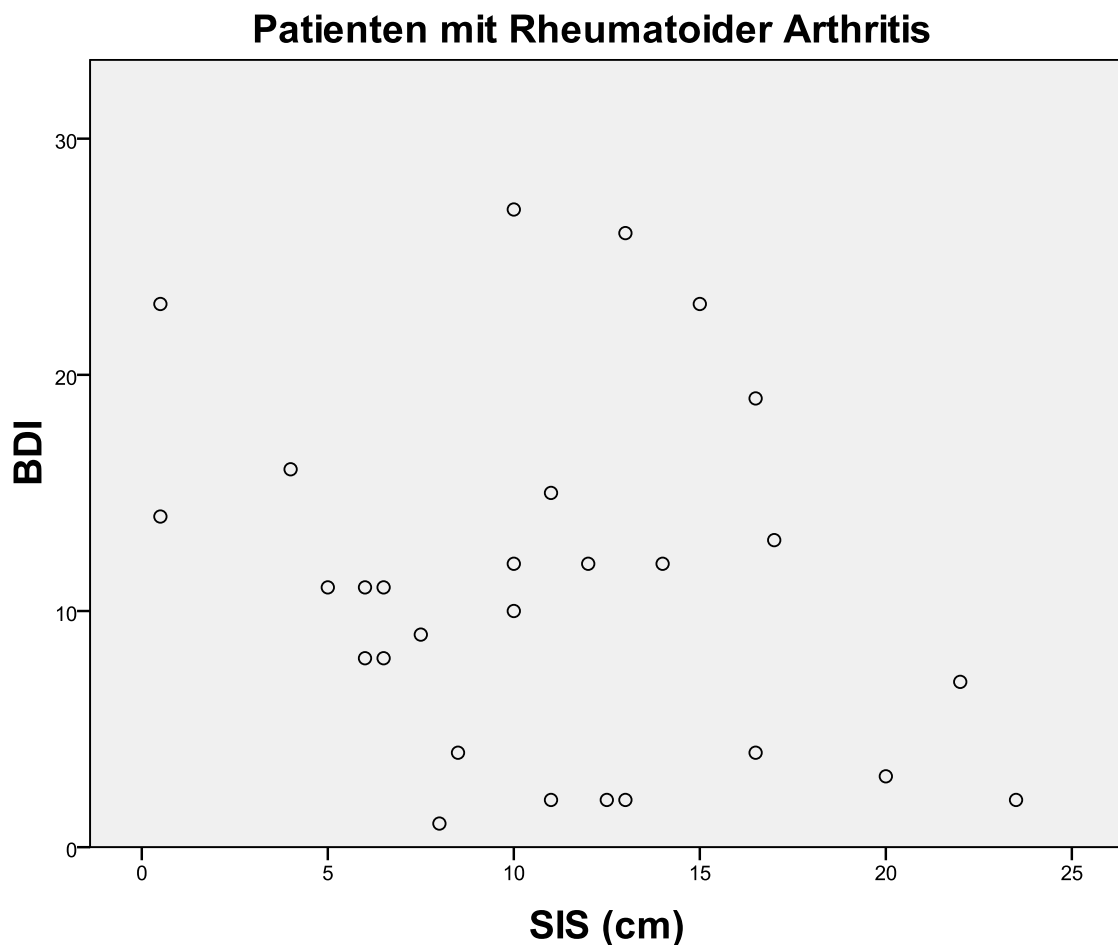


Abb. 13: Korrelation der einer depressiven Symptomatik, gemessen anhand des Beck's Depressions Inventar (BDI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit rheumatoider Arthritis.
 $n = 28$ $KK -0,195$ $p=0,32$

3.4.4 Rauchverhalten

Die befragten Patienten mit rheumatoider Arthritis wiesen mit 82% einen großen Anteil von Nichtrauchern auf. Unter den 18% Rauchern waren 7% leichte, 7% mittelstarke und 4% starke Raucher.

3.4.4.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Das Rauchverhalten zeigte auch in dieser Gruppe keinen Einfluss auf die Krankheitsaktivität. Jedoch fiel auf, dass die starken Raucher, im Vergleich zu Nichtrauchern oder leichten Rauchern (mit jeweiligem Median von 3), einen doppelt so hohen Median von 6 beim DAS28

aufwiesen und somit eine hohe Krankheitsaktivität. Im Median hatten mittelstarke Raucher einen DAS28-Wert von 2.

3.4.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Darüber hinaus ließ sich in der dritten Gruppe ebenfalls keine Korrelation zwischen dem Rauchverhalten der Rheumapatienten und dem Leidensdruck nachweisen. Nichtraucher wiesen mit einem medianen Wert von 10 cm den stärksten Leidensdruck auf (n=23). Unter den Rauchern fand sich ein insgesamt deutlich niedrigerer Leidensdruck, mit Werten von 12 cm (leichte Raucher, n=2), 16,5 cm (mittelstarke Raucher, n=2) und 16 cm (starke Raucher, n=1).

3.4.5 Geschlechterabhängigkeit

3.4.5.1 Einflussnahme auf die Krankheitsaktivität

Bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis waren 61% Frauen und 39% Männer. Die Erkrankungsaktivität war bei den Männern im Median 1,0, bei den Frauen 3,0.

3.4.5.2 Korrelation mit den Beschwerden

Bei der Gruppe von Patienten mit rheumatoider Arthritis zeigte sich keine Einflussnahme des Geschlechts auf die allgemeinen Beschwerden. Mit einem medianen Wert von 7 (Frauen 7, Männer 6) lagen die Beschwerden über dem Durchschnitt.

3.4.6 Beschwerdenliste

3.4.6.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik

Bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis konnte ebenfalls eine Korrelation auf signifikantem Niveau ($p < 0.01$) zwischen den Angaben in der Beschwerdenliste und denen im Beck's Depressions Inventar (BDI) gezeigt werden.

3.4.6.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Es zeigte sich in dieser Gruppe ein positiver Zusammenhang des Leidensdruckes mit den angegebenen Beschwerden. Die Stanine-Werte der Beschwerdenliste korrelierten signifikant auf dem Niveau von $p < 0.05$ mit der PRISM-Distanz.

3.5 Malignes Melanom

Die Kontrollkohorte (Gruppe 4) bestand aus 23 Patienten mit einem malignen Melanom (19% der gesamten Patienten). Die mittlere Erkrankungsdauer betrug im Median 1,5 Jahre. Bei einigen Patienten war die Erkrankung vor wenigen Monaten diagnostiziert worden (geringster Abstand von drei Monaten), die längste Erkrankungsdauer betrug 13 Jahre. Zum Zeitpunkt der Befragung waren die Patienten im Median 68 Jahre alt. Auch in dieser Gruppe waren das Alter der Patienten und die Erkrankungsdauer ohne Einfluss auf den Leidensdruck.

In der folgenden Tabelle 3 ist die Häufigkeitsverteilung der einzelnen Tumorstadien nach AJCC bei Patienten mit malignem Melanom aufgeführt.

Anzahl der Patienten	AJCC-Stadium	Primärtumor (pT)	Regionäre Lymphknoten-Metastasen (N)	Fernmetastasen (M)
n = 0	IA	≤ 1,0 mm (T1a) keine Ulzeration	keine	keine
n = 1	IB	≤ 1,0 mm (T1b) mit Ulzeration	keine	keine
		1,01-2,0 mm (T2a) keine Ulzeration		
n = 5	IIA	1,01-2,0 mm (T2b) mit Ulzeration	keine	keine
		2,01-4,0 mm (T3a) keine Ulzeration		

n = 5	IIB	2,01-4,0 mm (T3b) mit Ulzeration	keine	keine
		> 4,0 mm (T4a) keine Ulzeration		
n = 1	IIC	> 4,0 mm (T4b) mit Ulzeration	keine	keine
n = 1	IIIA	Jede Tumordicke keine Ulzeration	Mikrometastasen	keine
n = 2	IIIB	Jede Tumordicke mit Ulzeration	Mikrometastasen	keine
		Jede Tumordicke keine Ulzeration	Bis zu drei Makrometastasen	keine
		Jede Tumordicke ± Ulzeration	Satelliten- und/oder in-transit Metastasen	keine
n = 2	IIIC	Jede Tumordicke mit Ulzeration	Bis zu drei Makrometastasen	keine
		Jede Tumordicke ± Ulzeration	Vier oder mehr Makrometastasen oder Kapsel- überschreitender Lymphknotenbefall oder Satelliten und/oder in-transit Metastasen mit Lymphknotenbefall	keine
n = 6	IV			Fernmetastasen

Tab. 3: Übersicht der AJCC-Stadien entsprechend der Klassifikation von 2009 bei Patienten mit malignem Melanom, nach der S3 Leitlinie von Februar 2013. n = 23

3.5.1 Leidensdruck

Bei der Betrachtung der PRISM-Distanz (SIS) zeigte sich ein deutlicher Unterschied bei den Patienten mit malignem Melanom im Vergleich zu den zuvor beschriebenen Gruppen mit chronischen, entzündlichen Erkrankungen. Die Tumorpatienten mit malignem Melanom wiesen im Median eine PRISM-Distanz von 20 cm auf [Spannweite 7,5-26] (Abb. 14).

Es handelte sich hiermit ungefähr um das Doppelte des Mittelwertes der Gruppen mit den chronischen, entzündlichen Erkrankungen (Mittelwert 10,33 cm). Der Leidensdruck fiel bei den Tumorpatienten somit deutlich geringer (nahezu um die Hälfte) aus.

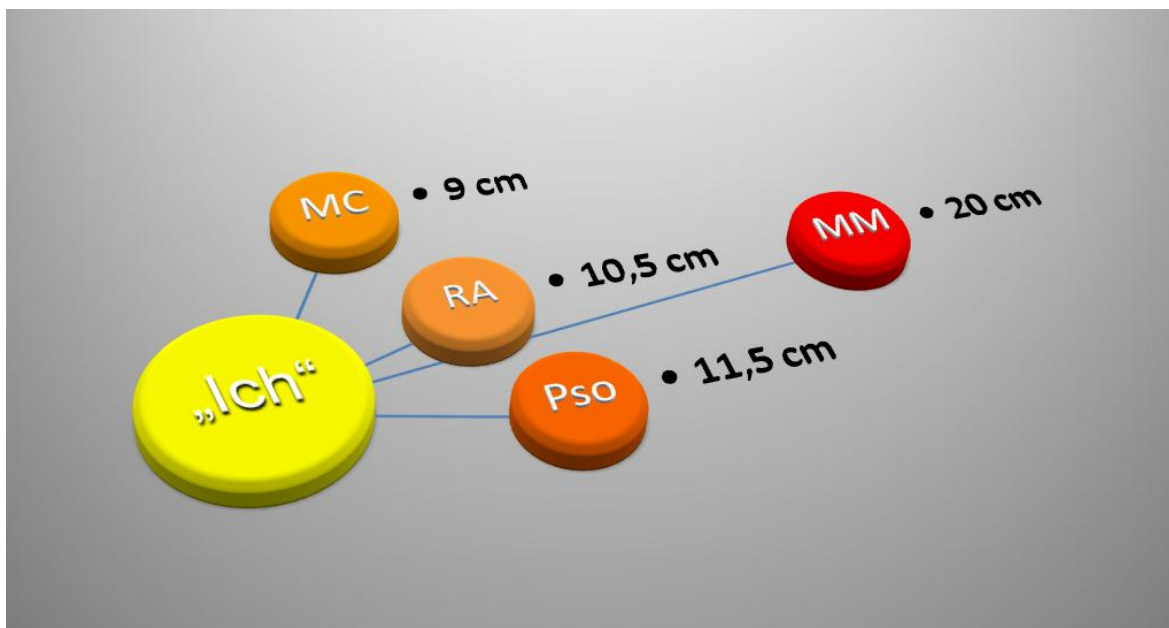


Abb. 14: Darstellung des Leidensdruckes, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS).
MC = Morbus Crohn
RA = Rheumatoide Arthritis
Pso = Psoriasis
MM = Malignes Melanom

In der folgenden Tabelle sind die Mittelwerte, Standardabweichungen und Mediane der erhobenen PRISM-Distanzen zusammengefasst.

	Gruppe 1 Crohn	Gruppe 2 Psoriasis	Gruppe 3 Rheuma	Gruppe 4 Melanom
N	45	27	28	23
Mittelwert	10,7	11,6	10,9	18,1
Standardabweichung	7,4	6,8	5,8	6,9
Median	9,0	11,5	10,5	20,0
Minimum	0	0	1	8
Maximum	26	22	24	26

Tab. 4: Übersicht der deskriptiven Daten der erhobenen PRISM-Distanzen (SIS).

Es sind keine Auffälligkeiten zu erkennen, insbesondere stimmen die Mittelwerte und Mediane gut überein. Das heißt, die Datensätze sind normalverteilt und beinhalten keine Ausreißerwerte. Auch die Standardabweichungen liegen nahe beieinander. Insofern ist die Variabilität der PRISM-Werte in jeder Gruppe von Patienten vergleichbar.

Durch die Anova-Analyse (Auswertung siehe Anhang) ist belegt, dass sich die Datensätze in Bezug auf die PRISM-Distanzen der drei Entzündungskrankheiten (Morbus Crohn, Psoriasis und rheumatoide Arthritis) im Vergleich zur Tumorerkrankung (malignes Melanom) hoch signifikant unterscheiden.

Der Scheffe-Test bestimmt die Mittelwertsdifferenz, die für Signifikanz erreicht oder überschritten werden muss. Diese liegt hier bei 2,68: Die Mittelwerte der PRISM-Distanzen der Psoriasis-, Rheuma- und Morbus Crohn-Patienten sind signifikant kleiner als der Mittelwert der Karzinom-Patienten. Untereinander unterscheiden sich die Patientengruppen mit chronischer Entzündungskrankheit nicht signifikant.

Der T-Test zeigt wiederum keine signifikanten Unterschiede innerhalb der Entzündungskrankheiten, wohl aber hochsignifikante gegenüber dem Melanom.

Im Vergleich zum malignen Melanom weist jede einzelne Entzündungskrankheit (Morbus Crohn, Psoriasis und rheumatoide Arthritis) für sich betrachtet und auch als Gesamtgruppe einen signifikant höheren Leidensdruck auf, gemessen an der PRISM-Distanz.

3.5.1.1 Korrelation mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Bei den Tumorpatienten mit malignem Melanom ergab sich keine Korrelation vom Leidensdruck mit der allgemeinen Lebensqualität (Abb. 15).

