



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Vergleich der Diskriminanzvalidität zweier generischer und
eines krankheitsspezifischen Verfahrens zur Erfassung der
gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit
Morbus Crohn

Verfasserin

Laura Lulay

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Psychologie

Betreuer: Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Danksagung

Zuerst möchte ich mich Herrn Mag. Dr. Jagsch sehr herzlich für die Ermöglichung der Diplomarbeit, insbesondere für die exzellente Betreuung, bedanken.

Ein großes Dankeschön auch an meine Kollegin Theresa. Die Zusammenarbeit war kollegial, zielorientiert und, was auch nicht unerheblich ist, mit viel gemeinsamem Lachen verbunden.

Meinen Eltern, meiner Schwester und meiner Tante möchte ich für die Unterstützung während meines Studiums danken! Ob gemeinsames Lachen, aufmunternde Worte, gute Ratschläge oder Unterstützung in finanziellen Belangen – ich möchte euch von ganzem Herzen „danke dafür“ sagen. Danke Mama, für deine große Hilfe und dein Engagement bei der Korrektur dieser Arbeit. Hier auch ein besonders großes Dankeschön an meinen Onkel.

Danke an meine Großeltern, für all die wunderbaren Erinnerungen.

Ich möchte besonders meine Freundinnen Nicole, Uli, Eva, Manu, Mia und Kathi nicht unerwähnt lassen. Danke, für „Rat und Tat“ und eure „du schaffst das“-Einstellung.

Und von ganzem Herzen möchte ich mich bei Patrick bedanken. Für deine unendliche Geduld und dein Verständnis, besonders bei dem Auf-und-Ab meiner Gefühle während der Schlussphase des Studiums. Ich danke dir so sehr für deine Leichtigkeit, mit der du mich zum Lachen bringst, auch wenn mir gerade nicht zu lachen zumute ist. Danke für deine Unterstützung, während des Studiums und in allen anderen Bereichen des Lebens.

Anmerkung

Die Studie der vorliegenden Diplomarbeit, insbesondere die Erhebung und Auswertung, wurde gemeinsam mit Theresa Brändle, ebenfalls Diplomandin bei Mag. Dr. Reinhold Jagsch, durchgeführt. Die Online-Befragung richtete sich an Patienten, die an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) leiden, wobei hier die Unterscheidung zwischen Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (Cu) getroffen wird. Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit den Morbus-Crohn-Patienten. Es kann jedoch aufgrund der gemeinsamen Erhebung und Auswertung zu Überschneidungen kommen. Diese Überschneidungen können sich innerhalb der Literatur, der Beschreibung der Messverfahren oder der statistischen Analyse der Ergebnisse wiederfinden. Obwohl der gemeinsame Datensatz in zwei Gruppen (Morbus-Crohn- bzw. Colitis-ulcerosa-Patienten) getrennt wurde, können aufgrund ähnlicher Fragestellungen und verwendeter Instrumente Ähnlichkeiten auftreten, die nicht als Plagiat zu werten sind.

I INHALTSVERZEICHNIS

I INHALTSVERZEICHNIS	I
THEORETISCHER TEIL	1
1 Einleitung	2
2 Morbus Crohn	4
2.1 Definition und Klassifikation	4
2.2 Ätiopathogenese	8
2.3 Diagnostik und Differentialdiagnostik	10
2.4 Epidemiologie und Verlauf	14
2.5 Behandlung	15
2.5.1 Medikamente	15
2.5.2 Ernährung	17
2.6 Psychische Belastungen bei Morbus Crohn	19
2.6.1 Therapeutische Ansätze	22
2.6.1.1 Integrierte psychosoziale Versorgung	22
2.6.1.2 Selbsthilfegruppen	23
2.6.1.3 Psychotherapie und Psychopharmakotherapie	24
2.6.1.4 Raucherentwöhnung	24
2.6.1.5 Alternative Heilmethoden	25
3 Lebensqualität	26
3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	26
3.1.1 Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	27
3.1.2 Geschichtliche Entwicklung der Lebensqualitätsforschung und ihre Ziele	28
3.1.3 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	29
3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Morbus Crohn	32
3.2.1 Auswirkungen von Morbus Crohn auf die Lebensqualität	32
3.2.2 Messung der Lebensqualität bei CED	34

EMPIRISCHER TEIL	38
4 Zielsetzung	39
5 Methode	40
5.1 Studiendesign	40
5.2 Auswahl der Stichprobe	40
5.3 Erhebungsinstrumente	41
5.3.1 Soziodemographische Daten	41
5.3.2 Krankheitsbezogene Daten	41
5.3.3 Fiktive Aktivitätsskala	42
5.3.4 Short Form Health Survey (SF-36)	42
5.3.5 Nottingham Health Profile (NHP)	44
5.3.6 Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)	45
5.4 Untersuchungsdurchführung	45
5.5 Fragestellungen und Hypothesen	46
5.6 Statistische Auswertung	49
5.6.1 Häufigkeitsangaben, Mittelwerte und Chi-Quadrat-Test	49
5.6.2 Levene-Test	49
5.6.3 t-Test für unabhängige Stichproben	50
5.6.4 Reliabilität	50
5.6.5 Produkt-Moment-Korrelation	50
5.6.6 Einfaktorielle Varianzanalyse	51
5.6.7 Diskriminanzanalyse	51
5.6.8 Binäre logistische Regression	51
5.6.9 Boden- und Deckeneffekte	52
5.6.10 Relative Validität	52
5.6.11 Receiver Operating Characteristic (ROC)	52
6 Ergebnisse	54

6.1	Stichprobenbeschreibung	54
6.1.1	Rücklaufstatistik	54
6.1.2	Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe.....	54
6.1.2.1	Geschlecht und Alter	54
6.1.2.2	Bildung	54
6.1.3	Dauer der Erkrankung.....	55
6.1.4	Krankheitsaktivitätsgruppen	55
6.1.5	Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und Krankheitsaktivität.....	56
6.1.6	Zusammenhang zwischen Alter/Geschlecht und Krankheitsaktivität	56
6.1.7	Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung	56
6.1.8	Feststellung von Verteilungsunterschieden hinsichtlich Geschlecht und Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung	57
6.2	Reliabilitätsanalyse der Instrumente (SF-36, NHP, IBDQ-D).....	57
6.3	Interkorrelationen der Instrumente (SF-36, NHP, IBDQ-D)	59
6.4	Medikamentöse Behandlung und gesundheitsbezogene Lebensqualität	60
6.5	Unterschiede bezüglich der Einnahme verschiedener Medikamentengruppen hinsichtlich der Krankheitsaktivität bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	62
6.6	Unterschiede in den Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	64
6.7	Diskriminanzvalidität.....	69
6.7.1	Diskriminanzanalyse.....	70
6.7.2	Binäre logistische Regression	70
6.7.3	Boden- und Deckeneffekte	74
6.7.4	Vergleich der relativen Validität der SF-36, des NHP und des IBDQ-D	75
6.7.5	Receiver Operating Characteristics (ROC).....	76
7	Diskussion.....	84
8	Zusammenfassung.....	88
9	Kritik und Ausblick.....	89

10 Abstract.....	91
II LITERATURVERZEICHNIS	93
III TABELLENVERZEICHNIS.....	106
IV ABBILDUNGSVERZEICHNIS	108
V ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	109
ANHANG (FRAGEBOGEN).....	110
CURRICULUM VITAE.....	126

THEORETISCHER TEIL

1 Einleitung

Morbus Crohn (MC) gehört neben Colitis ulcerosa (CU) zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Sie ist nach derzeitigem Wissensstand nicht heilbar, und ihre genaue Ursache bis dato unklar. Die nicht ansteckende Krankheit ist dadurch gekennzeichnet, dass der gesamte Magen-Darm-Trakt, sowohl die Schleimhäute als auch die Darmwände, in unterschiedlichen Entzündungsgraden betroffen sein können. Der Verlauf von Morbus Crohn ist ungewiss und wird als chronisch-rezidivierend bezeichnet. Das bedeutet, dass die Betroffenen von immer wiederkehrenden Schüben geplagt werden. Als Symptome dieser Krankheit sind Bauchschmerzen, Gewichtsverlust, Fieber, Durchfälle sowie sogenannte extraintestinale Manifestationen anzuführen. Morbus Crohn verursacht im Laufe der Zeit häufig Komplikationen. Es kann dadurch zu Engstellen (Stenosen), Geschwüren (Ulszerationen) und Verbindungsgängen (Fisteln) zu anderen Organen bzw. zum umliegenden Gewebe kommen. Da es sich um eine schambehaftete Thematik handelt, suchen Betroffene oft spät ärztlichen Rat und fühlen sich zudem in ihrer Lebensqualität in vielen Bereichen eingeschränkt.

Da die Menschen ein immer höheres Lebensalter erreichen und chronische Erkrankungen zwar oft unheilbar, aber durch die moderne Medizin nicht lebenszeiteinschränkend sind, hat die Lebensqualitätsforschung in den letzten Jahren an Relevanz gewonnen. Die im medizinischen Bereich verwendete gesundheitsbezogene Lebensqualität (gLQ, engl. Health-related Quality of Life, HrQoL) spielt in vielen Studien, die sich mit chronisch entzündliche Darmerkrankungen beschäftigt haben, eine bedeutende Rolle. Ihre Messung ermöglicht das rechtzeitige Erkennen von möglichen psychosozialen Folgeproblemen und das Ableiten geeigneter Therapien und stellt somit einen hohen Stellenwert für die betroffenen Patienten dar.

Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit den Auswirkungen von Morbus Crohn auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Der Fokus der Arbeit liegt auf dem Ziel, ein Instrument zu Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Morbus-Crohn-Patienten zu finden, das für dieses Patientengut am besten geeignet ist. Dazu wurden zwei generische und ein krankheitsspezifisches Verfahren verglichen.

Des Weiteren wird das Thema der medikamentösen Therapie behandelt, indem sie in Bezug zur Krankheitsaktivität und gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesetzt wird.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wird das Krankheitsbild Morbus Crohn näher dargestellt. Hinzu wird die Thematik der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschrieben, wobei auch der Bezug zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen hergestellt wird.

Im zweiten, empirischen Teil wird die im Rahmen der Diplomarbeit durchgeführte Studie vorgestellt. Folgende Thematiken werden hierbei behandelt: Ein- und Ausschlusskriterien, Studiendesign, Messinstrumente, Untersuchungsdurchführung sowie Fragestellungen und Hypothesen. Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung werden anschließend dargelegt, interpretiert und mit den bisherigen Forschungsergebnissen in Beziehung gesetzt.

2 Morbus Crohn

2.1 Definition und Klassifikation

Morbus Crohn ist eine chronisch entzündliche Darmerkrankung und befällt prinzipiell den gesamten Magen-Darm-Trakt, wobei hauptsächlich der distale Dünndarm und/oder der Dickdarm (Kolon) erkrankt sind (AESCA Pharma GmbH, 2005; Feuerbach & Schölmerich, 2000). Die Entzündung ist von transmuraler Natur. Es können sowohl die Schleimhäute als auch die Darmwände in unterschiedlichen Entzündungsgraden betroffen sein, wobei diese Stellen häufig an weit voneinander entfernten Abschnitten auftauchen (AESCA Pharma GmbH, 2005; Feuerbach & Schölmerich, 2000; Moser, 2011).

Zu den Leitsymptomen gehören Durchfall und Bauchschmerzen. Blähungen stellen ein schmerzhaftes Symptom dieser Krankheit dar, die durch die bakterienverursachte gedehnte Darmwand entstehen. Gewichtsverlust, Fieber und Symptome der Mangelernährung bzw. Malabsorption sind weitere Hauptsymptome, von denen die Patienten betroffen sind. 27% der Patienten haben eine (Eisenmangel-)Anämie. Zwar sind Blutungen nicht so häufig wie bei Colitis ulcerosa, kommen jedoch, meist bei einer Entzündung des Kolons, auch vor. Perianale Fisteln, Fissuren, Ulzerationen (Geschwüre) und Abszesse sind bei einem großen Prozentsatz der Patienten beobachtbar. Eine gestörte Motilität des Gastrointestinaltrakts stellt ein weiteres Problem dar. Ein Befall des terminalen Ileums, dem letzten Abschnitt des Dünndarms, bevor er in den Dickdarm übergeht, oder intestinale Stenosen (Verengungen) beeinflussen diese Problematik zudem negativ. Ein entzündlicher Befall am oberen Bereich des Magen-Darm-Trakts wird seltener beobachtet. Das Befallsmuster verhält sich keinesfalls konstant, sondern tritt in etwa bei 85% der Patienten diskontinuierlich auf (Melle, Rosien, Layer & Groß, 2011b). Bei einem Befall eines Darmabschnitts von weniger als 30 cm Länge spricht man von einer „lokalisierten Erkrankung“. Hier ist meist der Ileozökalbereich betroffen, es können aber auch kurze Dünn- oder Dickdarmabschnitte von der Entzündung befallen sein. Als „ausgedehnte Erkrankung“ bezeichnet man einen entzündeten Darmbereich von mehr als 100 cm. Liegt eine segmentale Entzündung vor, werden die einzelnen betroffenen Darmabschnitte in ihrer Länge summiert (Hoffmann et al., 2008). Tabelle 1 zeigt die Beteiligung der Darmabschnitte bei MC (vgl. Melle et al., 2011b).

Tabelle 1. Beteiligung unterschiedlicher Darmabschnitte bei Morbus Crohn

Lokalisation	Anteil der Patienten (%)
Manifestation proximal des Ileums	5–10
Manifestation ausschließlich im Dünndarm	30–40
Manifestation in Dün- und Dickdarm	40–45
Manifestation ausschließlich im Kolon	15–25
Beteiligung des Rektums	ca. 25
diskontinuierliches Befallsmuster	ca. 85

Patienten mit Morbus Crohn leiden häufig unter extraintestinalen Manifestationen. Mit dem Begriff der extraintestinalen Manifestationen fasst man alle Krankheiten zusammen, die außerhalb des Gastrointestinaltrakts bei CED-Patienten aufscheinen (Krones & Fickert, 2013). 43% aller Morbus-Crohn-Betroffenen leiden an einer, 15% an mehr als einer extraintestinalen Manifestation (Vavricka et al., 2011, zitiert nach Krones & Fickert, 2013, S. 15). Nach Melle et al. (2011b) weisen zudem 10% bis 20% der Patienten bei der Erstvorstellung extraintestinale Manifestationen auf.

Am häufigsten leiden die Betroffenen an Gelenksbeschwerden, präziser an den peripheren Gelenken sowie des Achsenskeletts. Das Achsenskelett umfasst das Sacroilialgelenk, die Wirbelsäule, die Hüfte sowie die Schultern. Die Beschwerden können Jahre vor der Diagnostikstellung der CED, gleichzeitig bzw. auch bis zu zehn Jahre nach der Erstdiagnose auftreten. Sind weniger als fünf der peripheren Gelenke gleichzeitig betroffen (meist große Gelenke wie Knie, Hüfte und Ellbogen), spricht man im Allgemeinen von einer Arthritis Typ I, während als Arthritis Typ II eine Beteiligung von mehr als fünf Gelenken voraussetzt (meist eine symmetrische Beteiligung der Fingergrundgelenke). Typ-I-Arthritis korreliert stark mit der Krankheitsaktivität und tritt gehäuft bei akuten Verläufen auf, wohingegen Typ-II-Arthritis schubunabhängig ist und vermehrt Patienten mit chronischen Verläufen trifft (Bourikas & Papadakis, 2009, zitiert nach Krones & Fickert, 2013, S.16).