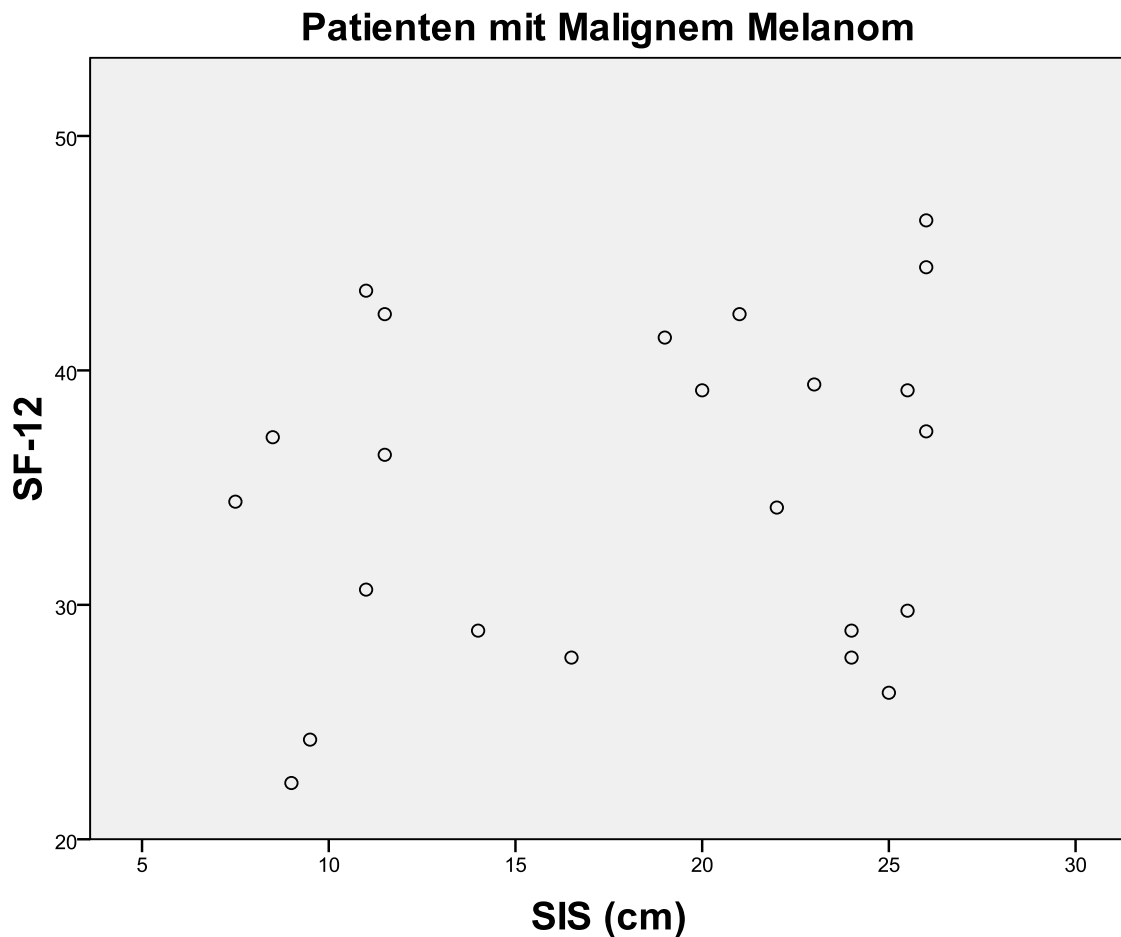


Abb. 15: Korrelation der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen anhand des Short Form-12 (SF-12), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der „self-illness-separation“ (SIS), bei Patienten mit malignem Melanom.
n = 23 KK 0,219 p=0,32

3.5.1.2 Mögliche Einflussnahme einer depressiven Symptomatik

In der Betrachtung der Einflussnahme einer Depression bei Patienten mit malignem Melanom lag ein Median von 6 im BDI vor [Spannweite 0-26]. Somit ergab sich durch die Erhebung des BDI in dieser Gruppe im Median kein Hinweis auf eine Depressivität.

Es war jedoch ein signifikanter Zusammenhang bei dieser Gruppe mit dem Leidensdruck ersichtlich (Abb. 16).

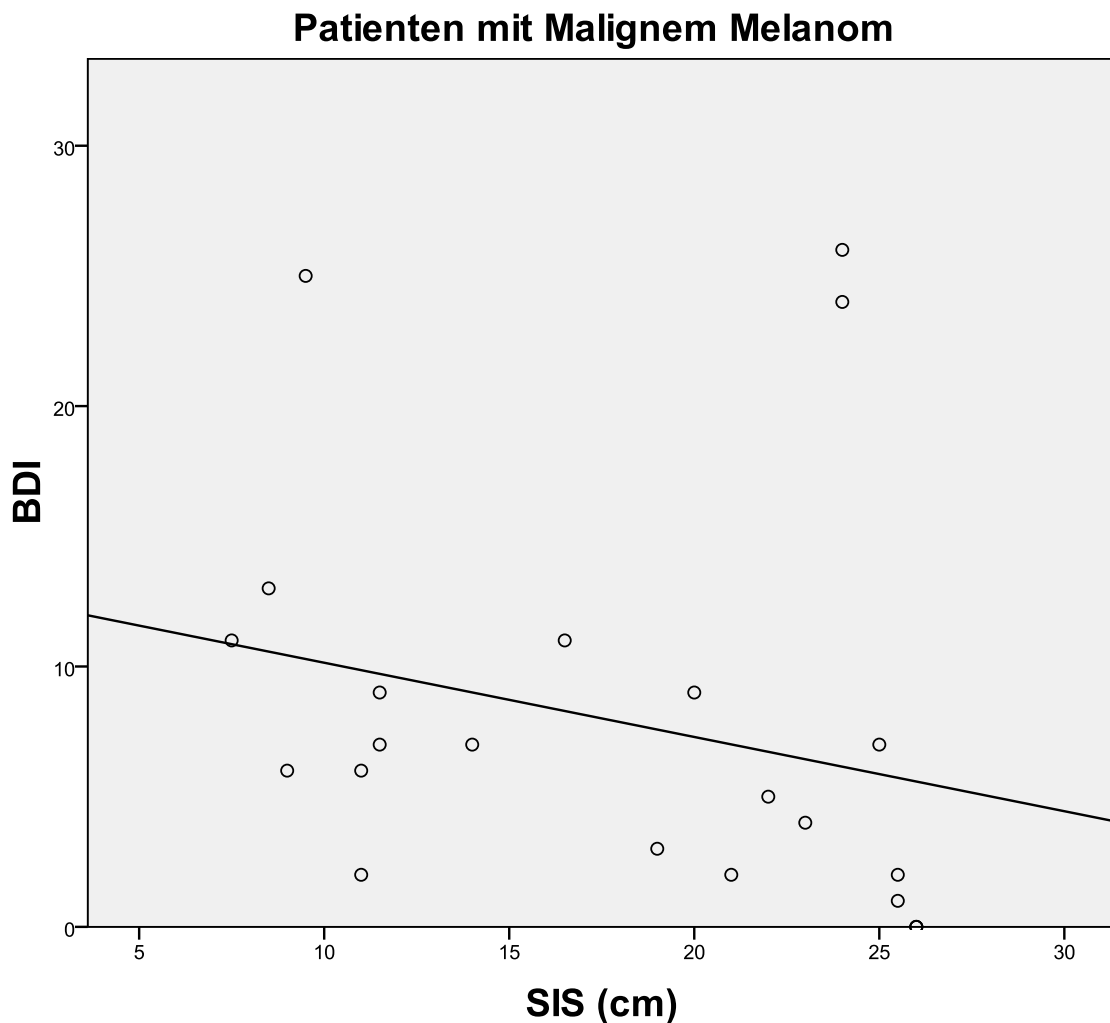


Abb. 16: Korrelation der einer depressiven Symptomatik, gemessen anhand des Beck's Depressions Inventar (BDI), mit dem Leidensdruck, gemessen anhand der "self-illness-separation" (SIS), bei Patienten mit malignem Melanom.
 $n = 23$ $KK -0,548$ $p < 0,01$

3.5.2 Rauchverhalten

Der Anteil der Raucher mit malignem Melanom lag bei nur 17%, von denen 13% leichte und 4% mittelstarke Raucher waren. Die Nichtraucherquote war mit 83% die höchste in der untersuchten Kohorte.

3.5.2.1 Korrelation mit dem Leidensdruck

Bei den Patienten, die am malignen Melanom erkrankt waren, konnte ebenfalls keine Korrelation zwischen dem Rauchverhalten und der PRISM-Distanz gesehen werden (Nichtraucher $n = 19$, Raucher $n = 4$). Nichtraucher wiesen mit einer medianen Distanz von

16 cm den stärksten Leidensdruck auf. Der Wert der leichten Raucher ($n = 3$) lag bei 25 cm, der der mittelstarken bei 20 cm ($n = 1$).

3.5.3 Geschlechterabhängigkeit

3.5.3.1 Korrelation mit den Beschwerden

In dieser Gruppe konnte eine signifikante Korrelation ($p < 0.05$) zwischen dem Geschlecht und den Angaben in der Beschwerdenliste gesehen werden. Der im Median angegebene Wert betrug 5, was insgesamt dem Durchschnitt entsprach. Frauen wiesen mit einem medianen Stanine-Wert von 4 etwas weniger Beschwerden auf, im Vergleich zu den Männern (6).

3.5.4 Beschwerdenliste

3.5.4.1 Korrelation mit einer depressiven Symptomatik

Auch bei den Patienten, die an einem malignen Melanom erkrankt waren, ließ sich eine signifikante Korrelation der Beschwerden mit einer möglichen Depressivität nachweisen ($p < 0.05$). Wenige Beschwerden gingen mit einem geringen Wert im Beck's Depressions Inventar einher.

3.5.4.2 Korrelation mit dem Leidensdruck

Es konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Leidensdruck und den Angaben in der Beschwerdenliste gezeigt werden.

IV DISKUSSION

Einen wichtigen Faktor in der modernen Medizin für eine optimale Patientenversorgung stellt das Bemühen um ganzheitliche Betrachtung und Wahrnehmung eines Patienten dar. Von besonderer Bedeutung ist es, den Einfluss einer Erkrankung auf das Individuum nachvollziehen und verstehen zu können. Hierbei ist auch das Arzt-Patienten-Verhältnis wichtig, durch welches sich der Behandler, neben der Erhebung eines aktuellen Krankheitsstatus, ein allumfassendes Bild von seinem Patienten machen sollte (109). Die Einschätzung der vom Patienten empfundenen Angst und Belastung erfordert eine besondere Empathie und Erfahrung der Ärzte (9). Zusätzlich ist sie gerade durch die zeitlich sehr begrenzten Möglichkeiten im klinischen Alltag meist nur unzureichend zu gewährleisten, so dass sich der Kontakt häufig auf das „rein Medizinische“ beschränkt (16).

4.1 Darstellung des Leidensdruckes

Der Leidensdruck ist kein Parameter, der regelmäßig in klinischen Studien erfasst wird (9). Beim Leidensdruck handelt es sich um ein sehr subjektives Empfinden, welches anzeigt, wie belastend die Krankheit wahrgenommen wird (75).

Durch das Instrument „PRISM“, das Stefan Büchi und seine Kollegen 1998 bei Patienten mit rheumatoider Arthritis untersuchte, wurde erstmalig der Leidensdruck eines Patienten visualisiert. Es kann auf einfache Art und Weise eine komplexe Ansicht eines Krankheitsgeschehens und die auf ein Individuum einwirkenden Faktoren (wie z.B. das soziale Umfeld und familiärer Rückhalt) abgebildet werden (6). Einem Außenstehenden erlaubt dies weiterhin im besten Fall das Einbezogen-werden, die Partizipation an komplexen Persönlichkeitsstrukturen des Betroffenen.

Der Leidensdruck kann mit anderen kognitiven Faktoren in Beziehung gesetzt werden, bzw. beinhaltet diese zum Teil auch. Gemeint sind unter anderem Schmerzen, ein möglicher Funktionsverlust, die generelle psychische Konstitution, die soziale Lebenssituation und auch Bewältigungs-/Copingstrategien. Das Instrument PRISM stellt insofern ein komplexes Gebilde dar und ist nicht gleichzusetzen mit der „Lebensqualität“, welche in herkömmlichen Testverfahren, z.B. mittels des Fragebogens SF-12, erfasst wird.

Somit ist PRISM ein einzigartiges Testverfahren, das diese sehr vielschichtigen, persönlichen Eindrücke und Empfindungen erfassen und abbilden kann (75).

4.2 Chronische, entzündliche Erkrankungen

Im Rahmen der vorliegenden Doktorarbeit konnte gezeigt werden, dass alle drei Gruppen der chronischen, entzündlichen Erkrankungen einen vergleichbaren Leidensdruck aufwiesen. Die erste Gruppe, mit an Morbus Crohn erkrankten Patienten, wies mit einer SIS von 9 cm den stärksten Leidensdruck auf. Dies könnte auf die insgesamt eher hohe Krankheitsaktivität in dieser Gruppe zurückzuführen sein. In der Gruppe mit Psoriasis vulgaris, welche mit 11,5 cm PRISM-Distanz den geringsten Leidensdruck unter den chronischen, entzündlichen Erkrankungen aufwies, zeigte sich insgesamt nur eine leichte Krankheitsaktivität. Die Unterschiede innerhalb der Entzündungskrankheiten waren untereinander nicht signifikant. Bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis war der Leidensdruck mit 10,5 cm SIS vergleichbar mit dem, den Stefan Büchi in seiner Untersuchung 1998 erhoben hatte (10 cm).

Anhand der hier vorliegenden Daten konnte weiterhin gezeigt werden, dass für alle drei Gruppen der chronischen, entzündlichen Erkrankungen eine Korrelation auf signifikantem Niveau zwischen dem Leidensdruck und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-12) vorlag. Hierbei fiel auf, dass die Rheuma-Patienten im Median das schlechteste Befinden aufwiesen.

Keine Korrelation zur Lebensqualität fand sich bei der Gruppe der Tumorpatienten, wobei sich der mediane Wert nicht relevant von den anderen drei Kohorten unterschied. Die Tumorpatienten wiesen allenfalls ein geringgradig besseres Befinden auf, im Vergleich zum Mittelwert der drei chronischen, entzündlichen Erkrankungen.

Es lässt sich mutmaßen, warum die Gruppe des malignen Melanoms in Hinblick auf die allgemeine Lebensqualität eine Sonderstellung einnimmt. Gegebenenfalls könnte der insgesamt deutlich geringere Leidensdruck der Melanom-Patienten dazu beitragen, dass sich kein signifikanter Zusammenhang in Bezug auf die Lebensqualität zeigte. Es wird darüber hinaus deutlich, dass der Leidensdruck sich von der Lebensqualität unterscheidet und nicht gleichzusetzen ist.

4.3 Unterschätztes Leid bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen

Aufgrund der hier dargelegten und präsentierten Ergebnisse sollte den chronischen, entzündlichen Erkrankungen zukünftig ein besonderes Augenmerk zukommen. Denn häufig werden diese im Vergleich zu Tumorerkrankungen in der Gesellschaft weniger wahrgenommen oder sogar stigmatisiert (39, 110).

Im allgemeinen Krankheitsverständnis und in der öffentlichen Wahrnehmung haben maligne Erkrankungen eine Sonderstellung und werden als „schwerwiegend“ eingestuft (79). Es gibt Programme, im Rahmen welcher Tumorpatienten psychologische Betreuung angeboten und eine ganzheitliche Patientenversorgung gewährleistet wird. Dies ist bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen oft nicht der Fall. Aus Sorge vor Stigmatisierung, Ausgrenzung und häufig fehlender psychologischer Unterstützung fällt es vielen Patienten schwer, ihr Leiden öffentlich zu machen und Unterstützung zu suchen (58).

Da die Erkrankungen nicht unmittelbar letal ausgehen, werden die physischen, psychischen und auch sozioökonomischen Folgen oft unterschätzt und nicht ernst genommen (111, 112). Durch diese Arbeit konnte gezeigt werden, dass es sich bei chronischen, entzündlichen Erkrankung um ein ernstzunehmendes Problem vor allem für die Betroffenen handelt, welche einem hohen Leidensdruck ausgesetzt sind.

Hierbei scheint die Krankheitsaktivität nicht immer von Bedeutung, wie die Untersuchungen der Patienten mit Psoriasis vulgaris und auch rheumatoider Arthritis deutlich gezeigt haben. Auch bei geringer Aktivität legen die Ergebnisse dar, dass die Patienten ein erhebliches Leiden empfinden. Die Daten zeigen insgesamt, dass eine starke Ausprägung der Erkrankung zu einer Erhöhung des Leidensdruckes führen kann.

4.4 Tumorerkrankung

Im Kontrast dazu stand die vierte Gruppe, bei denen die Patienten unter einer malignen Erkrankung litten. Mit einer PRISM-Distanz von 20 cm handelte es sich ungefähr um das Doppelte des Mittelwertes der Gruppen mit den chronischen, entzündlichen Erkrankungen (Mittelwert 10,33 cm).

In anderen Arbeiten konnte bereits gezeigt werden, dass PRISM eine valide Methode ist, um auch bei Tumorerkrankungen den Leidensdruck abzubilden (113-115).

Unter den Melanom-Patienten befanden sich überwiegend Patienten ohne eine Fernmetastasierung. Dies könnte der Grund für den in dieser Kohorte verhältnismäßig geringen Leidensdruck sein. Darüber hinaus sind nicht alle Patienten mit einer malignen Erkrankung physisch oder psychisch eingeschränkt. Häufig kann der Alltag ohne Probleme bewältigt werden und auch ein sozialer Kontakt ist ohne Einschränkungen möglich. Je nach Tumorstadium, kann die Erkrankung nach der Tumoresektion als geheilt angesehen werden, so dass keine Folgeprobleme zu erwarten sind. Im Stadium IA nach AJCC liegt keine Lymphknoten- oder Fernmetastasierung vor und die 10-Jahres-Überlebensrate beträgt über 95 % (116).

Bei Patienten, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, ist eine „Heilung“ nicht zu erwarten. Es kommt hier zwar äußerst selten zu einem letalen Ausgang, jedoch zu

anderweitig großen Beeinträchtigungen, welche zum Teil über Jahre anhalten, bzw. im Laufe des Lebens schubweise erneut auftreten können.

Möglicherweise ist dies ein Aspekt, welcher das Ausmaß des Leidensdruckes bei chronischen, entzündlichen Erkrankungen erhöht.

4.5 Sonderstellung der rheumatoiden Arthritis

Bei der „krankheitsspezifischen Lebensqualität“ zeigte sich für die Erkrankungen Morbus Crohn und Psoriasis vulgaris eine signifikante Korrelation mit dem Leidensdruck. Bei der Gruppe mit rheumatoider Arthritis hingegen konnte keine Korrelation festgestellt werden. Auch beim BDI und der Krankheitsaktivität fand sich in dieser Gruppe kein Zusammenhang zum Leidensdruck.

Auffällig war, dass diese Gruppe eine verhältnismäßig eher niedrige Krankheitsaktivität und dazu passend kaum eine Beeinträchtigung in der Lebensqualität (HAQ) aufwies. Eine mögliche Ursache könnte der relativ hohe Anteil an Patienten sein, die sich in klinischer Remission befanden.

Da nur ein Patient von 28 keine Therapie erhielt könnte man weiterhin schlussfolgern, dass die Rheuma-Patienten insgesamt gut behandelt waren und daher keine relevante Einschränkungen in der Lebensqualität aufwiesen.

Auch wenn sich bei den Patienten mit rheumatoider Arthritis kein signifikanter Zusammenhang zwischen einer möglichen Depressivität und dem Leidensdruck nachweisen ließ, so fiel dennoch auf, dass bei den Patienten im Median eine leichtgradige Depressivität vorhanden war.

Interessant ist auch, dass in der Gruppe der Rheumapatienten bei starken Rauchern eine deutlich erhöhte Krankheitsaktivität vorlag. Im Gegensatz dazu bestand bei diesen Patienten allerdings ein niedriger Leidensdruck. Bekannt ist, dass Rauchen einen negativen Einfluss auf die Erkrankung (Krankheitsaktivität) ausübt (60, 61). Nun könnte man mutmaßen, ob das vermehrte Rauchen den Leidensdruck dennoch verringert, weil es sich zum Beispiel beruhigend oder entspannend auf die Patienten auswirkt (117, 118). Es könnte möglicherweise auch Ausdruck einer subjektiv empfundenen, selbstbestimmten, von der Erkrankung unabhängigen Lebensweise sein.

Diese Thesen sind allerdings sehr spekulativ und konnten hier nicht überprüft werden, da die Fallzahlen insgesamt niedrig waren und der Anteil der starken Raucher nur 4 % betrug. Auch konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Rauchverhalten und dem Leidensdruck/der Krankheitsaktivität nachgewiesen werden.

4.6 Patienten mit Psoriasis vulgaris

Die Gruppe der Psoriasispatienten war im Median nur leicht betroffen (PASI), wobei die Angaben im PGA einem mäßigen Schweregrad der Erkrankung entsprachen. Insgesamt erfüllte sie somit nicht vollständig das vorausgesetzte Kriterium einer mittelhohen Krankheitsaktivität.

Trotz des überwiegend eher leichten Befalls wiesen die Patienten mit Psoriasis vulgaris einen vergleichbaren Leidensdruck hinsichtlich der anderen chronischen, entzündlichen Erkrankungen auf. Der Leidensdruck war darüber hinaus im Median deutlich höher, als bei den Patienten mit malignem Melanom. Dies könnte daran liegen, dass die Hauterkrankung mit sichtbaren Effloreszenzen einhergeht. Die Hautveränderungen können die Patienten z.B. durch quälenden Juckreiz belasten (119) und die Erkrankung dadurch häufig in Erinnerung rufen, so dass eine ggf. unfreiwillige Konfrontation die Folge sein könnte. Darüber hinaus bemerken auch Außenstehende die schuppenden Plaques, was eine Stigmatisierung bedingen kann (4, 49).

Bei den Patienten dieser Kohorte fiel ein relativ geringer Einsatz von Biologika auf (33 %), was jedoch nicht verwunderlich ist, da der Einsatz dieser erst ab einem PASI von > 10 empfohlen wird (52). Nicht überprüft werden konnte, ob einige dieser Patienten bereits im Vorfeld ein Biologikum erhalten haben und daher zum Zeitpunkt der Evaluation einen verhältnismäßig guten Hautbefund aufwiesen. Sehr wahrscheinlich üben sich auch zusätzliche topische Therapien positiv auf den Schweregrad der Erkrankung aus. 26 % der befragten Psoriasis-Patienten erhielten eine Lokalthherapie mit z.B. Vitamin D3-Derivaten/-Analoga oder auch topischen Glukokortikosteroiden.

Jedoch stellen bei der komplexen Behandlung der Schuppenflechte auch die Basistherapie mit wirkstofffreien Externa und Phototherapie (UV-B, Balneo-Photo, PUVA) einen wichtigen Bestandteil dar und wirken sich günstig auf den Krankheitsverlauf aus (120). Sie könnten somit weitere mögliche Einflussfaktoren darstellen, welche jedoch im Rahmen dieser Studie nicht erfasst wurden.

Des Weiteren fiel auf, dass die Schuppenflechte-Patienten, in Bezug auf die chronischen, entzündlichen Erkrankungen gesehen, die weiteste PRISM-Distanz und somit einen etwas geringeren Leidensdruck aufwiesen. Jedoch muss man bedenken, dass bei diesen Patienten, im Vergleich zu den Rheuma- und Morbus Crohn-Patienten, im Median keine Depressivität vorlag, welche sich negativ auf den Leidensdruck auswirken könnte. Darüber hinaus war, wie oben bereits beschrieben, die Ausprägung des Schweregrades in dieser Kohorte geringer.

Unter den Psoriasis-Patienten war ein ungewöhnlich hoher Anteil an Männern, die insgesamt einen geringeren Schweregrad der Erkrankung aufwiesen. Auch der Leidensdruck war dementsprechend etwas niedriger als bei den Frauen. Dieses Ergebnis ist allerdings aufgrund der kleinen Fallzahl nur eingeschränkt aussagekräftig.

4.7 Patienten mit Morbus Crohn

Mit einer medianen PRISM-Distanz von 9 cm wies die Gruppe mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung den größten Leidensdruck der vier untersuchten Gruppen auf. Dieses Ergebnis wird am ehesten auf die verhältnismäßig hohe Krankheitsaktivität, bzw. den großen Anteil an Patienten, die sich im akuten Krankheitsschub befanden, zurückzuführen sein.

Die mediane Krankheitsaktivität zeigte sich bei den Crohn-Patienten mit einem CDAI-Wert von 229 im mittelschweren Bereich.

Hierbei fiel jedoch eine „Untergruppe“ von Patienten (n=7) auf, die trotz eines eher niedrigen Befalles einen hohen Leidensdruck (geringe SIS) aufwies (siehe Abb. 2). Innerhalb der gesamten Kohorte konnte dennoch der vermutete Zusammenhang bestätigt werden, dass eine hohe Krankheitsaktivität mit einem hohen Leidensdruck einhergeht. Es ist nicht sicher zu beurteilen, warum einige Patienten ihr Leid abweichend empfinden, als man es zum Beispiel bei ihrer aktuellen Krankheitsaktivität erwarten würde. Anhand der aufgezeigten Untergruppe wird jedoch deutlich, dass das subjektiv empfundene Leid einen neuen, nicht redundanten Parameter zur Erfassung der Krankheitsaktivität darstellt. Insofern stellt das PRISM-Tool eine sinnvolle Ergänzung zu lang etablierten Testverfahren dar, um einzelne Patienten zu identifizieren, die beispielsweise trotz einer objektiv geringen Krankheitslast ein übermäßig hohes Leid empfinden.

Eine mögliche Ursache für die diskrepanten Angaben des zuvor erwähnten Patientenkollektivs in dieser Arbeit könnte beispielsweise die eigene Interpretation der bildhaften Darstellung der Erkrankung in Bezug auf das „Ich“ sein: Die Patienten sollen im Rahmen der Anwendung des PRISM-Instrumentes die „Erkrankungsscheibe“ in Bezug auf das „Ich“ platzieren. Hieraus ergibt sich die bildliche Darstellung des Leidensdruckes.

Denkbar ist, dass insbesondere Patienten, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, eine unbewusste, differente „Bewältigungsstrategie“ haben, mit ihrer Krankheitssituation umzugehen - anders als zum Beispiel Tumorpatienten.

Chronische Beschwerden können schleichend verlaufen, von langer Dauer sein oder in unterschiedlich ausgeprägter Intensität und Häufigkeit rezidivieren. Insgesamt gesehen bestehen sie jedoch oftmals ein Leben lang, so dass es möglich ist, dass chronisch-krank Menschen sich mit ihrer Erkrankung leichter „arrangieren“ und sie unter Umständen sogar als einen Teil von sich selbst, der eigenen Identität oder ihres Körpers anerkennen (121).

In Bezug auf die Anwendung des PRISM-Verfahrens kann das bedeuten, dass der Patient seiner Erkrankung einen Platz nahe dem „Ich“ (gelbe Scheibe) zuordnet, da sie als „dazugehörig“ empfunden wird. Daraus würde sich in der Auswertung des Tests ein hoher Leidensdruck ergeben, welcher ggf. von den Betroffenen selber nicht auf diese Weise interpretiert werden würden.

Sie erleben die Erkrankung nicht als Belastung, sondern leben mit ihr. So könnten die Angaben als Leidensdruck „fehlinterpretiert“ worden sein.

Wenn man davon ausgeht, dass die Patienten faktisch einen großen Leidensdruck, trotz geringer Krankheitslast, verspüren, so könnte unter Umständen eine mögliche zusätzliche Depression mit verantwortlich sein. Hiermit in Einklang wiesen die befragten Patienten dieser Gruppe eine milde Depressivität auf. In Studien konnte bereits nachgewiesen werden, dass die Rate an Depressionen bei sowohl chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, als auch bei rheumatoider Arthritis, erhöht ist (28, 70, 122, 123). Es stellt sich die Frage, ob z.B. die Crohn-Patienten insgesamt eine eher depressive Konstitution aufweisen oder die Belastung durch die Erkrankung zu einer Depression führt/das Manifest-werden begünstigt. Es gibt Beobachtungen, die darauf hindeuten, dass eine Depression einen unabhängigen Einflussfaktor darstellt, der u.a. einen Krankheitsschub verstärken kann. Der Einsatz von Antidepressiva im aktiven Schub erwies sich dementsprechend als sinnvoll (124, 125).

Darüber hinaus kann die Angst oder Erwartungshaltung vor einem erneuten „Krankheitsschub“ als sehr belastend empfunden werden und zur Potenzierung des Leidensdruckes führen.

Anhand der vorliegenden Daten lassen sich die einzelnen Motive der Patienten nicht nachvollziehen. Eine Differenzierung, ob trotz niedriger Krankheitsaktivität einzelne Krankheitsbeschwerden bereits das Leid des Patienten stark erhöhen, war in dieser Arbeit nicht möglich. So wäre denkbar, dass es unter dem insgesamt jungen Patientenkollektiv einige junge Erkrankte gibt, die Einschränkungen in z.B. ihrer sexuellen Entwicklung erleben. Hierbei kann das Gefühl einer mangelnden Hygiene oder eines Kontrollverlusts über Körperfunktionen (Diarrhoen, Flatulenz) eine Rolle spielen. Auch ein künstlicher Darmausgang kann die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen und einen sozialen Rückzug bedingen.

Andersherum wäre es vorstellbar, dass Patienten trotz einer sehr starken Krankheitsaktivität einen niedrigen Leidensdruck angeben. Dies könnte durch den Rückhalt des sozialen Umfeldes (der Familie/Freunde) oder eigene Bewältigungsstrategien bedingt sein. Ferner gibt es Patienten die ihre Erkrankung im Sinne eines Abwehrmechanismus „verdrängen“ oder ggf. Krankheitssymptome „verleugnen“ (nach Definition der Psychoanalyse). Hierdurch

kann der Leidensdruck weniger stark empfunden werden, bzw. die Erkrankungen im bildlichen Sinne (in Hinblick auf die graphische Darstellung beim PRISM) weit vom Patienten (der Patientenscheibe) „weggeschoben“ werden.

Auffällig war bei den Patienten mit Morbus Crohn weiterhin, dass die krankheitsspezifische Lebensqualität (SIBDQ) invers mit dem Leidensdruck korrelierte: Entgegen den Erwartungen ging eine gute Lebensqualität mit einer geringen SIS (einem hohen Leidensdruck) einher.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (SF-12) hingegen korrelierte entsprechend den Vermutungen signifikant mit dem Leidensdruck: Es gab einen positiven Zusammenhang zwischen einer guten Lebensqualität und einem geringen Leidensdruck.

Eine sichere Erklärung für diese Beobachtung konnte nach aktuellem Erkenntnisstand nicht gefunden werden. Man könnte vermuten, dass die bereits erwähnte „Untergruppe“ für dieses Ergebnis mitverantwortlich ist. Die Patienten wiesen zwar eine geringe Krankheitsaktivität, jedoch einen hohen Leidensdruck auf. Beim SIBDQ zeigten sich für diese ausgewählten sieben Patienten mittlere Werte in der Lebensqualität. Unklar bleibt dennoch, warum sich die negative Korrelation in Bezug auf die krankheitsspezifische Lebensqualität offensichtlich auf das gesamte Patientenkollektiv bezog.

4.8 Kritik

Da es sich bei den untersuchten Patientengruppen insgesamt um verhältnismäßig kleine Fallzahlen handelt, wäre die Untersuchung eines größeren Kollektivs eine sinnvolle Ergänzung zur Analyse von Parametern, die auf eine besondere Belastung hinweisen können. Darüber hinaus könnte untersucht werden, ob es Abweichungen im Ausmaß des Leidensdruckes bei Tumorpatienten gibt, die ein niedriges Tumorstadium oder eine fortgeschrittene Erkrankung haben.

4.9 Alleinstellungsmerkmal

PRISM erlaubt eine eigene Einschätzung, eine Art Stuserhebung durch den Patienten, die sehr subjektiv ist und situativ spontan geschieht (6). Es bietet weiterhin die Möglichkeit für den Behandler nach Anwendung des Instrumentes mit dem Patienten darüber ins Gespräch zu kommen (75). Eine Erörterung der eigenen Gefühle kann auch zur Bewusstwerdung der individuellen Situation des Patienten führen und dem Arzt neue Einblicke ermöglichen (6).