Nach Krones und Fickert (2013) zählen das Erythema nodosum (EN) und das Pyoderma gangraenosum (PG) zu den häufigsten Hautmanifestationen und gehören zu den reaktiven Hautmanifestationen, die sich üblicherweise an den Streckseiten der unteren Extremitäten

zeigen. EN ist durch bläulich-livide, druckdolente, schmerzhafte Knoten gekennzeichnet, während sich bei PG schmerzhafte ulzeröse oder gangränöse Hautläsionen zeigen. Eine weitere Einteilung erfolgt in die spezifischen Hautläsionen, wobei hier Fissuren, Fisteln und orale Manifestationen (Stomatisis apathosa) inbegriffen sind. Insgesamt ist ungefähr ein Drittel aller Patienten von Hautmanifestationen betroffen (Greenstein, Janowitz & Sachar, 1976; Gregory & Ho, 1992; Trost & McDonnell, 2005, alle zitiert nach Krones & Fickert, 2013, S. 16–17).

Die Episkleritis und die anteriore Uveitis bezeichnen zwei Augenerkrankungen, von denen in etwa 10% der Patienten betroffen sind. Und obwohl diese extraintestinale Manifestation mit 10% zu den selteneren gehört, klagen sehr viele Patienten über trockene und juckende Augen. Diesbezüglich wurde ein Zusammenhang mit der Einnahme von Medikamenten zur Behandlung der CED gefunden. Während 5-ASA-Präparate (5-Aminosalicylsäure) trockene, juckende Augen verursachen können, kann eine Behandlung mit Kortison grauen Star auslösen (Bernstein, Blanchard, Rawsthorne & Yu, 2001; Cury & Moss, 2010, beide zitiert nach Krones & Fickert, 2013, S. 16).

Die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) ist eine chronisch entzündliche Lebererkrankung, die jeden Abschnitt des Gallensystems betreffen kann. Sie ist die komplexeste extraintestinale Manifestation und gleichzeitig die gefährlichste. Sie ist unabhängig von der Krankheitsaktivität und betrifft in ungefähr zwei Drittel aller Fälle junge Männer zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. Eine Erstmanifestation ist jedoch auch vor dem 10. bzw. nach dem 80. Lebensjahr möglich. 80% aller PSC-Betroffenen leiden an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung. Durch die PSC kann sich das cholangiozelluläre Karzinom entwickeln, wobei ca. 50% innerhalb des ersten Jahres nach der Erstdiagnose von dieser gefährlichen Komplikation betroffen sind (Chapman et al., 2010; Eksteen, Miles, Grant & Adams, 2004; Harnois et al., 1997; Lazaridis & Gores, 2006, alle zitiert nach Krones & Fickert, 2013, S. 17).

Tabelle 2 zeigt, mit welchen Symptomen Patienten mit MC als Erstmanifestation betroffen sind (vgl. Melle et al., 2011b).

Neben den extraintestinalen Manifestationen zählen Fisteln, Abszesse, intestinale Stenosen und die Perforation des Darms zu den weiteren Komplikationen, die eine Person mit Morbus Crohn betreffen können. Es ist jedoch anzumerken, dass Perforationen selten vorkommen, jedoch im Falle eines Auftretens sofort chirurgisch interveniert werden muss. Fistelbildung ist

ein großes Problem bei MC und betrifft allein schon 50% der Patienten bei der Erstdiagnose, wobei davon ungefähr die Hälfte perianal ist. Wie bei der Colitis ulcerosa kann sich auch bei Morbus Crohn ein toxisches Megakolon bilden. Diese Überdehnung des Darms, bedingt durch Wandschwäche und Gasansammlung, kann ebenfalls zu einer Perforation führen, was eine Operation unabdingbar macht, denn die Mortalität liegt hier bei 20%.

Tabelle 2. Symptome des Morbus Crohn bei Erstmanifestation

Symptome	Häufigkeit (%)
Intestinale Symptome:	
Bauchschmerzen	77
Diarrhö	73
Blutungen	22
Analfisteln	16
Extraintestinale Symptome:	
Gewichtsverlust	54
Fieber	35
Anämie	27
Arthralgien	16
Augenbeteiligung	10

Studiendaten zeigen, dass es bei Patienten mit CED vermehrt zu CMV (Cytomegalie-)Superinfektionen kommt. Sollte in dieser Zeit der Patient mit Immunsuppressiva behandelt werden, ist diese Behandlung unbedingt zu unterbrechen. Bei Patienten mit MC werden des Weiteren Thrombosen und Embolien beobachtet. Ist der Dickdarm befallen und besteht eine hohe entzündliche Krankheitsaktivität, kommt es vermehrt zu dieser Komplikation. Aufgrund der wiederkehrenden Entzündungsaktivität und auch der Behandlung mit Kortison besteht das zusätzliche Risiko, dass es zu einer Störung des Knochenstoffwechsels und somit zur Osteoporose kommen kann. Durch die chronische Entzündung der CED kann es zu einer sekundären Amyloidose kommen. Sie kann bei Nierenbeteiligung ein nephrotisches Syndrom auslösen, das für den Patienten eine Lebensbedrohung darstellt.

Auch die erhöhte Wahrscheinlichkeit, an Darmkrebs zu erkranken, ist für Patienten mit CED ein Risikofaktor. Während bei Colitis-ulcerosa-Patienten das Karzinomrisiko vor allem auf das Kolon beschränkt ist, kann bei Morbus-Crohn-Patienten sowohl das Kolon als auch der Dünndarm betroffen sein. Wird die Krankheit bereits in der Kindheit bzw. Jugend diagnostiziert, kann es durch die Behandlung mit Glukokortikoiden zu einer Retardierung der weiteren körperlichen Entwicklung kommen. Besteht die Gefahr schwerer Entwicklungsstörungen, werden operative Maßnahmen früher als bei einem Erwachsenen in Betracht gezogen. Damit sollen die Medikamentengabe reduziert und eine normale körperliche Entwicklung und soziale Integration ermöglicht werden (Dignass et al., 2011; Melle, Rosien, Layer & Groß, 2011a, 2011b).

2.2 Ätiopathogenese

Morbus Crohn ist eine Krankheit, die trotz wesentlicher Fortschritte seit der Erstbeschreibung Ende des 19. Jahrhunderts bzw. Anfang des 20. Jahrhunderts nach wie vor durch eine fehlende Kenntnis der Ätiologie gekennzeichnet ist. Die medizinische Forschung sucht in der Epidemiologie, der Genetik und in Umweltfaktoren nach den auslösenden Ursachen (Knoflach, 2014).

In den Jahren 1950 bis 1989 kam es zu einem starken Anstieg von Morbus Crohn. War davor Colitis ulcerosa die häufigere Erkrankung der CED, so hat in vielen Ländern MC diese an Häufigkeit überholt. Galten Länder wie Asien und Südamerika früher als Niedriginzidenz-Kontinente, so häufen sich auch hier die Neuerkrankungen an CED. Auch Ethnien wie z.B. Afroamerikaner galten früher als kaum betroffen von dieser Erkrankung, doch auch in diesem Fall scheint sich eine Änderung in der Häufigkeit einzustellen. Auch der Prävalenzunterschied im Sinne eines Nord-Süd-Gefälles in Europa und Nordamerika scheint nicht mehr zu existieren. Diese Veränderungen sprechen für eine Rolle der Umweltfaktoren (Cosnes, Gower-Rousseau, Seksik & Cortot, 2011; Shivananda et al., 1996, beide zitiert nach Knoflach, 2014, S. 7).

Rauchen spielt im Zusammenhang mit dem Verlauf der Erkrankung Morbus Crohn eine bedeutende Rolle. Es zeigte sich, dass Patienten, die Raucher waren, nach Operationen einen ungünstigeren Verlauf hatten. Des Weiteren wurde herausgefunden, dass die Beendigung des Rauchens allein bereits so gute Effekte wie manche Medikamente erzielen und das Auftreten eines neuerlichen Schubes verhindern kann (Cosnes, Carbonnel, Beaugerie, Quintrec &

Gendre, 1996; Mahid, Minor, Soto, Hornung & Galandiuk, 2006, beide zitiert nach Knoflach, 2014, S. 8–9).

Nach Knoflach (2014) gibt es zwar keine wissenschaftlichen Beweise bezüglich der Ernährung als Auslöser der Erkrankung, doch die vielfach prozessierten Lebensmittel unserer heutigen Zeit geben laut ihm Anlass zu Spekulationen über eine eventuelle Beeinflussung.

Genau wie Knoflach in seiner 2014 erschienenen Arbeit zur Ätiopathogenese der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen bringen Koletzko und Uhlig (2010) die sogenannte Hygienehypothese zur Sprache. Die Idee hinter der Hygienehypothese ist, dass in Folge von stark veränderten Lebensbedingungen, wie besonders durch verbesserte hygienische Standards, unser Immunsystem nicht mehr die notwendige Toleranz erlernen kann. Die fehlende Berührung mit Bakterien etc. in unserer Kindheit führt dazu, dass sich unser Immunsystem verändert und deswegen auf „Herausforderungen“ nicht adäquat antworten kann. Beim allergischen Asthma ist diese Hypothese belegt. Jedoch ist sie als wichtiger Kofaktor anzusehen und nicht als Auslöser. Bei den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen konnten bis jetzt diesbezüglich keine Zusammenhänge gefunden werden.

Hviid, Svanström und Frisch (2011, zitiert nach Knoflach, 2014, S. 9) fanden in ihrer Studie zu Antibiotika heraus, dass diese das Risiko, in der Kindheit an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu erkranken, ungünstig beeinflussen. Auch verschiedenste infektiöse Erreger, besonders (atypische) Mykobakterien, stehen im Verdacht, MC auszulösen.

Die größten wissenschaftlichen Fortschritte wurden jedoch laut Knoflach (2014) in der Genetik und der Immunpathogenese gemacht. Für Verwandte ersten Grades besteht das drei- bis 20-fache Risiko, ebenfalls an CED zu erkranken. Hier ist auch zu erwähnen, dass bei Familienmitgliedern, die an MC erkrankt sind, meist ein ähnliches Krankheitsbild wie Befall des Dünndarms oder eine Fistelerkrankung vorliegt. Bezüglich der positiven Familienanamnese sei jedoch erwähnt, dass bei mehr als 85% der Patienten kein weiteres Familienmitglied erkrankt ist. In Zwillingsstudien wurde festgestellt, dass die Konkordanz bei eineiigen Zwillingen bei 50%, bei zweieiigen bei 5% liegt. Kaser, Zeissig und Blumberg (2010, zitiert nach Knoflach, 2014, S. 8) sind aufgrund dieser Ergebnisse der Meinung, dass wahrscheinlich viele verschiedene Gene als Auslöser fungieren bzw. die Krankheit beeinflussen. Nach Knoflach (2014) weisen 20% der MC-Patienten eine Mutation des NOD2-Gens auf. Diese Patienten leiden immer an Stenosen am terminalen Ileum (Hampe et al., 2002, zitiert nach Knoflach, 2014, S. 8).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass trotz eingehender Forschung noch immer ein multifaktorielles Krankheitsmodell für die Ätiopathogenese Geltung hat und noch kein direkter Auslöser für die Erkrankung gefunden wurde.

2.3 Diagnostik und Differentialdiagnostik

Da das klinische Bild des Morbus Crohn sehr vielfältig ist, ist es notwendig, diversere Untersuchungen durchzuführen. Die Diagnose setzt sich aus Anamnese, klinischem Erscheinungsbild und einer Kombination aus biochemischen, sonografischen, endoskopischen, histologischen und/oder radiologischen Befunden zusammen (Hoffmann et al., 2008).

Nach Gross und Schreyer (2010) sollte eine umfassende Anamnese die Bereiche Beginn der Symptomatik, Reiseanamnese, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Kontakte mit infektiösen Durchfallerregern, Medikamentenanamnese, Raucheranamnese, Frage nach Appendektomie (umgangssprachlich: Blinddarmoperation) und Familienanamnese beinhalten. Bei der körperlichen Untersuchung wird der Allgemeinzustand des Patienten erfasst sowie Pulsfrequenz, Blutdruck und Körpertemperatur. Zusätzlich sollte ein Abtasten des Abdomens, die orale und perianale Inspektion und die digitale rektale Untersuchung Teil der körperlichen Untersuchung sein.

Laut Hoffmann et al. (2008) ist es bei der körperlichen Untersuchung wichtig, extraintestinale Manifestationen und Fisteln zu erfassen, falls diese vorliegen. Auch die Erfassung nächtlicher Symptome ist bedeutend. Patienten, bei denen der Verdacht auf Morbus Crohn besteht, sollten mittels Labordiagnostik auf Entzündungszeichen, auf Anzeichen einer Anämie, auf eventuelles Flüssigkeitsdefizit und auf eine Mangelernährung untersucht werden. Zuerst wird mittels Blutbild ein Entzündungsparameter bestimmt. Hier wird bevorzugt das C-reaktive Protein (CRP) zur Ermittlung des Entzündungswertes herangezogen. Elektrolyte, Kreatinin, Harnstoff, Leberenzyme, Eisen, Ferritin, Gesamteiweiß und Albumin sind weitere sinnvolle Parameter bei der Blutbilduntersuchung. Infektiöse Durchfallerreger werden mittels eines mikrobiologischen Testes ausgeschlossen (Gross & Schreyer, 2010). Bei Patienten mit Auslandsreiseanamnese können weitere Tests notwendig werden (Hoffmann et al., 2008).

Nach der körperlichen Untersuchung sind bei Verdacht auf MC der transabdominelle Ultraschall, die Ileokoloskopie mit Biopsien aus dem terminalen Ileum und jedem Dickdarmsegment sowie eine erweiterte Dünndarmdiagnostik Bestandteile der Basisuntersuchung. Für die erweiterte Dünndarmdiagnostik stehen zum Beispiel bildgebende Verfahren wie das Dün-

darm-Enteroklysma, die Computertomografie (CT) und die Magnetresonanztomografie (MRT) zur Verfügung. Der MRT ist wegen der fehlenden Strahlenexposition der CT bevorzugt zu behandeln. Leidet der Patient an keinen Strikturen bzw. Stenosen, verlief die Endoskopie des terminalen Ileums unauffällig oder war technisch nicht möglich und auch Ultraschall, Durchleuchtungs- und/oder Schnittbildverfahren zeigten keine Läsionen des Dünndarms, kann eine Kapselendoskopie durchgeführt werden (Hoffmann et al., 2008).

Neben den oben genannten Parametern und Untersuchungen ist die Feststellung der Krankheitsaktivität von wichtiger Bedeutung. Sie orientiert sich weniger am endoskopischen Befund, sondern an klaren klinischen Kriterien. Der Crohn's Disease Activity Index (CDAI) und der Harvey Bradshaw Index (HBI) sind in diesem Zusammenhang zu nennen. Da es aber noch immer keinen wirklich einfachen Index zur Abklärung der Krankheitsaktivität gibt, spielt die klinische Einschätzung durch den betreuenden Arzt eine große Rolle. In der klinischen Praxis orientieren sich die Ärzte am individuellen Krankheitsverlauf und den Laborparametern und schließen daraus auf Therapiemaßnahmen. Stellen sich jedoch Fragen, wie zum Beispiel die Entscheidung zwischen einer Behandlung mit Kortison vs. einer Operation bei symptomatischen Darmstenosen, ist eine zusätzliche Beurteilung mittels Krankheitsaktivität von Vorteil (Melle et al., 2011b; Tilg & Kaser, 2010).