Es gibt eine große Variabilität und interindividuelle Unterschiede in der eigenen Krankheitswahrnehmung und dem somit erlebten Leidensdruck (9). Von besonderer

Bedeutung ist es, Patienten herauszufiltern, die einen disproportional großen Leidendruck verspüren, bei insgesamt geringer objektivierbarer Krankheitsaktivität, bzw. wenig Einbußen durch die Erkrankung. Denn diese benötigen ggf. andere, intensiviertere Zuwendungen, wie zum Beispiel eine psychologische Beratung und Begleitung (126). Andersherum gibt es schwer von einer Krankheit betroffene Patienten, welche sich jedoch nicht von der Erkrankung eingeschränkt oder durch sie belastet fühlen.

4.10 Anwendbarkeit und Einsatz in der Praxis

Da auch die genauere Erfassung zum Beispiel einer möglichen Depressivität oder der krankheitsspezifischen Lebensqualität sich als sinnvoll und hilfreich in der Praxis erwiesen hat, sollten diese etablierten Testverfahren als zusätzliche Tools erhalten bleiben (3). Insgesamt stellt „PRISM“ keine Ablösung der gängigen Testverfahren dar und sollte nicht als „Konkurrenz-Methode“ betrachtet werden, sondern es ergibt sich eine sinnvolle Ergänzung, die zusätzlich im klinischen Alltag eingesetzt werden kann.

Darüber hinaus erfasst PRISM den Leidensdruck als eine Art „Momentaufnahme“ und ist gegenüber Veränderungen sehr sensitiv (6). Es kann somit beispielsweise auch für eine Erhebung des aktuellen Behandlungsstatus und eines -erfolges herangezogen werden.

Die Entwickler des Instrumentes PRISM postulierten, dass es auch für andere Krankheitsentitäten, bzw. sowohl psychische als auch physische Leiden, verwendet werden kann (75). PRISM stellt durch die quantitative Erfassung des persönlichen Leidensdruckes (in cm) ein hilfreiches Instrument für den ärztlichen Alltag dar.

V ZUSAMMENFASSUNG

Der Leidensdruck von Patienten stellt ein subjektives Empfinden dar, welches anzeigt, wie belastend eine Krankheit wahrgenommen wird. Er wird von vielen Variablen beeinflusst und ist dadurch eine sehr komplexe Größe.

Patienten mit chronischen, entzündlichen Erkrankungen leiden oftmals unter Einschränkungen in der Lebensqualität und weisen einen hohen Leidensdruck auf. Rheumatoide Arthritis, Psoriasis und Morbus Crohn sind drei chronische, entzündliche Erkrankungen, denen nach neueren Erkenntnissen gemeinsame pathogenetische Prinzipien zugrunde liegen.

In dieser Arbeit sollte die Frage beantwortet werden, ob bei den aufgeführten chronischen, entzündlichen Erkrankungen mit mittelhoher Krankheitsaktivität ein vergleichbarer Leidensdruck vorliegt. Es sollte auch untersucht werden, ob sich Abstufungen beim Leidensdruck zwischen den einzelnen Entzündungskrankheiten erkennen lassen.

Des Weiteren wurde analysiert, ob sich der Leidensdruck einer chronischen, entzündlichen mit einer malignen Erkrankung (am Beispiel des malignen Melanoms) vergleichen lässt.

Es wurde die Hypothese untersucht, dass der Leidensdruck chronischer Entzündungserkrankungen, unabhängig von der Manifestation als Schuppenflechte, entzündliches Gelenkrheuma oder Morbus Crohn, höher ist, als der Leidensdruck bei einer malignen Tumorerkrankung.

Darüber hinaus wurde der Frage nachgegangen, ob eine Korrelation zwischen dem subjektiven, krankheitsbedingten Leid und der Lebensqualität besteht. Ebenso wurde ein möglicher Zusammenhang mit einer depressiven Störung untersucht und festgestellt, ob andere Parameter (wie z.B. das Patientenalter oder Geschlecht) einen Einfluss auf den Leidensdruck ausüben.

Im Rahmen der vorliegenden Doktorarbeit wurde die Krankheitsaktivität der drei ausgewählten Erkrankungen mittels etablierter Fragebögen erfasst. Des Weiteren wurde, neben den allgemeinen, deskriptiven Patientendaten, die krankheitsspezifische und gesundheitsbezogene Lebensqualität evaluiert sowie psychologische Testverfahren angewendet. Alle erhobenen Werte wurden mit dem Leidensdruck in Beziehung gesetzt.

Um Leidensdruck erfass- und messbar zu machen, wurde das von Büchi et al. 1998 entwickelte Instrument „PRISM“ (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) verwendet. Der Leidensdruck kann hierdurch visuell dargestellt und als messbare Strecke (PRISM-Distanz) abgebildet werden.

Im Ergebnis war der Leidensdruck der drei chronischen, entzündlichen Erkrankungen insgesamt vergleichbar. Jedoch bestand bei der Betrachtung der PRISM-Distanz bei Morbus Crohn, Psoriasis und rheumatoider Arthritis ein deutlicher Unterschied im Vergleich mit der Kontrollgruppe: Die Tumorpatienten mit malignem Melanom wiesen im Median eine PRISM-Distanz von 20 cm auf - bei den chronischen, entzündlichen Erkrankungen fand sich hingegen ein ungefähr doppelt so hoher Leidensdruck (Mittelwert der drei Erkrankungen 10,33 cm). Dieser Unterschied war signifikant.

Bei den chronischen, entzündlichen Erkrankungen kommt es zwar selten zu einem letalen Verlauf, jedoch zu großen Beeinträchtigungen des täglichen Lebens, die zum Teil über Jahre bis Jahrzehnte anhalten und im klinischen Verlauf schubweise auftreten können.

Dieser wichtige Aspekt könnte zur Erhöhung des Leidensdruckes bei Entzündungskrankheiten, im Vergleich mit den Tumorerkrankungen, führen.

Die Krankheitsaktivität zeigte nicht immer einen direkten Zusammenhang zum Ausmaß des Leidensdruckes, wie am Beispiel der Patienten mit Psoriasis und auch rheumatoider Arthritis zu erkennen war. Auch bei geringem Schweregrad konnten die Patienten erhebliches Leid empfinden, wobei sich insgesamt erkennen ließ, dass eine starke Ausprägung der Erkrankung zu einer Erhöhung des Leidensdruckes führte.

In der öffentlichen Wahrnehmung haben maligne Erkrankungen eine Sonderstellung und werden als „schwerwiegend“ eingestuft. Die chronischen Erkrankungen werden dagegen in Bezug auf ihre physischen, psychischen und auch sozioökonomischen Folgen unterschätzt.

Es konnte durch diese Untersuchung klar belegt werden, dass Patienten mit chronischen, entzündlichen Erkrankungen einen signifikant höheren Leidensdruck, als Patienten mit malignem Melanom, aufweisen.

Aufgrund dieser Ergebnisse sollte die psychosoziale Einschätzung der chronischen, entzündlichen Erkrankungen neu diskutiert sowie darüber hinaus ein Umdenken in Bezug auf sozioökonomische Folgen angeregt werden.

VI LITERATURVERZEICHNIS

1. de Rooy EC, Toner BB, Maunder RG, Greenberg GR, Baron D, Steinhart AH, et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *Am J Gastroenterol*. 2001 Jun;96(6):1816-21.
2. Schirbel A, Reichert A, Roll S, Baumgart DC, Buning C, Wittig B, et al. Impact of pain on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2010 Jul 7;16(25):3168-77.
3. Mussell M, Bocker U, Nagel N, Singer MV. Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2004 Nov;16(12):1273-80.
4. Schmid-Ott G, Malewski P, Kreiselmaier I, Mrowietz U. [Psychosocial consequences of psoriasis--an empirical study of disease burden in 3753 affected people]. *Hautarzt*. 2005 May;56(5):466-72.
5. Hoffmann JC, Preiss JC, Autschbach F, Buhr HJ, Hauser W, Herrlinger K, et al. [Clinical practice guideline on diagnosis and treatment of Crohn's disease]. *Z Gastroenterol*. 2008 Sep;46(9):1094-146.
6. Kassardjian CD, Gardner-Nix J, Dupak K, Barbati J, Lam-McCulloch J. Validating PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) as a measure of suffering in chronic non-cancer pain patients. *J Pain*. 2008 Dec;9(12):1135-43.
7. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*. 1993 Summer;9(2):5-13.
8. Scharnagel R, Kaiser U, Schutze A, Heineck R, Gossrau G, Sabatowski R. [Chronic non-cancer-related pain. Long-term treatment with rapid-release and short-acting opioids in the context of misuse and dependency]. *Schmerz*. 2013 Feb;27(1):7-19.
9. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med*. 1999 Oct 5;131(7):531-4.
10. Ziarko M, Mojs E, Piasecki B, Samborski W. The mediating role of dysfunctional coping in the relationship between beliefs about the disease and the level of depression in patients with rheumatoid arthritis. *ScientificWorldJournal*. 2014;2014:585063.
11. Mahrer-Imhof R, Bruylands M. [Is it beneficial to involve family member? A literature review to psychosocial interventions in family-centered nursing]. *Pflege*. 2014 Oct;27(5):285-96.
12. Schwenk HT, Lightdale JR, Arnold JH, Goldmann DA, Weitzman ER. Coping with college and inflammatory bowel disease: implications for clinical guidance and support. *Inflamm Bowel Dis*. 2014 Sep;20(9):1618-27.

13. Haller C, Kemmler G, Judmair G, Rathner G, Kinzl H, Richter R, et al. [Social network and social support in patients with chronic inflammatory bowel disease]. *Z Psychosom Med Psychother.* 2003;49(1):36-48.
14. Brown GK, Nicassio PM, Wallston KA. Pain coping strategies and depression in rheumatoid arthritis. *J Consult Clin Psychol.* 1989 Oct;57(5):652-7.
15. Pittet V, Rogler G, Mottet C, Froehlich F, Michetti P, de Saussure P, et al. Patients' information-seeking activity is associated with treatment compliance in inflammatory bowel disease patients. *Scand J Gastroenterol.* 2014 Jun;49(6):662-73.
16. Andrews JM, Mountfield RE, Van Langenberg DR, Bampton PA, Holtmann GJ. Unpromoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care. *Intern Med J.* 2010 Mar;40(3):173-82.
17. Uhlig T, Moe RH, Kvien TK. The burden of disease in rheumatoid arthritis. *Pharmacoeconomics.* 2014 Sep;32(9):841-51.
18. DeMaria L, Acelajado MC, Luck J, Ta H, Chernoff D, Florentino J, et al. Variations and practice in the care of patients with rheumatoid arthritis: quality and cost of care. *J Clin Rheumatol.* 2014 Mar;20(2):79-86.
19. Burisch J, Vardi H, Pedersen N, Brinar M, Cukovic-Cavka S, Kaimakliotis I, et al. Costs and Resource Utilization for Diagnosis and Treatment During the Initial Year in a European Inflammatory Bowel Disease Inception Cohort: An ECCO-EpiCom Study. *Inflamm Bowel Dis.* 2015 Jan;21(1):121-31.
20. Lebwohl M, Menter A, Koo J, Feldman S. Case studies in severe psoriasis: A clinical strategy. *J Dermatolog Treat.* 2003;14 Suppl 2:26-46.
21. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Panagiotou I, Galanos A, Gouliamos A. Differences in levels of self-efficacy and anxiety between cancer and chronically-ill patients attending a Palliative Care Unit. *J Buon.* 2012 Oct-Dec;17(4):785-90.
22. Stamm T, Hieblinger R, Bostrom C, Mihai C, Birrell F, Thorstensson C, et al. Similar problem in the activities of daily living but different experience: a qualitative analysis in six rheumatic conditions and eight European countries. *Musculoskeletal Care.* 2014 Mar;12(1):22-33.
23. Prenzler A, Mittendorf T, Conrad S, von der Schulenburg JM, Bokemeyer B. [Costs of Crohn's disease in Germany from the perspective of the Statutory Health Insurance]. *Z Gastroenterol.* 2009 Jul;47(7):659-66.
24. Nikiphorou E, Davies C, Mugford M, Cooper N, Brooksby A, Bunn DK, et al. Direct Health Costs of Inflammatory Polyarthritis 10 Years after Disease Onset: Results from the Norfolk Arthritis Register. *J Rheumatol.* 2015 Apr 1.
25. Kuek A, Hazleman BL, Ostor AJ. Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: a medical revolution. *Postgrad Med J.* 2007 Apr;83(978):251-60.
26. Sarilar M, Koic E, Dervinja F. Personal experiences of the psoriasis and its relation to the stressful life events. *Coll Antropol.* 2011 Sep;35 Suppl 2:241-3.

27. van den Hoek J, Roorda LD, Boshuizen HC, van Hees J, Rupp I, Tijhuis GJ, et al. Long-term physical functioning and its association with somatic comorbidity and comorbid depression in patients with established rheumatoid arthritis: a longitudinal study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013 Jul;65(7):1157-65.
28. Fuller-Thomson E, Sulman J. Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflamm Bowel Dis*. 2006 Aug;12(8):697-707.
29. Sherbourne CD, Meredith LS, Rogers W, Ware JE, Jr. Social support and stressful life events: age differences in their effects on health-related quality of life among the chronically ill. *Qual Life Res*. 1992 Aug;1(4):235-46.
30. Herrlinger K, Wittig B, Stange EF. [Chronic inflammatory intestinal diseases. Pathophysiology and therapy]. *Internist (Berl)*. 2009 Oct;50(10):1229-46; quiz 47.
31. Lesuis N, Befrits R, Nyberg F, van Vollenhoven RF. Gender and the treatment of immune-mediated chronic inflammatory diseases: rheumatoid arthritis, inflammatory bowel disease and psoriasis: an observational study. *BMC Med*. 2012;10:82.
32. Cho JH. Inflammatory bowel disease: genetic and epidemiologic considerations. *World J Gastroenterol*. 2008 Jan 21;14(3):338-47.
33. Jung C, Colombel JF, Lemann M, Beaugerie L, Allez M, Cosnes J, et al. Genotype/phenotype analyses for 53 Crohn's disease associated genetic polymorphisms. *PLoS One*. 2012;7(12):e52223.
34. Calkins BM. A meta-analysis of the role of smoking in inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci*. 1989 Dec;34(12):1841-54.
35. Cheifetz A, Smedley M, Martin S, Reiter M, Leone G, Mayer L, et al. The incidence and management of infusion reactions to infliximab: a large center experience. *Am J Gastroenterol*. 2003 Jun;98(6):1315-24.
36. Jacobsen BA, Fallingborg J, Rasmussen HH, Nielsen KR, Drewes AM, Puho E, et al. Increase in incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in northern Denmark: a population-based study, 1978-2002. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006 Jun;18(6):601-6.
37. Lichtenstein GR, Hanauer SB, Sandborn WJ. Management of Crohn's disease in adults. *Am J Gastroenterol*. 2009 Feb;104(2):465-83; quiz 4, 84.
38. Polito JM, 2nd, Childs B, Mellits ED, Tokayer AZ, Harris ML, Bayless TM. Crohn's disease: influence of age at diagnosis on site and clinical type of disease. *Gastroenterology*. 1996 Sep;111(3):580-6.
39. Reich A, Szepietowski JC. Clinical Aspects of Itch: Psoriasis. In: Carstens E, Akiyama T, editors. *Itch: Mechanisms and Treatment*. Boca Raton (FL)2014.
40. Mason AR, Mason J, Cork M, Dooley G, Hancock H. Topical treatments for chronic plaque psoriasis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;3:CD005028.

41. Mrowietz U, de Jong EM, Kragballe K, Langley R, Nast A, Puig L, et al. A consensus report on appropriate treatment optimization and transitioning in the management of moderate-to-severe plaque psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014 Apr;28(4):438-53.
42. Henseler T. The genetics of psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. [Review]. 1997 Aug;37(2 Pt 3):S1-11.
43. Christophers E, Metzler G, Rocken M. Bimodal immune activation in psoriasis. *Br J Dermatol*. 2014 Jan;170(1):59-65.
44. Reich K, Mrowietz U, Karakasili E, Zschocke I. Development of an adherence-enhancing intervention in topical treatment termed the topical treatment optimization program (TTOP). *Arch Dermatol Res*. 2014 Sep;306(7):667-76.
45. Parisi R, Symmons DP, Griffiths CE, Ashcroft DM. Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *J Invest Dermatol*. 2013 Feb;133(2):377-85.
46. Augustin M, Reich K, Glaeske G, Schaefer I, Radtke M. Co-morbidity and age-related prevalence of psoriasis: Analysis of health insurance data in Germany. *Acta Derm Venereol*. 2010 Mar;90(2):147-51.
47. Boehncke WH, Mrowietz U. [Psoriasis]. *Hautarzt*. 2012 Mar;63(3):176-7.
48. Gerdes S, Zahl VA, Weichenthal M, Mrowietz U. Smoking and alcohol intake in severely affected patients with psoriasis in Germany. *Dermatology*. 2010;220(1):38-43.
49. Reich A, Welz-Kubiak K, Rams L. Apprehension of the disease by patients suffering from psoriasis. *Postepy Dermatol Alergol*. 2014 Oct;31(5):289-93.
50. Zachariae H, Zachariae R, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mork C, et al. Quality of life and prevalence of arthritis reported by 5,795 members of the Nordic Psoriasis Associations. Data from the Nordic Quality of Life Study. *Acta Derm Venereol*. 2002;82(2):108-13.
51. Gerdes S, Osadtschy S, Buhles N, Baurecht H, Mrowietz U. Cardiovascular biomarkers in patients with psoriasis. *Exp Dermatol*. 2014 May;23(5):322-5.
52. Mrowietz U, Kragballe K, Reich K, Spuls P, Griffiths CE, Nast A, et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res*. 2011 Jan;303(1):1-10.
53. Sales R, Torres T. Psoriasis and metabolic syndrome. *Acta Dermatovenerol Croat*. 2014;22(3):169-74.
54. Gelfand JM, Troxel AB, Lewis JD, Kurd SK, Shin DB, Wang X, et al. The risk of mortality in patients with psoriasis: results from a population-based study. *Arch Dermatol*. 2007 Dec;143(12):1493-9.

55. Zachariae R, Zachariae CO, Lei U, Pedersen AF. Affective and sensory dimensions of pruritus severity: associations with psychological symptoms and quality of life in psoriasis patients. *Acta Derm Venereol.* 2008;88(2):121-7.
56. Augustin M, Kruger K, Radtke MA, Schwippel I, Reich K. Disease severity, quality of life and health care in plaque-type psoriasis: a multicenter cross-sectional study in Germany. *Dermatology.* 2008;216(4):366-72.
57. Weiss SC, Kimball AB, Liewehr DJ, Blauvelt A, Turner ML, Emanuel EJ. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *J Am Acad Dermatol.* 2002 Oct;47(4):512-8.
58. Fortune DG, Richards HL, Griffiths CE. Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions. *Dermatol Clin.* 2005 Oct;23(4):681-94.
59. Zendman AJ, Vossenaar ER, van Venrooij WJ. Autoantibodies to citrullinated (poly)peptides: a key diagnostic and prognostic marker for rheumatoid arthritis. *Autoimmunity.* 2004 Jun;37(4):295-9.
60. Klareskog L, Alfredsson L, Rantapaa-Dahlqvist S, Berglin E, Stolt P, Padyukov L. What precedes development of rheumatoid arthritis? *Ann Rheum Dis.* 2004 Nov;63 Suppl 2:ii28-ii31.
61. Padyukov L, Silva C, Stolt P, Alfredsson L, Klareskog L. A gene-environment interaction between smoking and shared epitope genes in HLA-DR provides a high risk of seropositive rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2004 Oct;50(10):3085-92.
62. Gibofsky A. Overview of epidemiology, pathophysiology, and diagnosis of rheumatoid arthritis. *Am J Manag Care.* 2012 Dec;18(13 Suppl):S295-302.
63. Nijenhuis S, Zendman AJ, Vossenaar ER, Pruijn GJ, van Venrooij WJ. Autoantibodies to citrullinated proteins in rheumatoid arthritis: clinical performance and biochemical aspects of an RA-specific marker. *Clin Chim Acta.* 2004 Dec;350(1-2):17-34.
64. Choi IY, Gerlag DM, Holzinger D, Roth J, Tak PP. From synovial tissue to peripheral blood: myeloid related protein 8/14 is a sensitive biomarker for effective treatment in early drug development in patients with rheumatoid arthritis. *PLoS One.* 2014;9(8):e106253.
65. Kay J, Upchurch KS. ACR/EULAR 2010 rheumatoid arthritis classification criteria. *Rheumatology (Oxford).* 2012 Dec;51 Suppl 6:vi5-9.
66. Schreiber S, Luger T, Mittendorf T, Mrowietz U, Muller-Ladner U, Schroder J, et al. [Evolution of biologicals in inflammation medicine--biosimilars in gastroenterology, rheumatology and dermatology]. *Dtsch Med Wochenschr.* 2014 Nov;139(47):2399-404.
67. Armstrong AW, Bagel J, Van Voorhees AS, Robertson AD, Yamauchi PS. Combining biologic therapies with other systemic treatments in psoriasis: evidence-based, best-practice recommendations from the medical board of the national psoriasis foundation. *JAMA Dermatol.* 2015 Apr 1;151(4):432-8.

68. Duarte R, Campainha S, Cotter J, Rosa B, Varela P, Correia A, et al. Position paper on tuberculosis screening in patients with immune mediated inflammatory diseases candidates for biological therapy. *Acta Reumatol Port.* 2012 Jul-Sep;37(3):253-9.
69. Hauser G, Tkalcic M, Stimac D, Milic S, Sincic BM. Gender related differences in quality of life and affective status in patients with inflammatory bowel disease. *Coll Antropol.* 2011 Sep;35 Suppl 2:203-7.
70. Cho OH, Yoo YS, Yang SK. [Depression and risk factors in patients with Crohn's disease]. *J Korean Acad Nurs.* 2012 Apr;42(2):207-16.
71. Nunes T, Etchevers MJ, Merino O, Gallego S, Garcia-Sanchez V, Marin-Jimenez I, et al. Does smoking influence Crohn's disease in the biologic era? The TABACROHN study. *Inflamm Bowel Dis.* 2013 Jan;19(1):23-9.
72. Cosnes J, Beaugerie L, Carbonnel F, Gendre JP. Smoking cessation and the course of Crohn's disease: an intervention study. *Gastroenterology.* 2001 Apr;120(5):1093-9.
73. Nunes T, Etchevers MJ, Domenech E, Garcia-Sanchez V, Ber Y, Penalva M, et al. Smoking does influence disease behaviour and impacts the need for therapy in Crohn's disease in the biologic era. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013 Oct;38(7):752-60.
74. Schulz R, Monin JK, Czaja SJ, Lingler JH, Beach SR, Martire LM, et al. Measuring the experience and perception of suffering. *Gerontologist.* 2010 Dec;50(6):774-84.
75. Buchi S, Sensky T, Sharpe L, Timberlake N. Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness. *Psychother Psychosom.* 1998 Jul-Oct;67(4-5):222-5.
76. Buchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brandli O, Schlosser C, et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - a brief method to assess suffering. *Psychother Psychosom.* 2002 Nov-Dec;71(6):333-41.
77. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961 Jun;4:561-71.
78. Ermann M, Ermann G. [Differential indications in the clinical field. Empirical study of management of indications for analytic individual and group psychotherapy respectively in a psychotherapy clinic]. *Z Psychosom Med Psychoanal.* 1976 Oct-Dec;22(4):342-55.
79. Pascoe SW, Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright EP. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Fam Pract.* 2004 Aug;21(4):437-42.
80. Teixeira M, Ferguson A. Uses and limitations of the Crohn's disease activity index. *Arq Gastroenterol.* 1979 Apr-Jun;16(2):67-72.
81. Best WR, Bectel JM, Singleton JW, Kern F, Jr. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology.* 1976 Mar;70(3):439-44.

82. Best WR. Predicting the Crohn's disease activity index from the Harvey-Bradshaw Index. *Inflamm Bowel Dis*. 2006 Apr;12(4):304-10.
83. Harvey RF, Bradshaw MJ. Measuring Crohn's disease activity. *Lancet*. 1980 May 24;1(8178):1134-5.
84. Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet*. 1980 Mar 8;1(8167):514.
85. Fredriksson T, Pettersson U. Severe psoriasis--oral therapy with a new retinoid. *Dermatologica*. 1978;157(4):238-44.
86. Walsh JA, McFadden M, Woodcock J, Clegg DO, Helliwell P, Dommasch E, et al. Product of the Physician Global Assessment and body surface area: a simple static measure of psoriasis severity in a longitudinal cohort. *J Am Acad Dermatol*. 2013 Dec;69(6):931-7.
87. Gottlieb AB, Chaudhari U, Baker DG, Perate M, Dooley LT. The National Psoriasis Foundation Psoriasis Score (NPF-PS) system versus the Psoriasis Area Severity Index (PASI) and Physician's Global Assessment (PGA): a comparison. *J Drugs Dermatol*. 2003 Jun;2(3):260-6.
88. Wells G, Becker JC, Teng J, Dougados M, Schiff M, Smolen J, et al. Validation of the 28-joint Disease Activity Score (DAS28) and European League Against Rheumatism response criteria based on C-reactive protein against disease progression in patients with rheumatoid arthritis, and comparison with the DAS28 based on erythrocyte sedimentation rate. *Ann Rheum Dis*. 2009 Jun;68(6):954-60.
89. Fransen J, van Riel PL. The Disease Activity Score and the EULAR response criteria. *Clin Exp Rheumatol*. 2005 Sep-Oct;23(5 Suppl 39):S93-9.
90. van Riel PL. The development of the disease activity score (DAS) and the disease activity score using 28 joint counts (DAS28). *Clin Exp Rheumatol*. 2014 Sep-Oct;32(5 Suppl 85):S-65-74.
91. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994 May;19(3):210-6.
92. Wilcox AR, Dragnev MC, Darcey CJ, Siegel CA. A new tool to measure the burden of Crohn's disease and its treatment: do patient and physician perceptions match? *Inflamm Bowel Dis*. 2010 Apr;16(4):645-50.
93. Jowett SL, Seal CJ, Barton JR, Welfare MR. The short inflammatory bowel disease questionnaire is reliable and responsive to clinically important change in ulcerative colitis. *Am J Gastroenterol*. 2001 Oct;96(10):2921-8.
94. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Korber J, Arck P, Dignass A, et al. [Validation of the new German translation version of the "Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (SIBDQ)]. *Z Gastroenterol*. 2000 Apr;38(4):277-86.
95. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol*. 1997 Mar;136(3):305-14.

96. Shikiar R, Willian MK, Okun MM, Thompson CS, Revicki DA. The validity and responsiveness of three quality of life measures in the assessment of psoriasis patients: results of a phase II study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:71.
97. Sullivan FM, Eagers RC, Lynch K, Barber JH. Assessment of disability caused by rheumatic diseases in general practice. *Ann Rheum Dis*. 1987 Aug;46(8):598-600.
98. Bruce B, Fries JF. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2005 Sep-Oct;23(5 Suppl 39):S14-8.
99. Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical applications. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:20.
100. Maurischat C, Ehlebracht-Konig I, Kuhn A, Bullinger M. Factorial validity and norm data comparison of the Short Form 12 in patients with inflammatory-rheumatic disease. *Rheumatol Int*. 2006 May;26(7):614-21.
101. Bullinger M, Morfeld M, Kohlmann T, Nantke J, van den Bussche H, Dodt B, et al. [SF-36 Health Survey in Rehabilitation Research. Findings from the North German Network for Rehabilitation Research, NVRF, within the rehabilitation research funding program]. *Rehabilitation (Stuttg)*. 2003 Aug;42(4):218-25.
102. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol*. 1998 Nov;51(11):1171-8.
103. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996 Mar;34(3):220-33.
104. Kuhner C, Burger C, Keller F, Hautzinger M. [Reliability and validity of the Revised Beck Depression Inventory (BDI-II). Results from German samples]. *Nervenarzt*. 2007 Jun;78(6):651-6.
105. Steer RA, Beck AT, Riskind JH, Brown G. Differentiation of depressive disorders from generalized anxiety by the Beck Depression Inventory. *J Clin Psychol*. 1986 May;42(3):475-8.
106. Hautzinger M. [The Beck Depression Inventory in clinical practice]. *Nervenarzt*. 1991 Nov;62(11):689-96.
107. Fahrenberg J. Somatic complaints in the German population. *J Psychosom Res*. 1995 Oct;39(7):809-17.
108. Buchi S, Sensky T. PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine. *Psychosomatics*. 1999 Jul-Aug;40(4):314-20.
109. Goldring AB, Taylor SE, Kemeny ME, Anton PA. Impact of health beliefs, quality of life, and the physician-patient relationship on the treatment intentions of inflammatory bowel disease patients. *Health Psychol*. 2002 May;21(3):219-28.

110. Augustin M, Radtke MA. Quality of life in psoriasis patients. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2014 Aug;14(4):559-68.
111. Carson HJ, Dudley MH, Knight LD, Lingamfelter D. Psychosocial complications of Crohn's disease and cause of death. *J Forensic Sci.* 2014 Mar;59(2):568-70.
112. Svedbom A, Dalen J, Mamolo C, Cappelleri JC, Mallbris L, Petersson IF, et al. Increased Cause-specific Mortality in Patients with Mild and Severe Psoriasis: A Population-based Swedish Register Study. *Acta Derm Venereol.* 2015 Mar 13.
113. Krikorian A, Limonero JT, Vargas JJ, Palacio C. Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population. *Support Care Cancer.* 2013 Dec;21(12):3327-36.
114. Krikorian A, Limonero JT, Roman JP, Vargas JJ, Palacio C. Predictors of Suffering in Advanced Cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 Jul 17;31(5):534-42.
115. Gielissen MF, Prins JB, Knoop H, Verhagen S, Bleijenberg G. Pictorial Representation of Self and Illness Measure (PRISM): a graphic instrument to assess suffering in fatigued cancer survivors. *Psychol Assess.* 2013 Jun;25(2):658-63.
116. Balch CM, Gershenwald JE, Soong SJ, Thompson JF, Atkins MB, Byrd DR, et al. Final version of 2009 AJCC melanoma staging and classification. *J Clin Oncol.* 2009 Dec 20;27(36):6199-206.
117. Baiardini I, Sorino C, Di Marco F, Facchini F. Smoking cessation, anxiety, mood and quality of life: reassuring evidences. *Minerva Med.* 2014 Nov 14.
118. Pulvers K, Scheuermann TS, Emami AS, Basora B, Luo X, Khariwala SS, et al. Reasons for smoking among tri-ethnic daily and nondaily smokers. *Nicotine Tob Res.* 2014 Dec;16(12):1567-76.
119. Mrowietz U, Chouela EN, Mallbris L, Stefanidis D, Marino V, Pedersen R, et al. Pruritus and quality of life in moderate-to-severe plaque psoriasis: post hoc explorative analysis from the PRISTINE study. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2014 Nov 5.
120. Lebwohl M. The role of salicylic acid in the treatment of psoriasis. *Int J Dermatol.* 1999 Jan;38(1):16-24.
121. Sewitch MJ, Abrahamowicz M, Bitton A, Daly D, Wild GE, Cohen A, et al. Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2001 May;96(5):1470-9.
122. Panara AJ, Yarur AJ, Rieders B, Proksell S, Deshpande AR, Abreu MT, et al. The incidence and risk factors for developing depression after being diagnosed with inflammatory bowel disease: a cohort study. *Aliment Pharmacol Ther.* 2014 Apr;39(8):802-10.
123. Wang SL, Chang CH, Hu LY, Tsai SJ, Yang AC, You ZH. Risk of developing depressive disorders following rheumatoid arthritis: a nationwide population-based study. *PLoS One.* 2014;9(9):e107791.