Gemäß der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ von Hoffmann et al. (2008) wird die Krankheitsaktivität in drei Gruppen eingeteilt. Es handelt sich hierbei um eine Einteilung in eine geringe, mäßige oder hohe Krankheitsaktivität. Tabelle 3 zeigt die Krankheitsaktivitäten mit den dazugehörigen Parametern (vgl. Hoffmann et al., 2008).

Es wurde noch eine weitere Methode entwickelt, um Morbus-Crohn-Patienten in Gruppen einteilen zu können. Die sogenannte Wien-Klassifikation greift zur Einteilung auf die Parameter „Alter bei Diagnosestellung“, „Lokalisation der Erkrankung“ und „Erkrankungstyp (stenosierend, penetrierend)“ zurück (Melle et al., 2011b).

Differentialdiagnostisch ist an erster Stelle die Abgrenzung zu Colitis ulcerosa zu nennen. Ist dies nicht möglich und auch keine klare Zuordnung zu Morbus Crohn möglich, spricht man von einer Colitis indeterminata. Dies ist bei ungefähr 10% bis 20% der Patienten der Fall (Kienle, Leowardi, Büchler & Schmidt, 2005).

Tabelle 3. Krankheitsaktivität

<i>Parameter</i>	<i>Krankheitsaktivität gering</i>	<i>Krankheitsaktivität mäßig</i>	<i>Krankheitsaktivität hoch</i>
Ess- und Trinkge- wohnheiten	normal	intermittierend Erbrechen möglich	↓
Gewichtsverlust	unter 10%	über 10%	Kachexie
Ileus	nein	(+)	evtl. ja
Fieber	nein	(+)	evtl. ja
Exsikkose	nein	(+)	evtl. ja
Resistenz	nein	(+)	evtl. ja
Druckschmerzhaftig- keit	nein	(+)	evtl. ja
Abszess	nein	nein	evtl. ja
CRP	normal/ ↑	↑	↑↑
Therapieansprechen	ja	primär nein	ggf. refraktär

Des Weiteren muss eine bakterielle Infektion ausgeschlossen werden, denn diese kann auf der einen Seite ähnliche Symptome verursachen und auf der anderen Seite parallel zu Morbus Crohn auftreten. Das Reizdarmsyndrom, als funktionelle Störung, stellt eine weitere Differentialdiagnose dar, der ein hoher Stellenwert eingeräumt werden sollte. Bei diesem fehlen Anfangssymptome wie die Gewichtsabnahme. Auch sind in diesem Fall die Laboruntersuchungen unauffällig und die nächtlichen Symptome, die bei Morbus Crohn häufig auftreten, ebenfalls gering ausgeprägt (Tilg & Kaser, 2010).

Virale und parasitäre Verursacher einer chronischen Diarrhö sind genauso auszuschließen wie Tumore. Es können auch andere unspezifische Entzündungen und manche Medikamente Symptome verursachen, die denen einer CED sehr ähneln. Sprue, der IgA-Mangel (selektiver Immunglobulin-A-Mangel) und das Antikörpermangelsyndrom stellen weitere Abgrenzungen in der Differentialdiagnostik zu CED dar (Gross & Schreyer, 2010).

Die Diagnosestellung einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung erfolgt, besonders auch in Österreich, oft zu einem sehr späten Zeitpunkt. Im Schnitt wird Morbus Crohn 7.7 Jahre nach Auftreten der ersten Symptome diagnostiziert. Aus diesem Grund hat die Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. W. Reinisch, Allgemeines Krankenhaus Wien, mit der Österreichischen Gesellschaft für Allgemeinmedizin einen CED-Check entwickelt. Dieser soll helfen, in Zukunft die Diagnose einer CED früher zu stellen. Im Anschluss finden sich die dazugehörigen Fragen. Wird eine der ersten acht Fragen mit Ja beantwortet, so soll eine ärztliche Abklärung erfolgen. Ein Hinweis auf CED erhärtet sich, wenn Frage 9 und/oder 10 ebenfalls bejaht wird (Tilg & Kaser, 2010).

- 1.) *Besteht/bestand länger als vier Wochen Durchfall (= mehr als drei flüssige Stühle pro Tag) oder wiederholt Episoden von Durchfällen?*
- 2.) *Bestehen/bestanden länger als vier Wochen Bauchschmerzen oder wiederholt Episoden von Bauchschmerzen?*
- 3.) *Besteht/bestand regelmäßig oder wiederholt über mehr als vier Wochen Blut im Stuhl?*
- 4.) *Bestehen/bestanden nächtliche Bauchbeschwerden wie Bauchschmerzen oder Durchfall?*
- 5.) *Besteht/bestand regelmäßig oder wiederholt über mehr als vier Wochen schmerzhafter Stuhldrang?*
- 6.) *Bestehen/bestanden Fisteln oder Abszesse im Analbereich?*
- 7.) *Besteht/bestand allgemeines Krankheitsgefühl, Schwäche oder Gewichtsverlust?*
- 8.) *Bestehen/bestanden Beschwerden außerhalb des Magen-Darm-Trakts wie Gelenkschmerzen, Augenentzündungen oder spezifische Hautveränderungen (wie zum Beispiel „Erythema nodosum“: Kennzeichnend dafür sind beispielsweise mehrere, unscharf begrenzte Flecken beziehungsweise Knötchen unter der Haut, die leicht erhaben und sehr druckempfindlich sind)?*
- 9.) *Existiert in der Familienanamnese ein Hinweis auf Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa?*
- 10.) *Können andere Ursachen einer Durchfalls-Erkrankung ausgeschlossen werden, zum Beispiel Fernreisen, Infektionen, Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten, Medikamenteneinnahmen wie NSAR (Antirheumatika) oder Antibiotika, sexuelle Praktiken? (Tilg & Kaser, 2010, S. 36).*

Insgesamt muss beachtet werden, dass sich der Morbus Crohn klinisch gesehen um einiges facettenreicher als Colitis ulcerosa präsentiert. Zum Beispiel treten perianale Fisteln oft Jahre vor einer intestinalen Entzündung auf. Auch die Abgrenzung zu anderen Erkrankungen spielt eine bedeutende Rolle. In den letzten Jahren wurden vermehrt Infektionen beobachtet, besonders mit Clostridium difficile, die vom Arzt parallel zur Grunderkrankung behandelt werden müssen. Ein konsequenter CED-Check und das Beachten von Alarmsymptomen soll eine frühe Diagnose der Erkrankung und eine zuverlässige Abgrenzung zu Differentialdiagnosen gewährleisten (Tilg & Kaser, 2010).

2.4 Epidemiologie und Verlauf

In Österreich leiden Schätzungen zufolge 0.1% bis 0.15% der Bevölkerung an dieser Krankheit. Demzufolge leiden von 100.000 in etwa 100 bis 150 Personen an dieser Erkrankung. Jedes Jahr kommen in etwa sechs bis zehn Neuerkrankungen pro 100.000 Menschen dazu. Prinzipiell tritt Morbus Crohn in jedem Lebensalter auf, wobei die Erkrankung zumeist bei jungen Menschen zwischen dem 15. und 30. Lebensjahr auftritt und Männer und Frauen etwa gleich häufig betroffen sind (AESCA Pharma GmbH, 2005).

Es wird im Allgemeinen zwischen dem chronisch rezidivierenden Verlauf und dem chronisch aktiven Verlauf unterschieden. Beim chronisch rezidivierenden, also einem wiederkehrenden Verlauf, wechseln die Phasen zwischen einem akuten Schub und der Remission. Die beschwerdefreie Zeit ist von Patient zu Patient unterschiedlich. Sie ist jedoch eher selten. Meist kommt es zu einem chronisch aktiven Verlauf. In diesem Fall leidet der Patient auch zwischen den akuten Schüben unter Beschwerden. Obwohl kein akuter Schub vorliegt, fühlt sich der Betroffene bei einem chronisch aktiven Verlauf auch in Zeiten der „Ruhephasen“ krank (AESCA Pharma GmbH, 2005; MedizInfo, o.J.).

Nach Melle et al. (2011b) und Moser (2011) hat etwa ein Drittel aller MC-Patienten einen chronisch rezidivierenden Verlauf. Weitere 20% weisen einen chronisch aktiven Krankheitsverlauf ohne Remissionsphasen auf. Leidet der Patient unter einem perianalen Befall, spricht dies für die Entwicklung eines komplizierten Krankheitsverlaufes.

Durch Komplikationen wie Stenosen, Fisteln, Abszesse etc. benötigen die Patienten oftmals Operationen. Ungefähr 90% aller Patienten müssen sich mindestens einmal einer Operation unterziehen, und davon brauchen weitere 20% innerhalb von fünf Jahren einen

Rezidiveingriff. Insgesamt benötigen 22% bis 33% der MC-Patienten mehr als zwei operative Eingriffe in ihrem Leben (Binder, Hendriksen & Kreiner, 1985; Rutgeerts, Geboes & Vantrappen, 1990, beide zitiert nach Moser, 2011, S. 1).

2.5 Behandlung

Aufgrund der altersspezifischen Inzidenz beginnt nach Hoffmann et al. (2008) die Krankheit bei den meisten Patienten in der Schulzeit bzw. während ihrer Berufsausbildung und begleitet sie während ihres gesamten Lebens. Die Krankheit verursacht nicht nur direkte Kosten, durch Medikamente, Arztbesuche und Ähnliches, sondern belastet auch durch enorme indirekte Kosten wie Arbeitsausfälle, Erwerbs- und Berufsunfähigkeit. In diesem Kapitel wird auf die Behandlungsformen eingegangen, die für Personen mit MC relevant erscheinen.

2.5.1 Medikamente

5-ASA-Präparate (5-Aminosalicylsäure) werden je nach Lokalisation der Entzündung in Form von Tabletten, Zäpfchen und Einläufen verabreicht und hemmen die Entzündung vor Ort im Darm. Sie werden bei geringen bis mäßigen Entzündungen verschrieben. Es dauert im Allgemeinen zwischen zwei bis vier Wochen, bis eine Verbesserung eintritt. Ist dies jedoch nicht der Fall oder liegt eine hohe Entzündungsaktivität vor, ist ein Wechsel auf ein anderes Medikament anzuraten (AESCA Pharma GmbH, 2005).

Glukokortikoide werden vor allem angewandt, um bei einem akuten Schub mit geringer bis schwerer Entzündungsaktivität eine Remission zu induzieren. Sie werden auch als Steroid- oder Cortison-Präparate bezeichnet und sind ein wichtiger Bestandteil der Therapie des Morbus Crohn. Meist verspürt der Patient innerhalb weniger Tage oder Wochen eine Besserung seiner Beschwerden. Als Dauertherapie sind Glukokortikoide nicht geeignet, da ihre Nebenwirkungen sehr stark sind. Diese sind fast jedem Behandelten bekannt und können sich in Gewichtszunahme, Wassereinlagerungen (Ödeme) oder dem Cushing-Syndrom (Vollmondgesicht und Stiernacken sind in diesem Fall kennzeichnend) zeigen. Am Anfang der Therapie empfinden die Patienten oft eine gewisse Euphorie und Schlaflosigkeit, jedoch ändert sich dies im Laufe der Zeit in Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Leistungsschwäche und Depression. Auch starke Akne, die unter diesem Medikamententyp auftauchen kann, belastet die Patienten schwer. Des Weiteren stellt der Knochenschwund und die damit einhergehende Anfälligkeit für Knochenbrüche ein Risiko dar, das bei Glukokortikoiden nicht zu unterschätzen ist. Es werden zwei Arten von Glukokortikoiden unterschieden: die systemisch und die topisch

wirkenden. Waren früher lediglich Steroide erhältlich, die systemisch, also im ganzen Körper, wirken, so gibt es inzwischen Cortison-Präparate, die lokal wirken, wie das Budesonid. Es wird bei Morbus Crohn angewandt, wenn das terminale Ileum und/oder der rechtsseitige Dickdarm in einer geringen bis mäßigen Form entzündet sind. Die Wirksamkeit ist zwar im Vergleich zu den systemischen Präparaten etwas schwächer, doch die typischen Nebenwirkungen steroider Medikamente sind in diesem Fall geringer. Wichtig ist bei Therapie mit Glukokortikoiden zu beachten, dass ein abruptes Absetzen vermieden werden soll, um Nebenwirkungen wie Gewichtsabnahme, Übelkeit, Lethargie, Gelenkschmerzen und Fieber zu vermeiden. Sowohl systemische als auch topische Präparate sollten über zwei bis drei Monate stufenweise reduziert werden. Die Entscheidung, ob systemische oder topisch wirkende Steroide verabreicht werden, hängt von einigen Faktoren ab. Ist zwar aufgrund der geringeren Nebenwirkungen Budesonid oft das Mittel der Wahl, so ist bei schweren Schüben, bei Mitentzündung von Mund, Speiseröhre, Magen oder auch anderen Organen ein systemisch wirkendes Präparat dem topischen vorzuziehen. In etwa 20% bis 30% aller Patienten sprechen auf Glukokortikoide nicht ausreichend an. Dies betrifft Personen, die bei einer Reduktion der Dosis wieder erneut unter Beschwerden leiden (= Steroidabhängigkeit), bei denen die Verabreichung höherer Steroiddosen keine Reduktion ihrer Beschwerden bewirkt (= steroidrefraktär), oder Patienten, die zwar auf die Therapie mit Cortison gut ansprechen, jedoch mehr als zwei Schübe pro Jahr erleiden. Auch ein ausgedehnter Dünndarmbefall und ein von Beginn an sehr schwerer Verlauf sind Gründe, sofort mit der nächsten Stufe der medikamentösen Therapie zu beginnen, der Immuntherapie (AESCA Pharma GmbH, 2005; Eigner & Novacek, 2014; Greenberg et al., 1994, zitiert nach Eigner & Novacek, 2014, S. 7; Reinshagen, 2008; Rogler, 2008).

Es stehen unterschiedliche Substanzen zur Immunsuppression zur Verfügung. Azathioprin ist das Immunsuppressivum erster Wahl bei Morbus Crohn und zeigt bei sechs bis sieben von zehn Patienten eine gute Wirksamkeit. Drei bis vier von zehn Patienten müssen die Therapie mit Azathioprin absetzen, da es bei ihnen zu Nebenwirkungen wie Übelkeit, Abnahme der Zahl der weißen Blutkörperchen, Erhöhung der Bauchspeicheldrüsen- und Leberwerte kommt. Aus diesem Grund ist eine fortwährende Kontrolle des Blutbildes unumgänglich. Wird das Medikament gut vertragen, wird die Therapie im Normalfall vier bis fünf Jahre lang weitergeführt. Treten in dieser Zeit keine neuerlichen Schübe auf, wird versucht, das Präparat abzusetzen (Reinshagen, 2008).

Falls Azathioprin nicht die gewünschte Wirksamkeit zeigt oder eine Unverträglichkeit besteht, ist Methotrexat (MXT) eine Alternative. 25 mg MXT werden anfangs über 16 Wochen einmal pro Woche intramuskulär oder subkutan injiziert. Wird in diesem Zeitraum eine Wirksamkeit festgestellt, erfolgt die weitere Therapie oral mit 15 bis 25 mg. Wie bei Azathioprin ist auch bei Methotrexat eine regelmäßige Blutbildkontrolle erforderlich, um eventuelle Leberwertveränderungen früh zu erkennen (Reinshagen, 2008).

Nach Hoffmann et al. (2008) ist bei Nichtansprechen auf Azathioprin und Methotrexat oder einer Unverträglichkeit beider eine anti-TNF- α -Antikörpertherapie anzuwenden. Zu den anti-TNF-Substanzen gehören Infliximab und Adalimumab. Diese Präparate führten jedoch zu einer Vielzahl von Tuberkulose-Fällen durch die Reaktivierung latenter Erkrankungen. Bei jeder hoch dosierten immunsuppressiven Behandlung, wie bei der anti-TNF- α -Therapie oder der Therapie mit Azathioprin, ist es wichtig, vor Beginn der Verabreichung eine Tuberkulose auszuschließen. Die Immunsuppression ist die wesentliche Ursache, weshalb die Behandlung mit einer anti-TNF-Substanz letal verlaufende Nebenwirkungen zeigt. Diese Nebenwirkungen können jedoch auch durch andere Substanzen ausgelöst werden (Arnott, Watts & Satsangi, 2003; Colombel et al., 2004, beide zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1114). Reinshagen (2008) hält zudem fest, dass das Risiko, an Lymphknotenkrebs oder anderen Krebserkrankungen zu erkranken, im Vergleich zur Normalbevölkerung bei einer Langzeittherapie mit allen Immunsuppressiva gering erhöht ist. Die Infektanfälligkeit ist bei Patienten, die sich solchen Therapien unterziehen, ebenfalls erhöht.

Kann eine medikamentöse Therapie zu keiner ausreichenden Besserung verhelfen oder bestehen schwere Komplikationen wie Fisteln, Abszesse, Darmverengung oder Darmverschluss, ist eine Operation nötig.

2.5.2 Ernährung

Da bis jetzt keine bestimmten Nahrungsmittel beziehungsweise Nahrungsbestandteile als Ursache für die Entstehung von MC definiert wurden und sich Eliminationsdiäten in der Remissionserhaltung nicht bewährt haben, handelt es sich bei diätischen Empfehlungen hauptsächlich um die Vermeidung von Mangelzuständen (Tilg & Kaser, 2010). Patienten mit CED leiden oft an einer Unterversorgung von Folsäure, Vitamin B12, Vitamin A, D und K. Auch ein Mangel an Zink, Kalzium, Kalium, Magnesium, Selen und Eisen stellt ein Problem dar. All diese Defizite werden durch die entzündliche Aktivität der Erkrankung (katabole Stoffwechsellage), unzureichende Energiezufuhr und ungenügende Versorgung mit Nährstoffen verur-

sacht. Die Patienten nehmen oftmals keine ausreichenden Mahlzeiten zu sich, da Schmerzen und Durchfall sie daran hindern. Des Weiteren halten sich viele von ihnen an Diäten, die Nahrungsmittel mit solchen Vitaminen und Mineralstoffen beinhalten. Einerseits sind diese Diäten oft fälschlicherweise auferlegt worden, aber andererseits führen Nahrungsmittel wie Obst und Gemüse schon bei Gesunden zu Problemen mit der Verdauung (Tilg & Kaser, 2010).

Die Autoren erwähnen, dass viele Patienten auch Probleme mit Laktose, hervorgerufen aufgrund einer entzündungsbedingten sekundären Laktose-Intoleranz, haben, weswegen sie auf Milchprodukte verzichten. Da aber durch CED sowieso bereits das Osteoporoserisiko gestiegen ist, ist in solchen Fällen sehr darauf zu achten, dass die Patienten genügend Kalzium zu sich nehmen.

Nach Tilg und Kaser (2010) wird Patienten mit Stenosen empfohlen, faserreiche und somit ballaststoffreiche Kost zu vermeiden, da diese Nahrungsstoffe die unterschiedlichsten Auswirkungen auf den Verdauungstrakt haben. Lösliche Faserstoffe führen zu einer vermehrten Wasserabsorption und verringern die Stuhlfrequenz. Bei Verengungen im Darm kann dies für den Patienten unangenehm und schmerzhaft sein. Zudem stellen nach den Autoren Vitamin- und Mineralmangel ein Problem dar, von dem viele Patienten betroffen sind. Die zusätzliche Einnahme von Multivitaminpräparaten ist daher durchaus sinnvoll. Vitamin B12, Folsäure und Eisen sind in diesem Zusammenhang besonders zu beachten. Orale Medikamente, um diesen Mangel auszugleichen, werden oftmals schlecht vertragen, weshalb die Ersatztherapie zumeist als Infusion erfolgt.

Ist laut Tilg und Kaser (2010) das Ileum durch eine Entzündung betroffen oder wurde es gar entfernt, kann dies zu einem gestörten Fettstoffwechsel kommen. Patienten leiden infolgedessen an Steatorrhö (Fettstuhl). Dies begünstigt wiederum wiederum einen Wasser- und Elektrolytverlust und führt somit zu vermehrtem Durchfall. Aus diesem Grund wird solchen Patienten eine fettarme Kost empfohlen. Hier ist zu beachten, dass fettarme Ernährung meist als weniger schmackhaft empfunden wird und es dadurch oftmals zu einer verminderten Kalorienzufuhr kommt. Tabelle 4 zeigt die allgemeinen Tipps für Erwachsene zur Ernährung bei Morbus Crohn (vgl. Tilg & Kaser, 2010).

Nach Melle et al. (2011b) ist eine enterale (künstliche) Ernährung, die zum Beispiel über eine Duodenalsonde verabreicht wird, bei einem akuten Schub wirksam und kann eine Remission herbeiführen, ist jedoch weniger wirksam als eine Therapie mit Glukokortikoiden. Sie ist auch bei einem reduzierten Allgemeinzustand anzudenken. Eine parenterale Ernährung wird laut

der Autorin und Kollegen durchaus bei einer ausgedehnten Darmteilresektion, dem sogenannten Kurzdarmsyndrom, und einem toxischen Megakolon als sinnvoll angesehen

Tabelle 4. Praktische Tipps für Ernährung bei Morbus Crohn

Bei Remission:

- Wenig Alkohol
- Fettreiche Ernährung eher ungünstig, insbesondere bei Steatorrhö und chologener Diarrhö
- Obst und Gemüse eher günstig; insgesamt aber keine spezifischen Empfehlungen
- Mangelzustände (Vitamine, Mineralstoffe) im Auge behalten
- Nikotin unbedingt vermeiden
- Fruktose- und Laktoseunverträglichkeit beachten

Bei Schub/Krankheitsaktivität:

- Keine spezifischen Empfehlungen
 - Auch bei schwerem Schub soll versucht werden, weiter zu essen
 - Allerdings ballaststoffarm, falls Stenosen vorhanden sind
-

2.6 Psychische Belastungen bei Morbus Crohn

Die vor beinahe 50 Jahren entstandene Idee einer psychogenetischen Prädisposition als Ursache der CED führte oftmals bei den Betroffenen zu Schuldgefühlen bzw. wurden sie dadurch stigmatisiert (Moser, 2005). Da der Inzidenzgipfel der Erkrankung im jungen Lebensalter liegt, es sich um einen chronischen unvorhersehbaren Verlauf, der keine Heilung verspricht, handelt und zudem die Patienten mit vielen Beschwerden im tabuisierten Bereich zu kämpfen haben, ist es enorm wichtig, den psychosozialen Dimensionen einen hohen Stellenwert zuzuschreiben.

Dass prämorbidie Persönlichkeitsstrukturen oder bestimmte psychosoziale Störungen eine mitverantwortliche Rolle in der Ätiologie von CED innehaben, wurde bis heute nicht belegt (Enck & Schäfer, 1996; North, Clouse, Spitznagel & Alpers, 1990, beide zitiert nach Moser, 2005, S. 27). In der University of North Carolina Heart Study von Siegler, Levenstein, Feaganes und Brummett (2000, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) konnte gezeigt werden, dass

Patienten mit CED im Vergleich zur Kontrollgruppe Jahre vor dem Ausbruch ihrer Erkrankung keinerlei Auffälligkeiten in ihren Persönlichkeitsmerkmalen aufwiesen.

Inzwischen geht man davon aus, dass psychische Störungen wegen der Belastungen durch die Krankheit eine Folgeerscheinung der chronisch entzündlichen Darmerkrankung sein können und der Eintritt der CED im Jugendalter einen besonderen Risikofaktor darstellt, an psychischen Beeinträchtigungen zu leiden (Moser, 2005, 2011). Engström und Lindquist (1991, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) konnten genau diesen Risikofaktor in ihrer Studie nachweisen. Sie zeigten auf, dass besonders Kinder und Jugendliche, die von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen sind, Gefahr laufen, eine psychische Störung zu entwickeln. In der Forschung konnte zudem nachgewiesen werden, dass Jugendliche, die an einer CED leiden, ängstlicher und depressiver sind als gesunde Gleichaltrige. Sie gaben auch vermehrt soziale Probleme an (Mackner, Crandall & Szigethy, 2006, zitiert nach Moser, 2011, S. 2).

Nach Fuller-Thomson und Sulman (2006, zitiert nach Moser, 2011, S. 2) leiden Patienten mit CED zu 16.3% an Depressionen, wohingegen die Allgemeinbevölkerung einen Prozentsatz von 5.6 aufweist. Im Vergleich zur Normpopulation leiden somit CED-Erkrankte dreimal so oft an Depressionen. Noch dazu berichteten 17% der CED-Betroffenen, die an einer Depression litten, von Selbstmordgedanken innerhalb des letzten Jahres. Von diesen äußerten 50% der Frauen und 31% der Männer diese Suizidgedanken.

Angst stellt laut Mihsler et al. (2008, zitiert nach Moser, 2011, S. 2) bei 37% von Betroffenen mit Morbus Crohn ein Problem dar. Die Inanspruchnahme medizinischer Einrichtungen steigt, und die Lebensqualität stellt sich als niedriger dar. Ein gehäufteres Vorkommen von Depression wird bei diesen Patienten zudem beobachtet.

Es wurde herausgefunden, dass Patienten mit Morbus Crohn neben einer niedrigeren Lebensqualität mehr psychische Störungen aufweisen als solche mit Colitis ulcerosa oder anderen chronischen Erkrankungen. Die Angabe einer Depression liegt zwischen 20% bis zu über 50% und richtet sich nach der Schwere der momentanen Krankheitsaktivität (Moser, 2005, 2011). Auch Krauss et al. (2015) zeigten in ihrer Studie zu den psychischen Belastungsfaktoren bei CED, dass Morbus-Crohn-Patienten häufiger an psychischen komorbiden Störungen leiden. Die Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung bzw. der Entzündungsaktivität war auch hier gegeben. Patienten mit CED, wenn sie sich in Remission befinden, weisen im Vergleich zu Personen mit anderen Erkrankungen bzw. zur Normalpopulation gleich viele oder

gar weniger psychiatrische Störungen auf. Diese Forschungsergebnisse verdeutlichen das Ausmaß des Einflusses der Krankheitsaktivität (Moser, 2005).

Es konnte gezeigt werden, dass CED die Entstehung psychiatrischer Störungen begünstigt bzw. dass ein negativer Verlauf der Erkrankung als Verstärker anzusehen ist. Ob es sich umgekehrt auch so verhält, also dass eine psychische Störung den Krankheitsverlauf negativ beeinflusst, ist eine zu untersuchende Thematik, mit der sich die Forschung vor allem in den letzten Jahren beschäftigt hat.

Andrews, Barczak und Allan (1987, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) fanden heraus, dass vor allem eine Depression, aber auch andere psychische Störungen, eine Remissionsindizierung beeinträchtigen. Depressive Stimmungen korrelierten zudem in einer Studie von North, Alpers, Helzer, Spitznagel und Clouse (1991, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) leicht mit intestinalen Symptomen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen.

Interessante Ergebnisse sind in einer Studie von Mittermaier et al. (2004, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) an der Universitätsklinik für Innere Medizin IV des Allgemeinen Krankenhauses Wien gefunden worden. Bei 60 untersuchten CED-Patienten stellte sich heraus, dass diejenigen mit depressiver Stimmung (28%) einen schlechteren Verlauf zeigten. Denn trotz erfolgreicher Therapie nach einem akuten Schub zeigten sie im Vergleich zu nicht depressiven Patienten früher und häufiger neu auftretende intestinale Krankheitsaktivitäten. Persoons et al. (2005, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) verwiesen ebenfalls auf den Zusammenhang von Depression und Nichterreichen einer Remission. Persoons und seine Kollegen hoben die frühere neuerliche Behandlung mit Infliximab hervor, die in solchen Fällen notwendig wäre. Auch Mardini, Kip und Wilson (2004, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) stellten einen Zusammenhang zwischen Depressivität und dem zukünftigen Verhalten der Krankheitsaktivität her. Die Depressivität selbst stand mit Ängsten und Hoffnungslosigkeit der Patienten sowie aktuellen Lebensereignissen in Verbindung.

Die Ergebnisse hinsichtlich des Einflusses aktueller Lebensereignisse („life events“) auf ein erneutes Rezidiv stellen sich als unterschiedlich dar. Duffy et al. (1991, zitiert nach Moser, 2005, S. 27) fanden einen Zusammenhang zwischen belastenden Lebensereignissen und einer deutlichen Verschlechterung der Symptome. Bei CED-Patienten steigt das Risiko, innerhalb sechs Monaten nach einem solchen „life event“ erneut einen Schub zu erleiden. Limitierend ist jedoch anzumerken, dass Duffy und Kollegen in ihrer Studie krankheitsbezogene Belastungen bei den Lebensereignissen nicht ausgeschlossen hatten. Kein Zusammenhang

zwischen belastenden Lebensereignissen und den Krankheitssymptomen bzw. einem erhöhten Risiko für einen erneuten Krankheitsschub wurde in den Studien von North et al. (1991), Riley, Mani, Goodman und Lucas (1990) sowie von Wietersheim et al. (1994, alle zitiert nach Moser, 2005, S. 27) festgestellt.

Insgesamt muss festgehalten werden, dass Stressempfinden ein subjektives Erlebnis ist und dessen Objektivierung ein Problem darstellt. CED-Patienten empfinden oft nicht einzelne große Ereignisse als stressauslösend, sondern andauernde Belastungen. Searle und Bennett (2001) haben diesbezüglich dem Alltagsstress („daily hassles“) ihre Aufmerksamkeit gewidmet. Dieser wirkt sich laut ihnen auf die Krankheitsaktivität aus, die dann in weiterer Folge die psychische Belastung erhöht.

Den Zusammenhang zwischen subjektiv empfundenem Stress und Krankheitsaktivierung untersuchten Garret, Brantley, Jones und McNight (1991) und Greene, Blanchard und Wan (1994, beide zitiert nach Moser, 2005, S. 28). Beide Forschungsgruppen stellten einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem täglich empfundenen Stress der erkrankten Person und ihrer Symptomwahrnehmung fest. Dies lässt die Schlussfolgerung zu, dass subjektiv empfundene „daily hassles“ die Symptomwahrnehmung erhöhen.

2.6.1 Therapeutische Ansätze

Wie bereits in diesem Kapitel beschrieben, führt die Diagnose Morbus Crohn zu vielen psychischen Belastungen. Im Folgenden soll auf die möglichen therapeutischen Ansätze eingegangen werden, die Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen neben der medikamentösen Therapie und der spezifischen Ernährung zur Verfügung stehen.