124. Ford AC, Talley NJ, Schoenfeld PS, Quigley EM, Moayyedi P. Efficacy of antidepressants and psychological therapies in irritable bowel syndrome: systematic review and meta-analysis. *Gut*. 2009 Mar;58(3):367-78.
125. Goodhand JR, Greig FI, Koodun Y, McDermott A, Wahed M, Langmead L, et al. Do antidepressants influence the disease course in inflammatory bowel disease? A retrospective case-matched observational study. *Inflamm Bowel Dis*. 2012 Jul;18(7):1232-9.
126. Zachariae R, Oster H, Bjerring P, Kragballe K. Effects of psychologic intervention on psoriasis: a preliminary report. *J Am Acad Dermatol*. 1996 Jun;34(6):1008-15.

Danksagung

Frau Prof. Dr. Bianca Wittig möchte ich für das spannende Thema dieser Dissertation danken. Sie hat mich mit bereichernden Tipps, ihrer fachlichen Kompetenz und konstruktiven Kritik wiederholt in neue thematische Bahnen gelenkt. Insbesondere in der Phase der Patienten-Rekrutierung, bei der Auswertung der Fragebögen und Interpretation der Daten war sie eine große Hilfe.

Ganz besonders danke ich Herrn Prof. Dr. Ulrich Mrowietz für sein großes Engagement, seinen wertvollen Rat, seine Diskussionsbereitschaft und dass er durch seine konstante Mitbetreuung stets für mich ansprechbar war. Durch seine Motivation gelang die Durchführung und Beendigung der vorliegenden Promotionsarbeit. Ich weiß seinen Einsatz, seine Kontinuität und sympathische, zugewandte Art sehr zu schätzen.

Den Mitarbeitern in der Klinik gebührt ein großer Dank für Ihre rege Mithilfe und kooperative Unterstützung bei der Rekrutierung der Patienten.

Hierbei ist besonders den verantwortlichen Ärzten der „CED-Ambulanz“, „Psoriasis-Sprechstunde“, „Tumorambulanz“ und der rheumatologischen Ambulanz zu danken: PD Dr. S. Nikolaus, PD Dr. T. Kühbacher, Prof. Dr. S. Zeißig, Dr. C. Sina, Dr. J. Bethge, Prof. Dr. U. Mrowietz, Dr. J. Zoubie, Dr. S. Gerdes, Prof. Dr. A. Hauschild, Dr. K. Kähler, A. Thiemann, Prof. Dr. J. O. Schröder, PD Dr. R. Zeuner, Dr. S. Sassen, S. Hofmann.

Weiterhin danke ich dem gesamten Team sowie insbesondere den Krankenschwestern der entsprechenden Ambulanzen für freundliche Unterstützung.

Meinen Dank für die tatkräftige Unterstützung bei der elektronischen Datenverarbeitung der Patientendaten möchte ich Benjamin Kolbe aussprechen. Es ist schön zu wissen, dass du nie den Glauben in mich verloren hast.

Für die Hilfe in statistischen Fragen danke ich Dipl.-Math. Arne Jochens vom Institut für Medizinische Informatik und Statistik der Universität Kiel.

Ein weiterer großer Dank gilt meinem Freund Hannes Henry, der mich besonders beim Endspurt mit Geduld, Einfühlungsvermögen und Liebe unterstützt, begleitet und ermutigt hat. Ich bin dankbar für dein entgegen gebrachtes Verständnis, dass du dir Zeit für mich genommen und mich motiviert hast, Dinge neu zu durchdenken. Deine strukturierte Art hat mir geholfen, den roten Faden nicht zu verlieren.

Eine herausragende Stellung nehmen meine lieben Eltern ein, denen ich besonders dafür danken möchte, dass sie mir bei allen Vorhaben liebevoll und zugewandt beiseite stehen, mich unterstützen und mir dennoch den nötigen Entfaltungsfreiraum lassen. - Ihr seid immer für mich da, habt mich zum Durchhalten ermutigt und mir sehr viel Verständnis entgegen gebracht - dafür bin ich unendlich dankbar!

Es ist für mich ein großes Glück, dass ihr mir das Studium ermöglicht, den Rücken freigehalten habt und immer für mich erreichbar seid. Durch das Korrekturlesen und viele wertvolle Vorschläge habt ihr mich wesentlich vorangebracht und wart für das Gelingen meiner Dissertation zusätzlich eine große Stütze.

Last, but not least bedanke ich mich herzlich bei allen beteiligten Patienten für ihre freundliche Teilnahme - ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Lebenslauf

- entfällt in der elektronischen Version -

Erklärung an Eides Statt

Ich, Lena Grewe, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema „Der Leidensdruck bei chronischen Entzündungserkrankungen: Eine Querschnittserhebung mit PRISM“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.

Kiel, den 28.09.2016

gez. Lena Grewe

Anhang



UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein, Campus Kiel,
Klinik für Innere Medizin I, Haus 6, Arnold-Heller-Straße 3, 24105 Kiel

UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein



Campus Kiel,
Klinik für Innere Medizin I

Schwerpunkte:

- Gastroenterologie
- Hepatologie
- Ernährungsmedizin
- Altersmedizin
- Pneumologie
- Endokrinologie

Direktor: Prof. Dr. S. Schreiber
Zufahrt und Lieferanschrift:
Schittenhelmstr. 12, 24105 Kiel

Ansprechpartner: Frau PD Dr. med. S. Nikolaus
Tel.: (0431) 597-1271
Fax: (0431) 597-1842
E-Mail: s.nikolaus@mucosa.de
Internet: www.uk-sh.de

Kiel,

Patienteninformation zur Studie: Subjektives Leid bei chronischen Entzündungserkrankungen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

als Teilnehmer dieser Studie werden Sie gebeten, einige Fragebögen zu Ihrem Befinden, zu dem Einfluss der Erkrankung auf Ihren Alltag sowie weiteren subjektiven Aspekten Ihrer Krankheit auszufüllen. Die Beantwortung der Fragen wird dabei etwa 30 Minuten Zeit in Anspruch nehmen.

Datenschutz

Die Dokumentation der Daten erfolgt in pseudonymisierter Form. Pseudonymisieren bedeutet, dass die Daten in Form von Ziffern verschlüsselt werden, wobei die Liste mit den Patientendaten in der Klinik bei den Ärzten verbleibt.

Die Weitergabe dieser Daten unterliegt den Vorschriften und den Richtlinien des Bundesdatenschutzgesetzes bzw. der anwendbaren Landesdatenschutzgesetze. Keinesfalls kann außer dem behandelnden Arzt aus den Daten ein Rückschluss auf Ihren Namen und Ihre persönlichen Verhältnisse gezogen werden.

Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten verschlüsselt an eine zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung beauftragte Stelle weitergegeben werden. Die verschlüsselten Daten werden für die Zeit von 10 Jahren gespeichert.

Außerdem kann ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter der zuständigen Behörden in Ihre vorhandenen personenbezogenen Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der Studie notwendig ist.

Selbstverständlich ist die Teilnahme freiwillig. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden oder wenn Sie später Ihre Einwilligung zurückziehen, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile.

Wir bitten Sie, die beiliegende Einwilligungserklärung genau zu lesen und – Ihre Zustimmung vorausgesetzt – zu unterschreiben. Die Einwilligungserklärung sowie diese Patienteninformation werden beim Studienleiter verbleiben und nicht weitergeleitet. Die Durchschläge beider Dokumente werden Ihnen ausgehändigt.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!



UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein, Campus Kiel,
Klinik für Innere Medizin I, Haus 6, Arnold-Heller-Straße 3, 24105 Kiel

UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein



Campus Kiel,
Klinik für Innere Medizin I

Schwerpunkte:

- Gastroenterologie
- Hepatologie
- Ernährungsmedizin
- Altersmedizin
- Pneumologie
- Endokrinologie

Direktor: Prof. Dr. S. Schreiber

Zufahrt und Lieferanschrift:
Schittenhelmstr. 12, 24105 Kiel

Ansprechpartner: Frau PD Dr. S. Nikolaus

Tel.: (0431) 597-1271

Fax: (0431) 597-1842

E-Mail: s.nikolaus@mucosa.de

Internet: www.uk-sh.de

Kiel,

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie: Subjektives Leid bei chronischen Entzündungserkrankungen

Ich habe das Informationsblatt zu der oben bezeichneten Studie gelesen und willige unter folgenden Voraussetzungen ein, an der Studie teilzunehmen:

Die Studie nimmt keinen Einfluss auf Diagnostik und Therapie meiner Erkrankung.

Ich kann die Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen; dadurch entstehen mir keinerlei Nachteile.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten/Angaben über meine Gesundheit in Form von Ziffern "pseudonymisiert" werden und erst dann auf Fragebögen und elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und verarbeitet und an eine zum Zweck der wissenschaftlichen Auswertung beauftragte Stelle weitergegeben werden. Die verschlüsselten Daten werden für die Zeit von 10 Jahren gespeichert. Pseudonymisiert bedeutet das Verschlüsseln der Daten als Ziffern, wobei die Liste mit den Patientendaten in der Klinik bei den Ärzten verbleibt.

Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter der zuständigen Behörden in meine vorhandenen personenbezogenen Daten Einsicht nehmen kann, soweit dies für die Überprüfung der Studie notwendig ist.

Den Inhalt der vorliegenden Einwilligungserklärung habe ich verstanden und bin mit der geschilderten Vorgehensweise einverstanden.

Ich erhalte eine Kopie dieser Einwilligungserklärung und der Information für teilnehmende Patienten.

(Bitte gut lesbar in Druckbuchstaben schreiben!)

Patient/in

Vorname/Name

Datum/Ort

Unterschrift

Arzt/Ärztin

Vorname/Name

Datum/Ort

Unterschrift

- GASTRO -

Seite 1 von 7

Patienten-Nr.:

Datum:

Tag / Monat / Jahr				

Demographie

Alter:

--	--	--

 Jahre

Gewicht:

--	--	--	--

 kg

Größe:

--	--	--	--

 cm

Geschlecht: männlich

weiblich

Raucher: ja

nein

wenn ja: 1 - 10 Zigaretten am Tag

11 - 20 Zigaretten am Tag

mehr als 20 Zigaretten am Tag

Therapien

Indikation: _____

Therapien: _____

Datum der Erstdiagnose

--	--	--	--	--

Tag / Monat / Jahr

Dauer der Erkrankung

--	--

 Jahre

PRISM SIS

Distanz mittig von Krankheitsscheibe zu Patientenscheibe

--	--

 cm

CDAI

1. Anzahl der weichen Stühle (in der letzten Woche):

Tag 1: Tag 2: Tag 3: Tag 4:
Tag 5: Tag 6: Tag 7:

Anus praeter

Ja Nein

bei Anus praeter geben Sie bitte die Anzahl der zusätzlichen Stühle an

2. Grad der Bauchschmerzen (in der letzten Woche):

0 = keine, 1 = leichte, 2 = mäßige, 3 = starke

Tag 1: Tag 2: Tag 3: Tag 4:
Tag 5: Tag 6: Tag 7:

3. Allgemeinbefinden (in der letzten Woche):

0 = gut, 1 = nicht ganz gut, 2 = schlecht, 3 = sehr schlecht, 4 = unerträglich

Tag 1: Tag 2: Tag 3: Tag 4:
Tag 5: Tag 6: Tag 7:

4. Andere mit Morbus Crohn assoziierte Symptome (Mehrfachnennungen möglich):

Temperatur über 37,8 °C (100°F) Stomatitis aphthosa Keine
 Pyoderma gangraenosum Gelenkschmerzen/Arthritis
 Erythema nodosum Analfissur, Fisteln
 Iridozyklitis oder Uveitis Abszess

5. Symptomatische Durchfallbehandlung

Ja Nein

7. Hämatokrit

%

6. Resistenz im Abdomen

Ja Fraglich Sicher

8. Gewicht

kg

SIBDQ-D (Fragebogen zur Lebensqualität bezüglich Ihrer Darmerkrankung)

Dieser Fragebogen soll herausfinden, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben. Es werden Ihnen Fragen gestellt über Symptome, die Sie infolge Ihrer entzündlichen Darmerkrankung gehabt haben, Ihr allgemeines Befinden und Ihre Stimmung.

Der Fragebogen enthält zehn Fragen. Jede Frage hat abgestufte Antwortmöglichkeiten. Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an, die am besten beschreibt, wie Sie sich während der letzten zwei Wochen gefühlt haben.

Wenn Ihnen eine Frage unklar ist, nehmen Sie sich einen Moment Zeit. Denken Sie darüber nach, welche Bedeutung die Frage für Sie hat. Dann beantworten Sie die Frage so gut Sie können. Bitte achten Sie darauf, jede Frage zu beantworten.

1. Wie oft war das Gefühl von Abgeschlagenheit und Abgespanntheit in den letzten zwei Wochen ein Problem für Sie?

Bitte geben Sie an, wie oft das Gefühl von Müdigkeit oder Abgespanntheit in den letzten zwei Wochen ein Problem für Sie war, indem Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten wählen:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Machmal | |

2. Wie häufig mussten Sie aufgrund Ihrer Darmerkrankung in den letzten zwei Wochen gesellschaftliche Verpflichtungen verschieben oder absagen?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Machmal | |

3. Hatten Sie in den letzten zwei Wochen Schwierigkeiten, aufgrund Ihrer Darmerkrankung gewünschten Freizeit- und Sportaktivitäten nachzugehen?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Sehr große Schwierigkeiten, Aktivität unmöglich | <input type="radio"/> Geringe Schwierigkeiten |
| <input type="radio"/> Große Schwierigkeiten | <input type="radio"/> Kaum Schwierigkeiten |
| <input type="radio"/> Ziemliche Schwierigkeiten | <input type="radio"/> Keine Schwierigkeiten; die Darmprobleme haben Sport und Freizeit nicht eingeschränkt |
| <input type="radio"/> Etwas Schwierigkeiten | |

SIBDQ-D (Fortsetzung)

4. Wie oft hatten Sie in den letzten zwei Wochen Bauchschmerzen?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Machmal | |

5. Wie oft fühlten Sie sich in den letzten zwei Wochen bedrückt oder entmutigt?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Machmal | |

6. Hatten Sie in den letzten zwei Wochen Probleme mit dem Abgehenlassen von Blähungen?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|---|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sehr große Probleme | <input type="radio"/> Wenig Probleme |
| <input type="radio"/> Große Probleme | <input type="radio"/> Kaum Probleme |
| <input type="radio"/> Ziemliche Probleme | <input type="radio"/> Keine Probleme |
| <input type="radio"/> Etwas Probleme | |

7. Hatten Sie in den letzten zwei Wochen Probleme, Ihr gewünschtes Gewicht beizubehalten oder zu erreichen?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|---|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> Sehr große Probleme | <input type="radio"/> Wenig Probleme |
| <input type="radio"/> Große Probleme | <input type="radio"/> Kaum Probleme |
| <input type="radio"/> Ziemliche Probleme | <input type="radio"/> Keine Probleme |
| <input type="radio"/> Etwas Probleme | |

SIBDQ-D (Fortsetzung)

8. Wie oft fühlten Sie sich in den letzten zwei Wochen locker und entspannt?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|--------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> Nie | <input type="radio"/> Ziemlich oft |
| <input type="radio"/> Fast nie | <input type="radio"/> Meistens |
| <input type="radio"/> Selten | <input type="radio"/> Ständig |
| <input type="radio"/> Manchmal | |

9. Wie oft hatten Sie in den letzten zwei Wochen das Gefühl, zur Toilette gehen zu müssen, obwohl Ihr Darm leer war?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Manchmal | |

10. Wie oft fühlten Sie sich in den letzten zwei Wochen aufgrund Ihrer Darmerkrankung zornig?

Bitte wählen Sie eine der nachstehenden Möglichkeiten:

- | | |
|------------------------------------|--------------------------------|
| <input type="radio"/> Ständig | <input type="radio"/> Selten |
| <input type="radio"/> Meistens | <input type="radio"/> Fast nie |
| <input type="radio"/> Ziemlich oft | <input type="radio"/> Nie |
| <input type="radio"/> Manchmal | |

SF-12 (Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr Gut	Gut	Weniger Gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
3. mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer seelischen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
6. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

SF-12 (Fortsetzung)

	Überhaupt nicht	Ein bischen	Mäßig	Ziemlich	Stark
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltäglichkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> ergangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manch- mal	Selten	Nie
	9. ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. ... voller Energie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihren Kontakt zu anderen Menschen (Besuchen bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Einfacher Erkrankungsaktivitätsindex für Morbus Crohn
(Harvey-Bradshaw-Index, kurz HBI oder HBSI)^a

Die ersten drei Kategorien (Allgemeinbefinden, Bauchschmerzen und Stuhlfrequenz) werden für den Vortag bewertet.

Allgemeinbefinden?

- sehr gut (= 0 Punkte)
- leichtes Unwohlsein (= 1 Punkt)
- schlecht (= 2 Punkte)
- sehr schlecht (= 3 Punkte)
- furchtbar (= 4 Punkte)

Bauchschmerzen?

- Ich habe keine Bauchschmerzen. (= 0 Punkte)
- leicht (= 1 Punkt)
- mäßig (= 2 Punkte)
- stark (= 3 Punkte)

Wie häufig am Tag haben Sie flüssigen Stuhlgang? _____ (= Anzahl Punkte)

Resistenzen?

- nein (= 0 Punkte)
- fragwürdig (= 1 Punkt)
- deutlich tastbar (= 2 Punkte)
- deutlich tastbar und druckschmerzhaft (= 3 Punkte)

Begleitsymptome? (Für jedes Begleitsymptom wird ein Punkt berechnet.)

- Gelenkschmerzen
- Uveitis
- Erythema nodosum
- Pyoderma gangraenosum
- Aphthen
- Analfissuren
- neu entstandene Fisteln
- Abszesse

Auswertung: Remission: bis 7 Punkte; Schub: größer gleich 7 Punkte

^aHarvey RF, Bradshaw JM. Lancet. 1980 Mar 8; 1(8167): 514

- DERM -

Seite 1 von 7

Patienten-Nr.:

Datum:

Tag / Monat / Jahr				

Demographie

Alter:

--	--	--

 Jahre

Gewicht:

--	--	--	--

 kg

Größe:

--	--	--	--

 cm

Geschlecht: männlich

weiblich

Raucher: ja

nein

wenn ja: 1 - 10 Zigaretten am Tag

11 - 20 Zigaretten am Tag

mehr als 20 Zigaretten am Tag

Therapien

Indikation: _____

Therapien: _____

Datum der Erstdiagnose

Tag / Monat / Jahr				

Dauer der Erkrankung

--	--

 Jahre

PRISM SIS

Distanz mittig von Krankheitsscheibe zu Patientenscheibe

--	--

 cm

- DERM -

Patienten-Nr.:

Seite 2 von 7

PASI

Bitte erheben Sie beim Patienten nun den PASI (Psoriasis Area and Severity Index).
Die Zeilen 4, 7, 9 und 10 dienen zur Berechnung des PASI.

1.) Schweregrad der psoriatischen Läsionen

Bitte kreisen Sie eine Zahl für jede der nachstehenden Effloreszenzen und Lokalisationen ein.

Ausprägungen der Effloreszenzen: 0 = keine, 1 = gering, 2 = mittel, 3 = stark, 4 = sehr stark

		Kopf	Rumpf	Arme	Beine
1	Erythem	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
2	Infiltration	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
3	Schuppung	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
4	Summe				

2.) Befall der Körperoberfläche

Bitte vermerken Sie in Zeile 6 die befallene Fläche für die jeweilige Lokalisation.

Kreisen Sie die jeweiligen Zahlen vor den Prozentangaben ein.

		Kopf	Rumpf	Arme	Beine
6	Befallene Fläche	0 = Keine 1 = < 10% 2 = 10 - 29 % 3 = 30 - 49 % 4 = 50 - 69 % 5 = 70 - 89 % 6 = 90 - 100 %	0 = Keine 1 = < 10% 2 = 10 - 29 % 3 = 30 - 49 % 4 = 50 - 69 % 5 = 70 - 89 % 6 = 90 - 100 %	0 = Keine 1 = < 10% 2 = 10 - 29 % 3 = 30 - 49 % 4 = 50 - 69 % 5 = 70 - 89 % 6 = 90 - 100 %	0 = Keine 1 = < 10% 2 = 10 - 29 % 3 = 30 - 49 % 4 = 50 - 69 % 5 = 70 - 89 % 6 = 90 - 100 %
7	Produkt aus Zeile 4 und 6	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
8		x 0,10	x 0,30	x 0,20	x 0,40
9	Produkt aus Zeile 7 und 8	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
10	Wenn Sie den PASI selbst ermitteln möchten:				
		Gesamt-PASI = Summe der Zeile 9 = <input type="text"/>			

- DERM -

Patienten-Nr.:

Seite 3 von 7

PGA

Die PGA ist eine 6-Punkte-Skala zur Bewertung des Schweregrades der Erkrankung zum Zeitpunkt der ärztlichen Beurteilung des Patienten. Der Gesamtschweregrad der Läsionen wird mit den unten stehenden Kategorien ermittelt werden. Bitte kennzeichnen Sie die passende Kategorie, indem Sie das entsprechende Kästchen ankreuzen.

Wert	Kategorie	Kategorie Beschreibung
<input type="radio"/>	0	Frei Plaque Erhebung = 0 (keine Erhebung über der normalen Haut) Schuppung = 0 (keine Schuppen) Erythem = ± (Hyperpigmentation, pigmentierte Macula, diffuse leicht rosa Färbung)
<input type="radio"/>	1	Minimal Plaque Erhebung = ± (möglicherweise, aber schwer zu bestimmen, ob eine leichte Erhebung über die normale Haut vorliegt oder nicht) Schuppung = ± (Oberfläche trocken mit etwas weißer Färbung) Erythem = höchstens mäßig (höchstens eine deutliche rote Färbung)
<input type="radio"/>	2	Leicht Plaque Erhebung = leicht (leichte, aber merkliche Erhebung, typischerweise sind die Ränder undeutlich oder abflachend) Schuppung = fein (feine Schuppen bedecken die Läsionen teilweise oder größtenteils) Erythem = höchstens mäßig (höchstens eine deutliche rote Färbung)
<input type="radio"/>	3	Mäßig Plaque Erhebung = mäßig (mäßige Erhebung mit rauhen oder abflachenden Rändern) Schuppung = rauher (rauhe Schuppen bedecken den größten Teil aller Läsionen) Erythem = mäßig (deutliche rote Färbung)
<input type="radio"/>	4	Schwer Plaque Erhebung = ausgeprägt (ausgeprägte Erhebung, typischerweise mit harten oder scharfen Rändern) Schuppung = rau (rauhe, nicht zähe Schuppen dominieren und bedecken die meisten oder alle Läsionen) Erythem = schwer (sehr leuchtend rote Färbung)
<input type="radio"/>	5	Sehr schwer Plaque Erhebung = sehr ausgeprägt (sehr ausgeprägte Erhebung, typischerweise mit harten, scharfen Rändern) Schuppung = sehr rau (rauhe, dicke zähe Schuppen auf den allermeisten Läsionen; rauhe Oberfläche) Erythem = sehr schwer (extreme rote Färbung; dunkle bis tiefe rote Färbung)

KOF

Von Psoriasis befallene Körperoberfläche %

DLQI (Fragebogen zur dermatologischen Lebensqualität)

Ziel dieses Fragebogens ist es, herauszufinden, wie sehr Ihre Hauterkrankung Ihr Leben in den vergangenen 7 Tagen beeinflusst hat. Bitte kreuzen Sie zu jeder Frage ein Kästchen an.

- 1 Wie sehr hat Ihre Haut in den vergangenen 7 Tagen **gejuckt**, war **wund**, hat **geschmerzt** oder **gebrannt**?
sehr
ziemlich
ein bisschen
überhaupt nicht
- 2 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen **verlegen** oder **befangen** gemacht?
sehr
ziemlich
ein bisschen
überhaupt nicht
- 3 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung Sie in den vergangenen 7 Tagen bei **Einkäufen** oder bei **Haus-** oder **Gartenarbeit** behindert?
sehr
ziemlich
ein bisschen
überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht
- 4 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung die Wahl der **Kleidung** beeinflusst, die Sie in den vergangenen 7 Tagen getragen haben?
sehr
ziemlich
ein bisschen
überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht
- 5 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihre **Aktivitäten mit anderen Menschen** oder Ihre **Freizeitgestaltung** beeinflusst?
sehr
ziemlich
ein bisschen
überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht

DLQI (Fortsetzung)

- 6 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung es Ihnen in den vergangenen 7 Tagen erschwert, **sportlich** aktiv zu sein?
- sehr
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht
- 7 Hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen dazu geführt, daß Sie Ihrer **beruflichen Tätigkeit** nicht nachgehen oder nicht **studieren** konnten?
- Ja
- Nein Frage betrifft mich nicht
- Falls "nein", wie sehr ist Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen ein Problem bei Ihrer **beruflichen Tätigkeit** bzw. Ihrem **Studium** gewesen?
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht
- 8 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Probleme im Umgang mit Ihrem **Partner, Freunden** oder **Verwandten** verursacht?
- sehr
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht
- 9 Wie sehr hat Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen Ihr **Liebesleben** beeinträchtigt?
- sehr
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht
- 10 Inwieweit war die **Behandlung** Ihrer Haut in den vergangenen 7 Tagen für Sie mit Problemen verbunden (z. B. weil die Behandlung Zeit in Anspruch nahm oder dadurch Ihr Haushalt unsauber wurde)?
- sehr
- ziemlich
- ein bisschen
- überhaupt nicht Frage betrifft mich nicht

SF-12 (Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr Gut	Gut	Weniger Gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3. mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	1	2
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer seelischen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
6. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	1	2
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

- DERM -

Patienten-Nr.:

Seite 7 von 7

SF-12 (Fortsetzung)

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Stark	
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltäglichkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
In diesen Fragen geht es darum wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> ergangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>						
	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9. ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10. ... voller Energie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihren Kontakt zu anderen Menschen (Besuchen bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	

- RHEUM -

Seite 1 von 6

Patienten-Nr.:

Datum:

Tag	Monat	Jahr		

Demographie

Alter:

--	--	--

 Jahre

Gewicht:

--	--	--	--

 kg

Größe:

--	--	--	--

 cm

Geschlecht: männlich

weiblich

Raucher: ja

nein

wenn ja: 1 - 10 Zigaretten am Tag

11 - 20 Zigaretten am Tag

mehr als 20 Zigaretten am Tag

Therapien

Indikation: _____

Therapien: _____

Datum der Erstdiagnose

Tag	Monat	Jahr		

Dauer der Erkrankung

--	--

 Jahre

PRISM SIS

Distanz mittig von Krankheitsscheibe zu Patientenscheibe

--	--

 cm

- RHEUM - Seite 2 von 6	Patienten-Nr.:
----------------------------	----------------

DAS28											
SJC <input type="text"/>	TJC <input type="text"/>	CRP <input type="text"/> mg/l	BSG <input type="text"/> mm/h								
Wie beurteilen Sie Ihre Krankheitsaktivität in den letzten 7 Tagen?											
inaktiv	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	hoch aktiv

- RHEUM -

Patienten-Nr.:

Seite 3 von 6

HAQ (Fragebogen zur Funktionsfähigkeit)

Kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am besten beschreibt, was Sie **in der letzten Woche** tun konnten.

	Ohne Schwierigkeiten	Mit leichten Schwierigkeiten	Mit großen Schwierigkeiten	Konnte ich nicht
--	----------------------	------------------------------	----------------------------	------------------

ANZIEHEN & KÖRPERPFLEGE

Konnten Sie:

- Sich selbst anziehen, einschließlich Schuhe binden und Knöpfe schließen?
- Sich die Haare waschen?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

AUFSTEHEN

Konnten Sie:

- Von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen?
- Sich ins Bett legen und aufstehen?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ESSEN

Konnten Sie:

- Fleisch schneiden?
- Eine volle Tasse oder ein volles Glas zum Mund führen?
- Einen neuen Milchkarton (TetraPak) öffnen?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

GEHEN

Konnten Sie:

- Draußen auf ebenem Untergrund gehen?
- Fünf Treppenstufen hochgehen?

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte kreuzen Sie alle HILFSMITTEL an, die Sie für gewöhnlich für die oben genannten Tätigkeiten benutzt haben:

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Gehstock | <input type="radio"/> Hilfsmittel zum Anziehen (Knopföffner, Schlitten für Reißverschlüsse, langer Schuhlöffel usw.) |
| <input type="radio"/> Gehhilfe (Rollator) | <input type="radio"/> Speziell angepasste Hilfsmittel (z.B. zum Essen und Kochen) |
| <input type="radio"/> Krücken | <input type="radio"/> Speziell angepasster Stuhl |
| <input type="radio"/> Rollstuhl | <input type="radio"/> Andere (welche: _____) |

Bitte kreuzen Sie alle Tätigkeiten an, bei denen Sie für gewöhnlich die HILFE einer anderen Person benötigen haben:

- | | |
|---|-----------------------------|
| <input type="radio"/> Anziehen und Körperpflege | <input type="radio"/> Essen |
| <input type="radio"/> Aufstehen | <input type="radio"/> Gehen |

HAQ (Fortsetzung)

Kreuzen Sie bitte die Antwort an, die am besten beschreibt, was Sie **in der letzten Woche** tun konnten.