2.6.1.1 Integrierte psychosoziale Versorgung

Laut Moser (2005, 2011) wird das Ausmaß des Bedarfs an psychischer Betreuung bei MC-Patienten häufig nicht erkannt und unterschätzt. Ein von Miehsler et al. (2004) am AKH Wien entwickelter kurzer standardisierter Fragebogen (12 Fragen) dient der Erfassung des Bedarfs an psychischer Betreuung. Das ADAPT (Assessment of the Demand for Additional Psychological Treatment) soll bei der Einschätzung zur Wahl der psychischen Betreuung hilfreich sein. Es wurde auch aufgedeckt, dass ein Drittel der Patienten in einem CED-Zentrum einen hohen Bedarf an psychischer Betreuung hat. Ob eine intensivere krankheitsorientierte Beratung durch den betreuenden Arzt selbst, eine integrierte psychosomatische Betreuung von Ärzten mit Zusatzqualifikation in psychosomatischer Medizin oder eine Psychotherapie durch

ausgewiesene Experten für den Patienten sich als geeignet erweist, ermöglicht das ADAPT abzuschätzen. Nachdem psychische Störungen, insbesondere die Depression, Stress und unzureichende Bewältigungsstrategien, die Wahrscheinlichkeit für einen erneuten Krankheitsschub erhöhen und diese oftmals mit einem schweren (chronisch aktiven) Verlauf einhergehen, betonen Hoffmann et al. (2008) und Moser (2011) die Notwendigkeit einer psychosomatischen Abklärung und (Erst-)Versorgung. Diese an gastroenterologischen Schwerpunktzentren zu integrieren, um dadurch eine adäquate Versorgung der Patienten, die an CED leiden, zu gewährleisten, sei nach Expertenmeinung ein wichtiges Ziel (Hoffmann et al., 2008; Moser, 2003; Moser & Jantschek, 2004; Petritsch et al., 1998; Vogelsang et al., 2000, alle zitiert nach Moser, 2005, S. 28–29).

2.6.1.2 Selbsthilfegruppen

In der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ heißt es: „*Patienten sollten über die Existenz von Patientenselbsthilfeorganisationen informiert werden*“ (Hoffmann et al. 2008, S. 1128). Diese allgemeine Richtlinie resultiert daraus, dass Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen, ob mit oder ohne professionelle Unterstützung, eine wichtige Rolle spielen. Patienten, Pflegepersonal und Ärzte sind sich einig, dass dadurch die Krankheitsbewältigung erleichtert werden kann, indem dem Betroffenen eine Wissenserweiterung um seine Erkrankung, diverse Behandlungsmöglichkeiten und soziale Rechte zuteil wird. Zudem sollen Selbsthilfegruppen das Gefühl der emotionalen Akzeptanz und der Unterstützung erhöhen (Hoffmann et al., 2008). Moser (2008) sieht Selbsthilfegruppen als eine gute Anlaufstelle, um der sozialen Isolation, die durch die tabuisierten Beschwerden dieser Krankheit entstehen kann, entgegenzuwirken. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen kann eine Entlastung erreicht werden, die letztendlich auch zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen kann. Auch laut Moody, Bhakta und Mayberry (1993, zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1128) sehen Mitglieder von Selbsthilfegruppen die gegenseitige emotionale Unterstützung sowie den Austausch von nützlichen Informationen bezüglich ihrer Erkrankung als zentrale Rolle. Es hat sich jedoch laut Hoffmann et al. (2008) gezeigt, dass der Großteil der Morbus-Crohn-Patienten in Deutschland weder Mitglied der deutschen Morbus Crohn Colitis ucerosa Vereinigung (DCCV) ist noch andere Selbsthilfegruppen in Anspruch nimmt. Als Gründe, nicht an Selbsthilfegruppen teilnehmen zu wollen, wurde, neben mangelnder Zeit, die eigene Erkrankung nicht vor anderen Menschen ausbreiten zu wollen, genannt (Joachim, 1998; Moody et al., 1993, beide zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1128). Janke, Klump, Gregor, Meisner und Häuser (2005) entdeckten einen Zusammenhang zwi-

schen der Mitgliedschaft von Betroffenen bei der DCCV und einer verminderten Lebenszufriedenheit.

2.6.1.3 Psychotherapie und Psychopharmakotherapie

Nach Moser (2011) ist eine Erkrankung an Morbus Crohn nicht allein ein ausschlaggebender Grund für eine psychotherapeutische Behandlung. Zwar hat eine Psychotherapie einen positiven Effekt auf das psychische Wohlbefinden des Betroffenen, hilft ihm bei der Stressbewältigung und fördert konstruktive Strategien zur Krankheitsverarbeitung, doch es hat sich in einer kontrollierten Studie gezeigt, dass sie Patienten, die unter keiner psychischen Störung leiden, kaum Vorteile bringt. Deter et al. (2007, zitiert nach Moser, 2011, S. 2) konnten allerdings in einer Nachuntersuchung feststellen, dass Patienten ohne psychische Störung, die an einer Psychotherapie teilgenommen hatten, einen Mehrwert daraus ziehen konnten. Sie wiesen nämlich im Vergleich zur Kontrollgruppe in den Jahren nach dem Therapieende signifikant weniger Krankenhaustage auf. Eine Studie von Milne, Joachim und Niedhardt (1986, zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1129) zeigte einen Einfluss der psychotherapeutischen Behandlung auf die Krankheitsaktivität bei CED-Betroffenen. Hoffmann et al. (2008, S. 1128) weisen auf folgende allgemeine Richtlinie hin: *„Psychotherapeutische Interventionen sind bei psychischen Störungen wie Depressionen und Angststörungen, reduzierter gesundheitsbezogener Lebensqualität mit seelischen Belastungen und bei maladaptiver Krankheitsbewältigung indiziert.“* Es hat sich bis jetzt noch keine bevorzugte Methode der Psychotherapie etabliert, es wird jedoch als Vorteil erachtet, wenn der behandelnde Psychotherapeut Erfahrungen in der Behandlung von Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und somit Kenntnisse über die Krankheit aufweisen kann. Hinsichtlich der Anwendung der Psychopharmakotherapie gibt es kaum Untersuchungen bezüglich ihrer Wirksamkeit bei CED-Patienten. Es konnten bis jetzt keine zuverlässigen Aussagen über die Wirksamkeit von Antidepressiva auf Krankheitsaktivität oder den Verlauf getätigt werden. Sie wurde bis jetzt nur in nicht kontrollierten Studien bezüglich der Therapie komorbider depressiver Stimmungen nachgewiesen. Gemäß den Leitlinien zur Diagnostik und Therapie bei MC obliegt es den Ärzten, bei einer komorbiden Störung, wie zum Beispiel einer Depression oder Angststörung eine Psychopharmakotherapie einzuleiten (Hoffmann et al., 2008).

2.6.1.4 Raucherentwöhnung

Ist ein MC-Patient Raucher, beeinflusst er seine Krankheit damit negativ. Die Wahrscheinlichkeit, ein Rezidiv zu erleiden, steigt. Zudem erhöht sich das Risiko von Komplikationen

wie Stenosen oder Fisteln. Dadurch kommt es eher zu Operationen und Behandlungen mit Immunsuppressiva, wobei die Wirkung von Infliximab durch das Rauchen beeinträchtigt wird. All diese Komponenten gehen mit einer verminderten Lebensqualität einher. Es konnte gezeigt werden, dass das Beenden des Rauchens eine ähnliche Wirksamkeit wie die Behandlung mit einer immunsuppressiven Therapie hat (Hilsden, Hodgins, Timmer & Sutherland, 2000, zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1129). Patientenzentrierte Gespräche können helfen, einen Patienten zur Teilnahme an einer strukturierten Raucherentwöhnung zu bewegen (Hoffmann et al., 2008).

2.6.1.5 Alternative Heilmethoden

Patienten, die mit ihrer konventionellen Therapie unzufrieden und der Ansicht sind, dass sie in ihren Ängsten und Sorgen, die durch ihre Krankheit ausgelöst werden, von der Schulmedizin nicht genug beachtet werden, nehmen gehäuft alternative Heilmethoden in Anspruch (Moser, 1996, zitiert nach Moser, 2005, S. 28). Langhorst et al. (2005, zitiert nach Hoffmann et al., 2008, S. 1130) nennen einen höheren Bildungsstand, Vollwerternährung sowie eine medikamentöse Behandlung mit Glukokortikoiden von mehr als 10 Gramm täglich als positiv korrelierende Variablen mit dem Gebrauch von alternativen Methoden. Dazu gehören Methoden wie die Homöopathie, Phytotherapie, Traditionelle Chinesische Medizin inklusive Akupunktur, Diäten, Nahrungsergänzungsmittel und Vitamine. Meist spricht jedoch der Patient nicht mit seinem Arzt über die zusätzlich angewandten Methoden, und auch der Arzt fragt kaum nach deren Gebrauch. Alternative Methoden sind als Ergänzung zur Schulmedizin anzusehen und sollten immer in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen (Hoffmann et al., 2008).

3 Lebensqualität

Gesundheit, so formulierte es die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bereits 1947, ist ein Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen (Bullinger, Ravens-Sieberer & Siegrist, 2000). Durch die Definition von Gesundheit der WHO rückte die Aufmerksamkeit laut Bullinger et al. (2000) von den ausschließlich somatischen Aspekten von Gesundheit und Krankheit vermehrt auf die psychische und soziale Dimension.

Im deutschsprachigen Raum geht der Begriff der Lebensqualität auf den ehemaligen deutschen Bundeskanzler und Friedensnobelpreisträger Willy Brandt zurück, der bereits in den 1960er Jahren die Lebensqualität der Bürger als wesentliches Ziel eines funktionierenden Sozialstaates betonte (Bullinger, 2002). In den 1970er Jahren erkannte man laut Birnbacher (1998), dass die Lebensqualität nicht mit wirtschaftlichem Wohlstand gleichzusetzen sei. Auch Glatzer (1992) betont die Wichtigkeit des Wohlstandes in Industrieländern für die Lebensqualität, aber auch er ist der Ansicht, dass dieser allein nicht ausreichend sei.

Aus der Lebensqualitätsthematik haben sich zwei Dimensionen herauskristallisiert: die sozioökonomische und die gesundheitsbezogene Dimension (Bullinger & Hasford, 1992). Da sich diese Arbeit mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gLQ, engl. Health-related Quality of Life, HrQoL) beschäftigt, wird im folgenden Kapitel näher auf diese eingegangen.

3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bullinger (1996) sieht drei Entwicklungen im Gesundheitswesen dafür verantwortlich, dass der Begriff der Lebensqualität immer mehr in den Fokus der Aufmerksamkeit rückt. Es kommt laut Bullinger zu einer Veränderung des Bevölkerungsprofils. Dadurch wird es in Zukunft mehr ältere Menschen geben, und somit werden auch die chronischen Erkrankungen vermehrt auftreten, was zu einer Erhöhung der Dauer und der medizinischen Kosten führt. Weiters erwähnt sie, dass ein Umdenken, was unter Gesundheit eigentlich zu verstehen ist, stattfindet. Man bemerkt zunehmend, wie Gesundheit beeinflusst und gefördert werden kann, und rückt somit vom Bild des „Schicksalhaften“ ab. Als dritten Punkt spricht Bullinger den Patienten als eigenbestimmtes Wesen an, als das er mehr und mehr betrachtet wird und infolgedessen er ein grundsätzliches Recht zur Mitbestimmung über seine Behandlung hat. Auch nach Felder-Puig, Frey, Proksch, Gardner und Topf (2004) erlangt gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Bereich immer mehr an Bedeutung. Die Ursache dafür liegt auch

daran, dass immer mehr chronische Krankheiten auftreten. Die Ziele liegen nicht nur in der Verlängerung des Lebens, sondern in einer physischen und psychischen Leidensverminderung und in der Bewältigung der Einschränkungen im sozialen Leben, die durch die Krankheit hervorgerufen werden. Auch Bullinger et al. (2000) sehen die Verwendung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, im Unterschied zur allgemeinen Lebensqualität, in der klinischen und gesundheitswissenschaftlichen Forschung sowie in der Praxis ärztlichen Handelns.

3.1.1 Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Bullinger und Bahner (1997) sind der Ansicht, dass allgemeine Lebensqualität und Wohlbefinden durch die subjektive Bewertung objektiver Lebensumstände gemessen werden, während gesundheitsbezogene Lebensqualität durch die subjektive Bewertung von vier verschiedenen Dimensionen, nämlich physischem Befinden des Patienten, psychischer Verfassung, sozialen Beziehungen und funktionaler Kompetenz gemessen wird. Patrick und Erickson (1988, zitiert nach Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003, S. 10) erwähnen auch die vier Bereiche der krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden, der physischen Verfassung im Sinne von emotionaler Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, der erkrankungsbedingten funktionalen Einschränkungen in den alltäglichen Lebensbereichen sowie der zwischenmenschlichen Beziehungen und ihrer sozialen Interaktionen. Mayer (1998) ist der Ansicht, dass die Konzepte Gesundheitszustand und gesundheitsbezogene Lebensqualität einander sehr ähnlich sind, bei der gLQ jedoch die subjektive Bewertung miteinfließt. Auch Volmer (1996) schließt die subjektive Sicht der Person mit ein, wenn er die gesundheitsbezogene Lebensqualität als psychologisches Konstrukt, das die körperlichen, psychischen, mentalen, sozialen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit beinhaltet, betrachtet. Bullinger (1991, zitiert nach Bullinger, 2002, S. 311), definiert gLQ

„als ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Sicht der Patienten (und/oder von Beobachtern) beinhaltet. Wichtig dabei ist, dass das Phänomen (Konstrukt) Lebensqualität über mehrere Dimensionen messbar (d. h. operationalisierbar) ist, die im Erleben (Wohlbefinden) und Verhalten (Funktionsfähigkeit) des Befragten liegen, und dass nur er bzw. sie darüber als Experte Auskunft geben kann. Eine andere Person (Beobachter) kann zwar auch Beurteilungen abgeben, sie stellen aber eine Perspektive dar und sind nicht mit der Selbstbeurteilung identisch.“

3.1.2 Geschichtliche Entwicklung der Lebensqualitätsforschung und ihre Ziele

Bullinger et al. (2000) sehen den bisherigen Verlauf der Lebensqualitätsforschung in vier Phasen unterteilt. Die erste Phase Anfang der 70er Jahre des 20. Jahrhunderts war durch die Diskussion über das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gekennzeichnet. In den 1980er Jahren, der zweiten Phase der Lebensqualitätsforschung, wurden die ersten Verfahren zur Messung der Lebensqualität entwickelt, die dann in der dritten Phase in Quer- und Längsschnittstudien ihre Anwendung fanden. Aktuell befinden wir uns in der vierten Phase, in der eine Rückbesinnung auf die methodologischen und theoretischen Grundlagen stattfindet und in der die Lebensqualitätsmessung in der Evaluation, Qualitätssicherung und der Planung von Leistungen in der Gesundheitsversorgung ihren Platz findet.