	Ohne Schwierigkeiten	Mit leichten Schwierigkeiten	Mit großen Schwierigkeiten	Konnte ich nicht
HYGIENE				
Konnten Sie:				
- Sich ganz waschen und abtrocknen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Ein Vollbad nehmen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Sich auf die Toilette setzen und wieder aufstehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NACH ETWAS GREIFEN				
Konnten Sie:				
- Einen etwa 2 kg schweren Gegenstand von einer Stelle über Kopfhöhe herunterheben (z.B. eine große Tüte Zucker)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Sich bücken, um ein Kleidungsstück vom Fußboden aufzuheben?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
GREIFEN UND ÖFFNEN				
Konnten Sie:				
- Autotüren öffnen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Konservengläser öffnen, die schon einmal offen waren?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ANDERE TÄTIGKEITEN				
Konnten Sie:				
- Besorgungen machen und einkaufen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- In ein Auto ein- und aussteigen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- Hausarbeiten und Gartenarbeit erledigen (z.B. Staubsaugen oder Unkraut jäten)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bitte kreuzen Sie alle HILFSMITTEL an, die Sie für gewöhnlich für die oben genannten Tätigkeiten benutzt haben:				
<input type="radio"/> Erhöhter Toilettensitz	<input type="radio"/> Badewannenhandgriff			
<input type="radio"/> Badewannensitz	<input type="radio"/> Greifhilfe mit langem Handgriff			
<input type="radio"/> Öffner für Schraubverschlüsse (für Gläser, die schon einmal offen waren)	<input type="radio"/> Hilfsmittel mit langem Handgriff für Badezimmer (z.B. eine Bürste)			
	<input type="radio"/> Andere (welche: _____)			
Bitte kreuzen Sie alle Tätigkeiten an, bei denen Sie für gewöhnlich die HILFE einer anderen Person benötigt haben:				
<input type="radio"/> Hygiene	<input type="radio"/> Greifen und Öffnen von Gegenständen			
<input type="radio"/> Nach etwas greifen	<input type="radio"/> Besorgungen und Hausarbeit			

SF-12 (Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr Gut	Gut	Weniger Gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
3. mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer seelischen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
6. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

- RHEUM -

Patienten-Nr.:

Seite 6 von 6

SF-12 (Fortsetzung)

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Stark	
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
In diesen Fragen geht es darum wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> ergangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>						
	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9. ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10. ... voller Energie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihren Kontakt zu anderen Menschen (Besuchen bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	

- Malignes Melanom -

Seite 1 von 3

Patienten-Nr.:

Datum:

Tag / Monat / Jahr				

Demographie

Alter:

--	--	--

 Jahre

Gewicht:

--	--	--	--

 kg

Größe:

--	--	--	--

 cm

Geschlecht: männlich

weiblich

Raucher: ja

nein

wenn ja: 1 - 10 Zigaretten am Tag

11 - 20 Zigaretten am Tag

mehr als 20 Zigaretten am Tag

Therapien

Indikation: _____

AJCC-Klassifikation: _____

Maximale vertikale Tumordicke

--	--	--

 mm

Therapien: _____

Datum der Erstdiagnose

Tag / Monat / Jahr				

Dauer der Erkrankung

--	--

 Jahre

PRISM SIS

Distanz mittig von Krankheitscheibe zu Patientenscheibe

--	--

 cm

SF-12 (Fragebogen zur allgemeinen Lebensqualität)

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr Gut	Gut	Sehr Gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?					
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		
3. mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3		
Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?					
4. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1			<input type="checkbox"/> 2	
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/> 1			<input type="checkbox"/> 2	
Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen auf Grund Ihrer seelischen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?					
6. Ich hab weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/> 1			<input type="checkbox"/> 2	
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/> 1			<input type="checkbox"/> 2	

- Malignes Melanom -

Patienten-Nr.:

Seite 3 von 3

SF-12 (Fortsetzung)

	Überhaupt nicht	Ein bisschen	Mäßig	Ziemlich	Stark
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltäglichkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

In diesen Fragen geht es darum wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> ergangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i>	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
9. ... ruhig und gelassen?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10. ... voller Energie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. ... entmutigt und traurig?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> Ihren Kontakt zu anderen Menschen (Besuchen bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Name	Alter	Geschlecht m / w	Datum
------	-------	---------------------	-------

Anleitung: Dieser Fragebogen besteht aus 21 Gruppen von Aussagen. Lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe **eine Aussage**, die am besten beschreibt, wie Sie sich **in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben**. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben. Wenn in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 16 (Veränderungen der Schlafgewohnheiten) oder Gruppe 18 (Veränderungen des Appetits).

1.) Traurigkeit

- 0 Ich bin nicht traurig.
 - 1 Ich bin oft traurig.
 - 2 Ich bin ständig traurig.
 - 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalten kann.
-

2.) Pessimismus

- 0 Ich bin nicht mutlos, was meine Zukunft angeht.
 - 1 Ich bin mutloser als früher, was meine Zukunft angeht.
 - 2 Ich glaube nicht, dass sich meine Lage verbessert.
 - 3 Ich habe das Gefühl, dass es keine Hoffnung gibt für meine Zukunft und es nur noch schlimmer wird.
-

3.) Frühere Misserfolge

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
 - 1 Ich habe öfter versagt als ich sollte.
 - 2 Wenn ich zurück blicke, sehe ich eine Menge Misserfolge.
 - 3 Ich fühle mich persönlich als totaler Versager.
-

4.) Verlust von Freude

- 0 Ich habe so viel Freude wie immer an den Dingen, die mir Spaß machen.
 - 1 Ich habe nicht mehr so viel Spaß an den Dingen wie früher.
 - 2 Ich habe sehr wenig Freude an den Dingen, die mir früher Spaß gemacht haben.
 - 3 Ich habe keine Freude an den Dingen, die mir früher Spaß gemacht haben.
-

5.) Schuldgefühle

- 0 Ich habe keine besonderen Schuldgefühle.
- 1 Ich habe bei vielen Dingen, die ich getan habe oder hätte tun sollen, Schuldgefühle.
- 2 Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle.
- 3 Ich habe ständig Schuldgefühle.

6.) Gefühle, bestraft zu werden

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu werden.
 - 1 Ich habe das Gefühl, das ich vielleicht für etwas bestraft werde.
 - 2 Ich glaube, dass ich für etwas bestraft werde.
 - 3 Ich habe das Gefühl, für etwas bestraft zu werden.
-

7.) Abneigung gegen sich selbst

- 0 Meine Gefühle mir gegenüber sind die gleichen geblieben.
 - 1 Ich habe das Vertrauen in mich verloren.
 - 2 Ich bin von mir selbst enttäuscht.
 - 3 Ich mag mich nicht.
-

8.) Selbstvorwürfe

- 0 Ich bin mir selbst gegenüber nicht kritischer als sonst und mache mir nicht mehr Vorwürfe als sonst.
 - 1 Ich bin mir selbst gegenüber kritischer als früher.
 - 2 Ich mache mir Vorwürfe für alle meine Fehler.
 - 3 Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert.
-

9.) Selbstmordgedanken oder -wünsche

- 0 Ich denke nie daran, mich umzubringen.
 - 1 Ich habe Selbstmordgedanken, aber ich würde sie nicht ausführen.
 - 2 Ich möchte mich umbringen.
 - 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Möglichkeit hätte.
-

10.) Weinen

- 0 Ich weine nicht mehr als früher.
- 1 Ich weine mehr als früher.
- 2 Ich weine wegen jeder Kleinigkeit.
- 3 Mir ist nach Weinen zumute, aber ich kann nicht.

- 11.) Unruhe**
- 0 Ich bin nicht unruhiger oder erregter als sonst.
 - 1 Ich bin unruhiger oder erregter als sonst.
 - 2 Ich bin so unruhig oder erregt, dass es schwer ist, mich nicht zu bewegen.
 - 3 Ich bin so unruhig oder erregt, dass ich ständig in Bewegung bleibe oder etwas tun muss.
-
- 12.) Interesselosigkeit**
- 0 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren.
 - 1 Ich bin weniger an anderen Menschen oder Dingen interessiert als vorher.
 - 2 Ich habe mein Interesse an anderen Menschen oder Dingen zum größten Teil verloren.
 - 3 Es ist schwer, für irgendetwas Interesse aufzubringen.
-
- 13.) Entschlussunfähigkeit**
- 0 Ich treffe Entscheidungen etwa so leicht wie immer.
 - 1 Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen.
 - 2 Ich habe viel größere Schwierigkeiten, Entscheidungen zu treffen, als früher.
 - 3 Ich habe Mühe, überhaupt Entscheidungen zu treffen.
-
- 14.) Wertlosigkeit**
- 0 Ich fühle mich nicht wertlos.
 - 1 Ich halte mich nicht für so wertvoll und nützlich wie früher.
 - 2 Ich habe das Gefühl, weniger Wert zu sein als andere Menschen.
 - 3 Ich habe das Gefühl, völlig wertlos zu sein.
-
- 15.) Verlust an Energie**
- 0 Ich habe so viel Energie wie immer.
 - 1 Ich habe weniger Energie als früher.
 - 2 Ich habe nicht genügend Energie, sehr viel zu tun.
 - 3 Ich habe nicht genügend Energie, irgend etwas zu tun.

- 16.) Veränderungen der Schlafgewohnheiten**
- 0 Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht geändert.
 - 1a Ich schlafe etwas mehr als sonst
 - 1b Ich schlafe etwas weniger als sonst.
 - 2a Ich schlafe viel mehr als sonst.
 - 2b Ich schlafe viel weniger als sonst.
 - 3a Ich schlafe die meiste Zeit des Tages.
 - 3b Ich wache 1-2 Stunden zu früh auf und kann dann nicht mehr einschlafen.
-
- 17.) Reizbarkeit**
- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst.
 - 1 Ich bin reizbarer als sonst.
 - 2 Ich bin viel reizbarer als sonst.
 - 3 Ich bin ständig reizbar.
-
- 18.) Veränderungen des Appetits**
- 0 Mein Appetit hat sich nicht verändert.
 - 1a Mein Appetit ist etwas kleiner als sonst.
 - 1b Mein Appetit ist etwas größer als sonst.
 - 2a Mein Appetit ist viel kleiner als vorher.
 - 2b Mein Appetit ist viel größer als vorher.
 - 3a Ich habe überhaupt keinen Appetit.
 - 3b Ich habe ständig großen Hunger.
-
- 19.) Konzentrationsschwierigkeiten**
- 0 Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer.
 - 1 Ich kann mich nicht so gut konzentrieren wie sonst.
 - 2 Es fällt mir schwer, mich sehr lange auf etwas zu konzentrieren.
 - 3 Ich kann mich auf gar nichts konzentrieren.
-
- 20.) Müdigkeit**
- 0 Ich bin nicht müder als sonst.
 - 1 Ich werde schneller müde als sonst.
 - 2 Ich bin für viele Dinge, die ich früher gern getan habe, zu müde.
 - 3 Ich bin für die meisten Dinge, die ich früher getan habe, zu müde.
-
- 21.) Verlust des Interesses am Sex**
- 0 Ich habe in letzter Zeit keine Veränderung meines Interesses am Sex bemerkt.
 - 1 Ich habe weniger Interesse am Sex als früher.
 - 2 Ich habe jetzt viel weniger Interesse am Sex.
 - 3 Ich habe das Interesse am Sex völlig verloren.

Summe Seite 2:

Übertrag Seite 1:

Gesamt Seite 1+2:

PEARSON



© 2009 Pearson Assessment & Information GmbH, Frankfurt/M.

Bitte, füllen Sie diese Beschwerdenliste sorgfältig aus. Machen Sie ein Kreuz in eine der vier Spalten rechts entsprechend der Stärke Ihrer Zustimmung bzw. Ablehnung! Beantworten Sie alle Punkte, lassen Sie keinen aus!

Ich leide unter folgenden Beschwerden:

	stark	mäßig	kaum	gar nicht
1. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals				
2. Kurzatmigkeit				
3. Schwächegefühl				
4. Schluckbeschwerden				
5. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust				
6. Druck- oder Völlegefühl im Leib				
7. Mattigkeit				
8. Übelkeit				
9. Sodbrennen oder saures Aufstoßen				
10. Reizbarkeit				
11. Grübeleien				
12. Starkes Schwitzen				
13. Kreuz- oder Rückenschmerzen				
14. Innere Unruhe				
15. Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen				
16. Unruhe in den Beinen				
17. Überempfindlichkeit gegen Wärme				
18. Überempfindlichkeit gegen Kälte				
19. Übermäßiges Schlafbedürfnis				
20. Schlaflosigkeit				
21. Schwindelgefühl				
22. Zittern				
23. Nacken- oder Schulterschmerzen				
24. Gewichtsabnahme				

Scheffe-Test - alle Gruppen

Varianzanalyse

Class Level Information		
Class	Levels	Values
Gruppe	4	1 2 3 4

Number of Observations Read	123
Number of Observations Used	123

Abhängige Variable: PRISM - PRISM

Source	DF	Sum of Squares	Mean Square	F Value	Pr > F
Model	3	966.571199	322.190400	6.88	0.0003
Error	119	5574.762135	46.846741		
Corrected Total	122	6541.333333			

R-Square	Coeff Var	Root MSE	PRISM Mean
0.147764	55.49569	6.844468	12.33333

Source	DF	Anova SS	Mean Square	F Value	Pr > F
Gruppe	3	966.5711985	322.1903995	6.88	0.0003

Scheffe-Test für PRISM

Alpha	0.05
Error Degrees of Freedom	119
Error Mean Square	46.84674
Critical Value of F	2.68081

Comparisons significant at the 0.05 level are indicated by ***.				
Gruppe Comparison	Difference Between Means	Simultaneous		
		95% Confidence Limits		
4 - 2	6.501	0.993	12.009	***
4 - 3	7.202	1.740	12.664	***
4 - 1	7.464	2.488	12.439	***
2 - 4	-6.501	-12.009	-0.993	***
2 - 3	0.701	-4.534	5.937	
2 - 1	0.963	-3.762	5.688	
3 - 4	-7.202	-12.664	-1.740	***
3 - 2	-0.701	-5.937	4.534	
3 - 1	0.262	-4.410	4.934	
1 - 4	-7.464	-12.439	-2.488	***
1 - 2	-0.963	-5.688	3.762	
1 - 3	-0.262	-4.934	4.410	

t-Test – Gruppen der Entzündungserkrankungen vs. malignes Melanom

Der t-Test

Variable: PRISM

Gruppe2	N	Mean	Std Dev	Std Err	Minimum	Maximum
1	100	11.0000	6.7838	0.6784	0	26.0000
2	23	18.1304	6.8577	1.4299	7.5000	26.0000
Diff (1-2)		-7.1304	6.7973	1.5719		

Gruppe2	Method	Mean	95% CL Mean		Std Dev	95% CL Std Dev	
1		11.0000	9.6539	12.3461	6.7838	5.9562	7.8806
2		18.1304	15.1650	21.0959	6.8577	5.3037	9.7060
Diff (1-2)	Pooled	-7.1304	-10.2424	-4.0184	6.7973	6.0382	7.7765
Diff (1-2)	Satterthwaite	-7.1304	-10.3517	-3.9091			

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	121	-4,54	<.0001
Satterthwaite	Unequal	32.65	-4.51	<.0001

Equality of Variance				
Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	22	99	1.02	0.8920

Morbus Crohn vs. Psoriasis

Gruppe	N	Mean	Std Dev	Std Err	Minimum	Maximum
1	45	10.6667	7.4269	7.1071	0	26.0000
2	27	11.6296	6.7818	1.3051	0	22.0000
Diff (1-2)		-0.9630	7.1940	1.7513		

Gruppe	Method	Mean	95% CL Mean		Std Dev	95% CL Std Dev	
1		10.6667	8.4354	12.8980	7.4269	6.1484	9.3817
2		11.6296	8.9469	14.3124	6.7818	5.3407	9.2939
Diff (1-2)	Pooled	-0.9630	-4.4557	2.5298	7.1940	6.1746	8.6199
Diff (1-2)	Satterthwaite	-0.9630	-4.3878	2.4619			

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	70	-0.55	0.5842
Satterthwaite	Unequal	58.869	-0.56	0.5758

Equality of Variance				
Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	44	26	1.20	0.6303

Morbus Crohn vs. Rheuma

Gruppe	N	Mean	Std Dev	Std Err	Minimum	Maximum
1	45	10.6667	7.4269	1.1071	0	26.0000
3	28	10.9286	5.8289	1.1016	0.5000	23.5000
Diff (1-2)		-0.2619	6.8632	1.6520		

Gruppe	Method	Mean	95% CL Mean		Std Dev	95% CL Std Dev	
1		10.6667	8.4354	12.8980	7.4269	6.1484	9.3817
3		10.9286	8.6684	13.1888	5.8289	4.6085	7.9339
Diff (1-2)	Pooled	-0.2619	-3.5558	3.0320	6.8632	5.8965	8.2120
Diff (1-2)	Satterthwaite	-0.2619	-3.3792	2.8554			

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	71	-0,16	0.8745
Satterthwaite	Unequal	67.09	-0.17	0.8673

Equality of Variance				
Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	44	27	1.62	0.1830

Psoriasis vs. Rheuma

Gruppe	N	Mean	Std Dev	Std Err	Minimum	Maximum
1	27	11.6296	6.7818	1.3051	0	22.0000
2	28	10.9286	5.8289	1.1016	0.5000	23.5000
Diff (1-2)		0.7011	6.3143	1.7031		

Gruppe	Method	Mean	95% CL Mean		Std Dev	95% CL Std Dev	
1		11.6296	8.9469	14.3124	6.7818	5.3407	9.2939
2		10.9286	8.6684	13.1888	5.8289	4.6085	7.9339
Diff (1-2)	Pooled	0.7011	-2.7150	4.1171	6.3143	5.3080	7.7951
Diff (1-2)	Satterthwaite	0.7011	-2.7273	4.1294			

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	53	0.41	0.6823
Satterthwaite	Unequal	51.211	0.41	0.6832

Equality of Variance				
Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	26	27	1.35	0.4391