Gesundheitliche Beeinträchtigungen durch Erkrankungen zu beschreiben, den Erfolg medizinischer Interventionen zu beurteilen und eine bessere medizinische Versorgung der Patienten sind nach Volmer (1996) die Ziele der Lebensqualitätsforschung. Auch Kümmerle (1990) beschreibt die Bewertung eines operativen Eingriffes, durch den Vergleich zwischen dem prä- und postoperativen Zustand, neben der Bewertung von Therapien als Ziel der Lebensqualitätsforschung. Als weiteres Ziel erwähnt Bullinger (2002), neben der Bewertung von Therapien, um herauszufinden, welcher Person welche Therapie am hilfreichsten ist, die Beschreibung der Lebensqualität bestimmter Populationen, um daraus gesundheitliche Planungen abzuleiten. Auch Bovenschen, Rossum, Oijen, Laheij und Krabbe (2004) vertreten die Ansicht, dass die Erfassung der HrQoL einen zusätzlichen und bedeutenden Erkenntnisgewinn darstellt, was die Versorgung der Patienten betrifft. Aus medizinischer Sicht sind nach Bullinger (2014) die Beschreibung der Lebensqualität und die Beurteilung der Funktionsfähigkeit Ziele der Forschung rund um die Lebensqualität. Weiters nennt sie als Ziele die Evaluation von Kosten und Nutzen einer Intervention und die daraus folgende Optimierung der Versorgungsleistung. Greiner und Klose (2014) betonen den Aspekt der Wirtschaftlichkeit. Sie sind der Ansicht, dass die gemessene subjektive Lebensqualität natürlich von Bedeutung hinsichtlich der Effektivität von Behandlungsmaßnahmen ist. Sie stellt nach ihnen aber auch ein wichtiges Maß zur Beurteilung der Effizienz von Interventionen dar. Vor allem die enormen Kosten, die dem Gesundheitssystem zum Beispiel durch den Ausfall von Arbeitskräften verursacht werden, betonen neben den Belastungen für den betroffenen Patienten selbst Schmidt, Fahland und Kohlmann (2011) in ihrem Artikel.

3.1.3 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich in zwei Gruppen aufteilen. Zum einen in generische (krankheitsübergreifende), zum anderen in krankheitsspezifische Verfahren (Bullinger, 1997a). Generische Instrumente sind in der Lage, den Gesundheitszustand verschiedener Populationen mit unterschiedlichen Erkrankungen zu erfassen und diese miteinander zu vergleichen (Häuser & Grandt, 2001). Zu den krankheitsübergreifenden Instrumenten gehören zum Beispiel das Nottingham Health Profile (NHP) und die Short Form-36 (SF-36), die auch beide ihre Anwendung in dieser Studie finden. Beide zählen unter anderem zu den am häufigsten international eingesetzten generischen Instrumenten (Gerbershagen, Lindena, Korb & Kramer, 2002). Nach Kohlmann (2014) erfassen generische Verfahren ein breites Spektrum relevanter Dimensionen und erlauben Vergleiche zwischen Interventionen und/oder Diagnosegruppen. Sie besitzen meist eine gute und umfassende Validierung und stellen Vergleichs- und Normdaten zur Verfügung. Der Nachteil dieser Verfahren besteht darin, dass sie im Gegensatz zu den krankheitsspezifischen Verfahren weniger gut diskriminieren. Krankheitsspezifische Verfahren sind laut Kohlmann (2014) speziell auf eine gewisse Krankheit konzipiert. Sie sind auf die dazugehörigen Problemlagen ausgerichtet, und die Fragestellungen konzentrieren sich explizit auf die Beeinträchtigungen, die mit der jeweiligen Krankheit verbunden sind. Sie sollen besonders dann zum Einsatz kommen, wenn spezifische Problembereiche einer Krankheit auftauchen, die mit generischen Verfahren nicht ausreichend präzise erfasst werden können. Auch wenn zwischen Patientengruppen (z.B. zwischen schwächeren und stärkeren Symptomen einer Erkrankung) differenziert werden soll oder Veränderungen des Krankheitsbildes im Zeitverlauf erfasst werden sollen, sind laut Kohlmann (2014) krankheitsspezifische Instrumente den generischen vorzuziehen. Außerdem erreichen krankheitsspezifische Instrumente bei Patienten eine bessere Akzeptanz (Kohlmann, 2014).

Ein weiterer Punkt bei der Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist die Unterscheidung zwischen Fremdratings und/oder Selbstbeurteilung. Da das Messinstrument die selbst erlebte Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit erfassen soll, ist es wichtig, dass das Verfahren als Selbstbeurteilungsinstrument vorliegt (Porzolt & Rist, 1997). Nach Birnbacher (1998) ist das subjektive Befinden und Erleben bei der Erfassung der HrQoL ein wichtiger Aspekt. Sollte eine Selbstbeurteilung jedoch nicht möglich sein, wie es zum Beispiel bei demennten Patienten der Fall ist, kann als Alternative oder als Ergänzung eine Fremdbeurteilung herangezogen werden. Fremdratings können von außenstehenden Personen wie Familienan-

gehörigen, Ärzten oder anderem medizinischen Personal durchgeführt werden. Die Aussagen des Patienten selbst sind jedoch vorzuziehen, da die Definition der Einschätzung der Lebensqualität, was Lebensqualität ausmacht und woran eben diese zu erkennen ist, kaum gegeben sein kann. Es ist auch wichtig für die Arzt-Patient-Beziehung, dass Patienten die Möglichkeit bekommen, Therapieeffekte nach ihrer subjektiven Wahrnehmung beurteilen zu können (Bullinger, 1997a, 2000).

Nach Bullinger et al. (2000) kann sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Laufe der Zeit verändern. Sie kann durch das Auftreten und/oder das Verschwinden von Krankheiten, aber auch durch andere Faktoren beeinflusst werden und ist somit keine feste Größe. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein latentes Konstrukt. Sie ist nicht direkt erfassbar und muss indirekt über verschiedene Indikatoren gemessen werden (Renneberg & Lippke, 2006).

Renneberg und Lippke (2006) erwähnen auch, dass man zwischen unidimensionalen und multidimensionalen Verfahren unterscheidet. Bei den unidimensionalen Verfahren wird für die gesundheitsbezogene Lebensqualität einer Person ein Indexwert erstellt, der diese abbildet. Besonders bei Fragen der Gesundheitsökonomie wird dieser Indexwert eingesetzt. Multidimensionale Verfahren erstellen ein Profil über verschiedene Dimensionen. Das bringt den Vorteil mit sich, dass man von der gLQ einer Person eine differenzierte Darstellung erhält. Je nach Thematik und Ziel einer Studie fällt die Entscheidung zugunsten eines unidimensionalen oder multidimensionalen Verfahrens.

Zusammengefasst sollten einige Kriterien, um ein Messinstrument zu entwickeln, beachtet werden. Bullinger (1997b) erwähnt hierbei die theoretische Fundierung und die Multidimensionalität. Körperliche, psychische, soziale und funktionale Aspekte sollten subjektiv erfasst werden. Des Weiteren ist es wichtig, ob das Verfahren generisch oder krankheitsspezifisch konzipiert ist. Bei letzterem ist es notwendig, dass die Patientengruppe und der Verwendungszweck angegeben sind. Ist die Entscheidung bezüglich eines Verfahrens gefallen, sollte aber noch auf die Zumutbarkeit bzw. Patientenfreundlichkeit geachtet werden. Hier sollte man sich die Frage stellen, ob das Testinstrument zum Beispiel hinsichtlich Länge, Aufbau und Leserlichkeit für das Patientengut geeignet ist und ihm zugemutet werden kann. Bullinger ist der Meinung, dass es nicht *das* Messinstrument für Ermittlung der Lebensqualität gibt. Je nach Fragestellung soll das passende Verfahren ausgewählt werden. Schumacher et al. (2003) betonen die Überprüfung der psychometrischen Gütekriterien, nachdem ein Testinstrument in eine andere Sprache übersetzt wurde. Laut Schumacher und Kollegen ist eine blo-

ße Übersetzung der Items nicht ausreichend. Auch die Normierung soll an einer repräsentativen Stichprobe des jeweiligen Landes durchgeführt werden. Kohlmann (2014) listet acht Kriterien zur Beurteilung der methodischen Qualität auf. Das erste Kriterium, die Angemessenheit, soll überprüfen, ob die Fragestellung einer Studie mit den Daten beantwortet werden kann, die mit einem bestimmten Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität erhoben wurden, wobei sowohl die inhaltlichen als auch die methodischen Aspekte relevant sind. Die Akzeptanz, als zweites Kriterium mit dem Kriterium der Angemessenheit in manchen Faktoren überschneidend, ist dann gegeben, wenn eine Testperson Ansprüche, Umfang, Inhalt und Art des Testverfahrens akzeptiert und somit gewillt ist, diese zu erfüllen. Die Praktikabilität stellt das dritte Kriterium dar und bezeichnet die praktische und leicht verständliche Anwendung und Auswertung. Als viertes Kriterium ist die Validität angeführt. Ein Test ist dann valide, wenn er das erfasst, was er zu erfassen vorgibt. Durch dieses Gütekriterium kann man feststellen, ob ein Instrument in der Lage ist, zwischen Patientengruppen mit unterschiedlichem Schweregrad einer Erkrankung zu differenzieren. Diese Thematik spielt in dieser Diplomarbeit eine relevante Rolle. In welchem Maße zufällige Messfehler bei der Messung ins Gewicht fallen, zeigt die Reliabilität, das fünfte von Kohlmanns (2014) angeführten Kriterien. Die Änderungssensitivität zeigt an, wie Veränderungen im Zeitverlauf berücksichtigt werden. Beim Begriff der Präzision greift Kohlmann (2014) auf die Erläuterungen von Fitzpatrick, Davey, Buxton und Jones (2001) zurück. Sie verwenden die Präzision, um die „Auflösung“ der mit einem Lebensqualitätsinstrument gemessenen Skalenwerte zu beschreiben (Kohlmann, 2014, S. 106). Ist die Präzision als mangelhaft anzusehen, hat dies direkte Auswirkungen auf die Reliabilität. Für das letzte Kriterium, die Interpretierbarkeit, ist bei Lebensqualitätsmessungen der Vergleich von Ergebnissen relevant, besonders um Veränderungen über die Zeit festzustellen.

Bei der Messung von Lebensqualität ergeben sich laut Bullinger et al. (2000) einige Probleme, wie zum Beispiel, dass auf der einen Seite ein Überfluss an generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten besteht, aber auf der anderen Seite viele nicht die wissenschaftlichen psychometrischen Ansprüche erfüllen. Nach Bullinger et al. (2000) bestehen bei der Erfassung der Lebensqualität bei Kindern methodisch offene Fragen. Außerdem wird oft nicht beachtet, dass eine Person im Laufe der Zeit die Bewertungsmaßstäbe ihrer eigenen Anschauung hinsichtlich ihrer Lebensqualität neu gewichtet. Dadurch ist bei einer Messwiederholung das Ergebnis im strengen Sinn nicht mehr mit dem vorigen Ergebnis vergleichbar. Dieses Phänomen wird „response shift“ genannt.

Bullinger (2014) ist der Ansicht, dass sich, mit Rückblick auf beinahe 40 Jahre Forschung, der Bereich der Lebensqualität zufriedenstellend weiterentwickelt hat. Laut ihr gibt es inzwischen ein breit gefächertes Repertoire zur Erfassung der HrQoL, und auch die Qualität dieser Verfahren hat sich im Laufe der Zeit erheblich verbessert. Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität findet in der epidemiologischen Forschung und auch in der Versorgungsforschung ihren Platz.

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Morbus Crohn

Bei chronischen Erkrankungen mit schwer prognostizierbaren Verläufen, bei denen eine vollständige Genesung meistens nicht erreicht werden kann, ist die Lebensqualität als Ausdruck des subjektiven Krankheitserlebens von großer Bedeutung. Auch aus Patientensicht ist die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur rechtzeitigen Erkennung psychosozialer Folgeprobleme und als Grundlage individueller Therapieentscheidungen von großer Wichtigkeit. Neben einer effizienten Therapie der Darmentzündung sollte die Optimierung der Lebensqualität eines der wichtigsten Ziele der Behandlung mit CED sein (Eisen, Locke & Provenzale, 1999). Kapitel 2.6 behandelte bereits die psychischen Belastungen bei Betroffenen mit MC, in diesem Kapitel wird nun dem Hauptaugenmerk dieser Arbeit, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Morbus-Crohn-Patienten, Aufmerksamkeit gewidmet.

3.2.1 Auswirkungen von Morbus Crohn auf die Lebensqualität

Viele Autoren wiesen bereits auf die drastischen Einschränkungen in der Lebensqualität hin, die diese Krankheit mit sich bringt. Patienten, die an Morbus Crohn leiden, müssen laut Moser et al. (1995, zitiert nach Moser, 2011, S. 1) an einer unsichtbaren und tabuisierten Behinderung leiden. Körperliche Symptome wie extreme Durchfälle, Schmerzen und extraintestinale Manifestationen und dadurch verursachte psychosoziale Probleme erzeugen einen massiven Leidensdruck, und das oft schon seit dem Jugendalter. Die andauernde Suche nach einer Toilette und die immer wieder auftretende Schwierigkeit, nicht zuverlässig zwischen Blähungen und Stuhldrang unterscheiden zu können, belastet die Betroffenen massiv (Moser, 2005). Die Krankheit verursacht bei den Betroffenen unzählige Ängste, wie zum Beispiel die Angst vor einem erneuten Krankheitsschub. Die Angst vor Operationen, vor physisch und psychisch belastenden Untersuchungen und vor Nebenwirkungen der Medikamente gehört genauso dazu wie die Angst, dass die Krankheit eine soziale Isolation verursacht und dass man die Attraktivität für den Sexualpartner verliert. Die Angst, den Arbeitsplatz zu verlieren,

belastet auch viele Patienten, weswegen 30 Prozent von ihnen aufgrund ihrer Erfahrungen ihre Erkrankung am Arbeitsplatz verheimlichen. All diese Ängste führen zu seelischen Belastungen, die mit der Krankheitsschwere korrelieren. Sie beeinflussen zudem die Lebensqualität und haben letztlich auch Auswirkungen auf den Verlauf der Krankheit selbst (Moser, 2011). Viele Studien weisen darauf hin, dass bei Personen, die an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leiden, die Krankheitsaktivität und die assoziierten Symptome Prädiktoren für die Lebensqualität darstellen. Eine depressive Krankheitsverarbeitung führt zudem zu einer schlechteren Lebensqualität. Doch auch das Geschlecht spielt eine ausschlaggebende Rolle im Empfinden der eigenen Lebensqualität. Frauen leiden zumeist mehr unter der Erkrankung als Männer und weisen auch eine niedrigere Lebensqualität als diese auf (Bernklev et al., 2005; Rubin, Hungin, Chinn & Dwarakanath, 2004; Saibeni et al., 2005, alle zitiert nach Moser, 2011, S. 2). Studien zeigten, dass sie sich in ihrer Sexualität stärker eingeschränkt fühlen als Männer (Timmer, Bauer, Dignass & Rogler, 2007; Timmer, Bauer, Kemptner, Fürst & Rogler, 2007, beide zitiert nach Moser, 2011, S. 2). Insgesamt befinden sich Frauen öfters im Krankenhaus und sind vermehrt im Krankenstand. Eine häufigere Erwerbsunfähigkeit zeigt sich auch zuungunsten des weiblichen Geschlechts (Bernklev et al., 2006; Deter et al., 2007, beide zitiert nach Moser, 2011, S. 2). Bezüglich dieser Erkenntnisse sollten nach Moser (2011) Ärzte die geschlechtsspezifischen Aspekte bei der Befragung nach der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bedenken. Laut De Boer, Grootenhuis, Derkx und Last (2005, zitiert nach Moser, 2011, S. 2) weisen männliche Jugendliche eine niedrigere Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen auf.

Die Vermittlung von Patientenbroschüren ist zwar ein wichtiges Tool zur Aufklärung der Betroffenen und ihrer Angehörigen, jedoch stellten Borgaonkar, Townson, Donnelly und Irvine (2002) fest, dass es sogar zu einer Verschlechterung der HrQoL führen kann, wenn diese den Betroffenen ohne zusätzliche persönliche Aufklärung überreicht werden.

Das folgende Zitat eines Patienten mit MC soll die ganz „normalen Alltagsprobleme“ mit den Worten eines Betroffenen wiedergeben:

„...Obwohl wir mit der Zeit lernen, damit umzugehen, gehört die Angst, in eine bedrohliche Situation zu geraten, immer noch zu unseren größten Problemen in unserem Alltagsleben. In unserem häuslichen Umfeld kommen wir ganz gut damit klar, und sogar ein Einkaufsbummel in vertrauter Umgebung ist relativ angstfrei möglich, weil wir ein regelrechtes ‚Toilettenkataster‘ im Kopf haben. Beim Betreten einer Gaststätte gilt unser erster suchender Blick dem „Fluchtweg“, nämlich dem zur Toilette, und dann sind

wir erst einmal beruhigt. Bevor wir uns darauf einlassen, uns in irgendein Abenteuer in unbekannter Umgebung zu begeben (z.B. lange Wanderungen in freier Natur), überlegen wir dreimal, ob wir nicht lieber eine unserer bewährten Ausreden bemühen sollten. Im Kino oder im Theater sind wir, sofern wir uns trauen, gern gesehene Gäste, denn wir setzen uns freiwillig auf die unattraktiven Außenplätze – die beste Startposition auf der Flucht bei plötzlichem Stuhldrang und nicht kontrollierbaren Blähungen. ... Es gehört zu den großen Unaussprechlichkeiten, aber wie oft quälen wir uns über den Tag (oder durch die Nacht), weil wir uns vor unkontrollierten ‚Peinlichkeiten‘ fürchten. Und da wir nicht darüber sprechen, können wir auch nicht in den Genuss der Tatsache kommen, dass die Menschen, die uns wichtig sind, viel toleranter sind, als wir ihnen unterstellen!“

Moser (2008) weist genau auf diesen Punkt, nämlich den des starken familiären Rückhalts, hin und die damit verbundene Verbesserung der Lebensqualität bei Patienten mit CED. Auch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist laut Moser förderlich. Patientenschulungsprogramme scheinen wiederum nur einen geringen Einfluss auf die psychische Situation zu haben (Moser, 2011). Patienten sollten auch über auftretende Unzufriedenheit bezüglich ihrer Behandlung sprechen, und im Gegenzug dazu sollen medizinische Fachkräfte durch offene, empathische Fragen den Patienten hinsichtlich möglicher belastender Themen entgegenkommen, was eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität bewirken kann (Moser, 2005; Rochelle & Fidler, 2013).

3.2.2 Messung der Lebensqualität bei CED

Die Messung von Lebensqualität, als Ergänzung zu klinisch relevanten Daten wie z.B. Mortalität, findet sich aus medizinischer Sicht unter anderem in Bereichen wie „den chronischen Erkrankungen mit schwer prognostizierbaren Verläufen bei statistisch unveränderter Lebenserwartung, wie zum Beispiel den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen“ wieder (Eisen et al., 1999; Irvine, 1993; Moyer & Fendrick, 1998, alle zitiert nach Häuser & Grandt, 2001, S. 476).

1986 wurde von Guyatt, Bombardier und Tugwell, um die Lebensqualität zur Bewertung von Therapieerfolgen zu messen, eine Empfehlung zur Entwicklung eines krankheitsspezifischen Messinstruments für einzelne Erkrankungen veröffentlicht. Sie empfahlen eine Vortestung des Fragebogens, den man durch das Herausfiltern relevanter Themen aus einem Pool erstellt hatte. Die Überprüfung wichtiger Gütekriterien, wie Validität, Reliabilität und Reproduzier-

barkeit, sollte nach der Vortestung erfolgen. Mitchell et al. (1988) entwickelten daraufhin eine Problemliste mit 150 erreichbaren Punkten (auf einer Fünfpunkteskala), die auf die Beschwerden von CED-Patienten zugeschnitten war. Es wurden insgesamt fünf Bereiche, nämlich Darmsymptome, systemische Symptome, funktionelle Beeinträchtigungen, soziale Beeinträchtigungen und emotionale Probleme, erfasst und 98 CED-Patienten vorgelegt. Es stellte sich heraus, dass die Patienten in den Bereichen Darmfunktion, systemische Symptome und emotionale Probleme die größten Beeinträchtigungen empfanden. Darum sollten auch diese Dimensionen bei der Einschätzung der Lebensqualität bei CED-Patienten berücksichtigt werden.

1989 wurde dann, basierend auf den Forschungsergebnissen von 1988 (Mitchell et al.) von Guyatt und seinen Kollegen zum ersten Mal ein standardisierter und validierter Fragebogen, der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei CED-Patienten mit den Bereichen Darmfunktion, systemische Symptome, soziale und emotionale Dimension entwickelt. Der IBDQ erfasst insbesondere die Einschränkungen und Probleme, die für die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen charakteristisch sind. Somit kann der Einfluss einer CED auf die Lebensqualität eines Betroffenen klar dargestellt werden (Guyatt et al., 1989).

Ursprünglich wurde der IBDQ als Fragebogen konzipiert, der unter Mithilfe medizinischen Personals auszufüllen ist. Es konnte jedoch in mehreren Studien gezeigt werden, dass es auch durch das Ausfüllen des Patienten ohne Hilfe zu keinen relevanten Abweichungen in den Ergebnissen kommt (Han, McColl, Steen, Barton & Welfare, 1998; Irvine, Feagan & Wong, 1996).

Turnbull und Vallis (1995) zeigten mit Hilfe des IBDQ, dass die subjektive Wahrnehmung von Darmbeschwerden sowie die damit verbundenen Auswirkungen im psychischen Bereich einen direkten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat. Love, Irvine und Fedorak (1992) konnten mittels einer modifizierten IBDQ-Version nachweisen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Vergleich zu gesunden Personen gleichen Geschlechts und Alters in allen Bereichen eine Verschlechterung aufweist. Dies gilt sogar, wenn die CED-Patienten durch ihre Behandlung im Moment als nahezu „gesund“ gelten.

Durch den chronisch-rezidivierenden Charakter der CED wechseln sich aktive Phasen und Phasen relativer Beschwerdefreiheit ab. Das Ergebnis einer Lebensqualitätsmessung hängt

erheblich davon ab, in welcher Phase der Krankheitsaktivität sich der Patient befindet, wenn er den Fragebogen zur LQ beantwortet (Gazzard, 1987). Nach Irvine (1995) wurden ursprünglich zur Beurteilung der Krankheitsaktivität bei CED Parameter wie subjektive Symptome, das endoskopische Erscheinungsbild, die Histologie von Schleimhautbiopsien und die Bestimmung von Akute-Phase-Proteinen herangezogen. Der von Best, Bechtel, Singleton und Kern (1976) entwickelte Crohn's Disease Activity Index (CDAI) und der Harvey-Bradshaw Index (HBI) von Harvey und Bradshaw (1980) stellen zwei Instrumente zur Beurteilung der Krankheitsaktivität bei CED dar. Der CDAI umfasst acht klinische Variablen, der HBI hingegen fünf. Beide Tests dienen dazu, die klinische Krankheitsaktivität in Form eines numerischen Index zu erfassen. Dadurch kann eine Aussage über die Schwere der Erkrankung getroffen werden. Während der CDAI die Einteilung „Remission“, „aktive Erkrankung“ und „schwere Erkrankung“ innehat, ergibt sich beim HBI lediglich ein Zahlenwert auf einer Skala.

Bei einer Erhebung der gLQ mittels IBDQ zeigten Casellas, Lopez-Vivancos, Badia, Vilaseca und Malagelada (2001) bei 289 CED-Patienten (davon 129 mit Morbus Crohn und 160 mit Colitis ulcerosa), dass die Scores in allen vier Dimensionen des IBDQ bei aktiver Erkrankung im Vergleich zu inaktiver Erkrankung reduziert waren. Es konnte auch von Janke, Klump, Steder-Neukamm, Hoffmann und Häuser (2006) gezeigt werden, dass es in Abhängigkeit der Krankheitsaktivität zu einer signifikanten Reduktion der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen mittels IBDQ-D (der deutschen Version des IBDQ), kommt. Pallis, Vlachonikolis und Mouzas (2002) zeigten anhand einer Diskriminanzanalyse, dass der IBDQ-D in der Lage ist, zwischen zwei Patientengruppen (leichte vs. schwere Krankheitsaktivität) in den Dimensionen „Darmfunktion“ und „systemisch“ zu differenzieren. Insgesamt erreichten die Personen mit leichter Krankheitsaktivität wesentlich höhere Werte in der HrQoL als Personen mit schwerer Krankheitsaktivität. Sie zeigten auf, dass die Krankheitsaktivität und die gLQ in einem klaren Zusammenhang stehen. Sie wiesen auch darauf hin, dass die subjektive Einschätzung der Krankheitsaktivität durch den Patienten einen guten Parameter darstellt. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich bei der SF-36. In der Studie von Janke et al. (2006) wiesen ebenso Patienten mit keiner oder leichter Aktivität eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität im IBDQ-D-Gesamtscore auf als die Patienten mit moderater oder schwerer Krankheitsaktivität.

Zusammengefasst zeigt sich aus den unterschiedlichsten Forschungen, dass Menschen, die an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leiden, eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen. Diese wird stark durch die aktuelle Krankheitsaktivität determi-

niert. Der IBDQ bzw. seine deutsche Form, der IBDQ-D, erwies sich in vielen Studien als verlässliches Instrument, die HrQoL bei Patienten mit CED abzubilden.

EMPIRISCHER TEIL

4 Zielsetzung

Das Ziel der vorliegenden Studie ist der Vergleich zweier generischer und eines krankheitsspezifischen Verfahrens zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Morbus-Crohn-Patienten. Es soll untersucht werden, welches der Instrumente am besten geeignet ist, zwischen Patientengruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität zu differenzieren. Da bereits in der bisherigen Forschung festgestellt wurde, dass die Krankheitsaktivität einen Einfluss auf die HrQoL hat, wird auch dieser Aspekt berücksichtigt. Durch eine fiktive Aktivitätsskala werden Gruppeneinteilungen vorgenommen, die die verschiedenen Ausprägungen der derzeitigen Krankheitsaktivität darstellen.

Neben dieser Hauptzielsetzung ist die medikamentöse Behandlung von Interesse. Es soll untersucht werden, ob es zu Unterschieden in der gLQ und den Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Einnahme bestimmter Medikamente kommt.

Da Morbus Crohn eine chronische, zum momentanen Stand der Wissenschaft nicht heilbare Erkrankung ist, ist eine Erhöhung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein wichtiges Ziel. Mit dieser Studie soll ein Beitrag geleistet werden, ein geeignetes Instrument zu finden, das die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Morbus-Crohn-Patienten adäquat abbildet und einen Einblick auf die Wechselwirkung der subjektiv empfundenen Krankheitsaktivität der gLQ mit einer medikamentösen Behandlung zu gewähren. Insgesamt wäre es erstrebenswert, wenn die HrQoL eine wichtige Rolle bei der Behandlung von CED und bei der Beurteilung von Therapieeffekten spielen würde. Handelt es sich doch gerade bei den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen um eine tabuisierte, schambehaftete Thematik und leiden ebendiese Patienten unter Störungen im psychischen, physischen und psychosozialen Bereich, so wäre es fatal, sich lediglich auf die Bestimmung von Krankheitssymptomen und physische Parameter zu beschränken. Dies würde dazu führen, dass ein großer Teil der Auswirkungen von CED auf das Leben der Patienten unterschätzt wird. Durch die vorliegende Diplomarbeit soll ein Beitrag zur Aufklärung und zum Verständnis dieser Krankheiten erbracht werden.

5 Methode

5.1 Studiendesign

Die Fragebogenerhebung wurde mittels Online-Querschnittsstudie durchgeführt. Das Ausfüllen der Fragebogenbatterie nahm in etwa 20 Minuten in Anspruch, und nach einer Einverständniserklärung, die auch über die Wahrung der Schweigepflicht und Anonymität informierte, wurden soziodemographische und krankheitsbezogene Daten erhoben. Zur Datenerhebung kamen die Short Form-36 (SF-36), das Nottingham Health Profile (NHP), zwei generische Verfahren, und ein krankheitsspezifisches Verfahren, die deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-D), zum Einsatz. Anschließend wurden die Copingstile der Studienteilnehmer mittels Coping Inventory For Stressful Situations (CISS) untersucht (dieses Verfahren fand ausschließlich in der Diplomarbeit meiner Kollegin, Theresa Brändle, Verwendung). In Kapitel 5.3 werden die in dieser Studie verwendeten Verfahren ausführlich beschrieben.

5.2 Auswahl der Stichprobe

Da es sich bei der Studie um eine Zusammenarbeit zweier Diplomandinnen handelt, wurden die Inklusions- und Exklusionskriterien sowohl an Patienten, die an Morbus Crohn, als auch an Patienten, die an Colitis ulcerosa leiden, angepasst. War die teilnehmende Person über 18 Jahre alt und an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt, erfüllte sie die angegebenen Inklusionskriterien. Als Exklusionskriterium galt das Vorliegen einer anderen Darmerkrankung (Reizdarm, Colitis indeterminata etc.) und/oder einer anderen schweren körperlichen chronischen Erkrankung, da dies einen entscheidenden Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben kann. Des Weiteren durfte eine Person, die an einer psychischen Erkrankung leidet, die nicht auf die vorliegende chronisch entzündliche Darmerkrankung zurückzuführen ist, nicht an der Studie teilnehmen. Auch Schwangerschaft wurde als Ausschlusskriterium angeführt, da eine Schwangerschaft zu körperlichen Veränderungen (und auch zu einer veränderten medikamentösen Behandlung) führt, die die Ergebnisse verfälschen können.

Da laut Hoffmann et al. (2008) die Krankheitsaktivität in geringe, mäßige und hohe Aktivität unterteilt wird, stand bereits bei der Planung fest, vier Krankheitsaktivitätsgruppen (inklusive der Gruppe „keine Aktivität“) zu bilden. Vorab wurde deswegen ein Stichprobenumfang von

N = 150 an Morbus Crohn erkrankten Personen festgelegt, um aussagekräftige Ergebnisse bezüglich der Effekte zu erhalten.

5.3 Erhebungsinstrumente

In diesem Kapitel wird auf die Fragebogenbatterie, die für diese Diplomarbeit angewandt wurde, eingegangen. Diese enthielt neben Fragen zu soziodemographischen und krankheitsbezogenen Daten eine fiktive Aktivitätsskala, zwei generische (SF-36 und NHP) und ein krankheitsspezifisches Verfahren (IBDQ-D).

5.3.1 Soziodemographische Daten

Die Teilnehmer der Studie wurden zuerst über das Ziel der Erhebung, über die Ein- und Ausschlusskriterien und über die Wahrung der Anonymität und Schweigepflicht informiert. Nach Bestätigen der Einverständniserklärung wurden die Teilnehmer um die Angabe von Geschlecht, Alter und Bildungsstand gebeten.

5.3.2 Krankheitsbezogene Daten

Bei der Erhebung der krankheitsbezogenen Daten wurden die Teilnehmer der Studie zuerst befragt, ob sie an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa leiden. Für diese Arbeit wurden dann ausschließlich die Daten der Personen, die an MC leiden, weiterverwendet. Anschließend wurden sie gebeten, sowohl ihre Erkrankungsdauer seit der Erstdiagnose als auch, ab welchem Zeitpunkt sie sich in ärztlicher Behandlung befinden, in Monaten anzugeben. Des Weiteren wurden die Studienteilnehmer gebeten anzugeben, ob sie im Moment eine medikamentöse Therapie erhalten und, wenn ja, um welche Medikamente es sich handelt (die die Teilnehmer frei eintragen konnten). Die Teilnehmer der Studie wurden auch befragt, ob sie einen Ileonalen Pouch (Ersatzdarm) oder ein Stoma (künstlicher Darmausgang) haben und, wenn ja, seit wann sie diesen haben. Die letzte Frage der krankheitsbezogenen Daten bezog sich auf den Themenbereich der psychologischen, psychosomatischen Behandlungen, Psychotherapie, Ernährungsberatung und Selbsthilfegruppen. Hierzu wurden die Studienteilnehmer gefragt, ob und welche sie davon nützen. Diese Thematik wurde ausschließlich von Kollegin Frau Brändle für ihre Diplomarbeit genutzt und findet sich somit in dieser Arbeit nicht wieder.

5.3.3 Fiktive Aktivitätsskala

Ursprünglich hatten Theresa Brändle und ich geplant, eine visuelle Analogskala (VAS), um die derzeitige subjektive Krankheitsaktivität der Studienteilnehmer abzufragen, zu verwenden. Da diese zehn Zentimeter lange Linie mit ihren beiden Gegenpolen, die die Krankheitsaktivität von ihrer schwersten Form bis zu keiner Aktivität abbildet, als Onlineerhebung mit dem Softwarepaket SoSci Survey aus technischen Gründen nicht angewandt werden konnte, wählten wir, nach Absprache mit dem Betreuer, die fiktive Aktivitätsskala. Anstatt ihre aktuell subjektiv empfundene Krankheitsaktivität auf der visuellen Analogskala einzutragen, wurden die Teilnehmer der Studie nun also gebeten, diese als Zahl anzugeben, wobei „0“ keiner Aktivität und „100“ der schwersten Aktivität entspricht. Die Anweisung dazu lautete folgendermaßen:

Denken Sie bitte an die Zeit, als Ihre Erkrankung am schlimmsten war. Dem entspräche die Zahl 100 auf einer fiktiven Aktivitätsskala. Denken Sie bitte auch an den Zustand, als Ihre Erkrankung noch nicht ausgebrochen war. Dem entspräche die Zahl 0 auf dieser fiktiven Aktivitätsskala. Denken Sie zum Abschluss bitte an Ihren aktuellen Zustand und überlegen Sie, mit welcher Zahl auf dieser Skala von 0 (keine Aktivität) bis 100 (schwerste Aktivität) Ihre Krankheitsaktivität derzeit am besten darzustellen wäre. Bitte tragen Sie die Zahl im Kästchen ein.

5.3.4 Short Form Health Survey (SF-36)

Die von Bullinger und Kirchberger 1998 entwickelte deutsche Version des Short Form-36 Health Surveys (SF-36) dient zur Erfassung der subjektiven Gesundheit bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dieses generische Verfahren stellt ein Standardinstrument der Lebensqualitätsmessung dar, das weltweit Anwendung findet und gemäß Garratt, Schmid, Mackintosh und Fitzpatrick (2002) das am häufigsten eingesetzte Instrument in diesem Bereich ist. Das Instrument umfasst 36 Items, deren Lösung mittels Bearbeitung sehr unterschiedlicher Antwortformate (von dichotom bis zu sechsstufigen Antwortskalen) erfolgt. Erfasst werden insgesamt acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit. Die ersten vier Dimensionen werden der Grunddimension „Körperliche Gesundheit“ zugeordnet und die letzten vier Dimensionen der Grunddimension „Psychische Gesundheit“:

Körperliche Summenskala:

- Körperliche Funktionsfähigkeit, umfasst zehn Items und beschreibt, wie stark der Gesundheitszustand die Selbstversorgung oder Aktivitäten wie Gehen oder Treppensteigen beeinträchtigt, z.B.: Mehrere Treppensätze steigen.
- Körperliche Rollenfunktion, umfasst vier Items und gibt an, ob aufgrund der körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Arbeit oder alltäglichen Tätigkeiten bestehen, z.B.: Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.
- Körperliche Schmerzen, umfasst zwei Items und beschreibt den Ausmaß der Schmerzen und deren Auswirkungen auf Alltagstätigkeiten, z.B.: Wie stark waren ihre Schmerzen in den vergangenen vier Wochen?
- Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, umfasst fünf Items und gibt die subjektive Beschreibung des allgemeinen Gesundheitszustandes wieder, z.B.: Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.

Psychische Summenskala:

- Vitalität, umfasst vier Items und beschreibt, wie energiegeladen sich die Person fühlt, z.B.: Wie oft waren Sie in den letzten vergangenen vier Wochen voller Schwung?
- Soziale Funktionsfähigkeit, umfasst zwei Items und gibt an, wie sehr körperliche oder seelische Probleme den Kontakt zu anderen Menschen einschränken, z.B.: Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit und Ihre seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zu Bekannten beeinträchtigt?
- Emotionale Rollenfunktion, umfasst drei Items und gibt an, wie sehr emotionale Probleme die Arbeit oder den Alltag beeinträchtigen, z.B.: Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten.
- Psychisches Wohlbefinden, umfasst fünf Items und beschreibt die allgemeine psychische Gesundheit der Person, z.B.: Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen entmutigt oder traurig?

Zusätzlich kann mit dem Zusatzitem „Veränderung der Gesundheit“ ein Vergleich mit dem aktuellen Gesundheitszustand und dem des vergangenen Jahres durchgeführt werden. Durch ein computerisiertes Auswertungsprogramm werden die Fragen zu Subskalen addiert und gewichtet. Die Subskalen werden anschließend von 0 bis 100 konvertiert, wobei ein insgesamt hoher Wert für eine ausgeprägte gesundheitsbezogene Lebensqualität und ein niedriger Wert für eine starke Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einer Person

steht. Die Short Form-36 gibt die gesundheitsbezogene Lebensqualität unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand und Alter der Person wieder (Bullinger & Kirchberger, 1998). Weiters geben die Autoren an, dass die interne Konsistenz (Cronbachs Alpha) der Dimensionen großteils über dem α -Niveau von .7 liegt. Ausgenommen hiervon sind die Dimensionen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“.

5.3.5 Nottingham Health Profile (NHP)

Das Nottingham Health Profile, entwickelt von Hunt, McKenna und McEwen (1989), ist ein generisches krankheitsübergreifendes Verfahren zur Messung der subjektiven Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Es zählt zu den am häufigsten eingesetzten Instrumenten zur Erfassung des subjektiven Gesundheitszustandes und kann heute international als Standardverfahren zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität angesehen werden (Kohlmann, Bullinger & Kirchberger-Blumstein, 1997). Für diese Studie wurde die deutsche Fassung von Kohlmann et al. (1997) angewandt. Das NHP besteht aus 38 Items, mit denen insgesamt sechs Dimensionen erfasst werden:

- Energieverlust, umfasst drei Items, z.B.: Ich bin andauernd müde.
- Schmerz, umfasst acht Items, z. B.: Ich habe nachts Schmerzen.
- Emotionale Reaktion, umfasst neun Items, z.B.: Ich fühle mich gereizt.
- Mobilitätsverlust, umfasst acht Items, z.B.: Ich kann überhaupt nicht gehen.
- Schlafprobleme, umfasst fünf Items, z.B.: Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können.
- Soziale Isolation, umfasst fünf Items, z.B.: Ich fühle mich einsam.

Das Antwortformat dieses Selbstbeurteilungsinstruments ist dichotom (ja/nein), und die Bearbeitungszeit beträgt etwa fünf bis zehn Minuten (Kohlmann et al., 1997). Für die Auswertung muss für jede der sechs Dimensionen der Summenwert gebildet werden, ein Gesamtscore ist jedoch nicht vorgesehen (Junge & Mannion, 2004). Die Subskalen werden in Werte zwischen 0 und 100 transformiert, wobei hohe Werte auf eine geringe Lebensqualität hinweisen (Hinz, Klaiberg, Schumacher & Brähler, 2003). Das NHP ist nach Kohlmann et al. für den Vergleich von Gruppen hinreichend zulässig, und auch die gemeinsame Vorlage mit anderen Fragebögen gestaltet sich problemlos. Das Verfahren eignet sich bei mittel- bis schwergradigen Beeinträchtigungen der Gesundheit gut, jedoch ist die Differenzierungsfähigkeit des NHP bei geringfügigen Gesundheitsbeeinträchtigungen relativ eingeschränkt, und es können keine ge-

nauen Aussagen zur Lebensqualität getroffen werden, da bei diesen Patienten lediglich Werte am unteren Skalenende zugeordnet werden, was keiner Beeinträchtigung entspricht. Die Reliabilitätswerte des Nottingham Health Profiles sind zufriedenstellend, und für den Reliabilitätskoeffizienten Cronbachs Alpha werden Werte zwischen .65 und .85 angeführt (Kohlmann et al., 1997).

5.3.6 Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)

Der durch Mitchell et al. (1988) und Guyatt et al. (1989) im Rahmen des Canadian-Crohn's-Prevention-Trials-Programms entwickelte IBDQ ist ein krankheitsspezifisches Messverfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Durch Häuser et al. (2005) entstand in einem text- und methodenkritischen Panelverfahren eine deutsche Version des IBDQ, der IBDQ-D. Der Fragebogen umfasst insgesamt 32 Items, mit denen vier Dimensionen erfasst werden:

- Darmfunktion, umfasst zehn Items, z.B.: Wie häufig hatten Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang?
- Systemische Beschwerden, umfasst zehn Items, z.B.: Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen Probleme erholsam zu schlafen oder waren gestört durch nächtliches Aufwachen?
- Emotionaler Bereich, umfasst 12 Items, z.B.: Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen frustriert, ungeduldig oder ruhelos?
- Soziale Funktion, umfasst fünf Items, z.B.: Wie oft waren Sie in den letzten zwei Wochen wegen Ihrer Darmerkrankung unfähig zur Schule zu gehen oder Ihre tägliche Arbeit zu verrichten?

Die Fragen sind auf einer 7-Punkte-Likert-Skala zu beantworten. Hohe Werte stehen beim IBDQ-D für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, niedrige Werte für eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität. Das Cronbach α der Subskalen des IBDQ-D liegt zwischen .88 und .89 (Janke et al., 2006).

5.4 Untersuchungsdurchführung

Diese Studie ist ein Teil der Zusammenarbeit zweier Diplomandinnen. Das Thema der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wurde in zwei Arbeiten aufgeteilt, wobei sich diese Arbeit mit Morbus Crohn beschäftigt, während die andere das Thema der Colitis ulcerosa

behandelt. Beide Arbeiten befassen sich als Hauptthema mit dem Vergleich der Diskriminanzvalidität zwischen generischen und krankheitsspezifischen Testverfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Erhebung der Daten fand von September bis November 2014 statt. Hierbei wurde eine Querschnittstudie als Onlineerhebung durchgeführt, wobei die Testbatterie mittels Softwarepaket SoSci Survey (<https://www.soscisurvey.de>) erstellt wurde. Die Testbatterie wurde in deutschsprachigen Internetforen online gestellt, und mittels Link wurden die Studienteilnehmer auf die Befragung weitergeleitet. Um den geschützten Rahmen solcher Foren zu respektieren, haben sich die Diplomandinnen selbst registriert und vorab die Administratoren der Foren um Erlaubnis gebeten, die Fragebogenbatterie online stellen zu dürfen. Die Reaktionen der Administratoren waren allesamt positiv, und auch viele Studienteilnehmer gaben sich anschließend in den Foren sehr interessiert und hoben vielfach die Nützlichkeit und Positivität solcher Studien hervor. Folgende Internetforen und Facebook-Gruppen waren für die Sammlung der Daten relevant:

- ÖMCCV Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung
http://www.oemccv.at/257_DE
- Cröhnchen Klub <http://www.croehnchen-klub.de>
- Facebook: Morbus Crohn und andere Darmerkrankungen, Colitis Ulcerosa & Morbus Crohn Gemeinschaft (sic!), Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Gruppe Österreich, ÖMCCV-Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung – ÖMCCV.

5.5 Fragestellungen und Hypothesen

Die erste Fragestellung bezieht sich auf die Inanspruchnahme der medikamentösen Behandlung. Es besteht ein Interesse herauszufinden, ob es bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Unterschiede gibt, wenn eine Person Medikamente zur Behandlung des Morbus Crohn zu sich nimmt.

Fragestellung 1: Welche Unterschiede bestehen bei der Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung (Medikation ja/nein) in Anbetracht der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36, NHP, IBDQ-D)?

H_0 (1.1.) Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen Patienten, die im Moment einer medikamentösen Behandlung zuteil sind, und denjenigen, die keiner

medikamentösen Behandlung zuteil sind, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („körperliche Funktionsfähigkeit“, SF-36).

H₁ (1.1.) Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen Patienten, die im Moment einer medikamentösen Behandlung zuteil sind, und denjenigen, die keiner medikamentösen Behandlung zuteil sind, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („körperliche Funktionsfähigkeit“, SF-36).

Analog zu H₀ (1.1.) bzw. H₁ (1.1.) sind die Hypothesen zu den weiteren Skalen der SF-36, des NHP und des IBDQ-D formuliert.

Mit der zweiten Fragestellung wird geprüft, ob es einen Unterschied für die Personen in ihrer subjektiv empfundenen Krankheitsaktivität und ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellt, welche Art von Medikamenten sie zur Behandlung ihrer chronisch entzündlichen Erkrankung einnehmen.

Fragestellung 2.1: Gibt es einen signifikanten Unterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Medikamentengruppen (Immunsuppressiva, Glukokortikoide, 5-ASA)?

H₀ (2.2.) Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Medikamentengruppen.

H₁ (2.2.) Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Medikamentengruppen.

Fragestellung 2.2: Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinsichtlich unterschiedlicher Medikamentengruppen (Immunsuppressiva, Glukokortikoide, 5-ASA)?

H₀ (2.2.1) Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit der Skala körperliche Funktionsfähigkeit der SF-36) hinsichtlich unterschiedlicher Medikamentengruppen.

H₁ (2.2.1) Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit der Skala körperliche Funktionsfähigkeit der SF-36) hinsichtlich unterschiedlicher Medikamentengruppen.

Analog zu H₀ (2.2.1) bzw. H₁ (2.2.1.) sind die Hypothesen zu den weiteren Skalen der SF-36, des NHP und des IBDQ-D formuliert.

Die dritte Fragestellung behandelt die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Bezug auf die Krankheitsaktivität. Wie mehrere Forschungen gezeigt haben, hat die aktuelle Krankheitsaktivität einen Einfluss auf die gLQ. Bei dieser Fragestellung wird diesem Thema Aufmerksamkeit gewidmet.

Fragestellung 3: Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den drei Verfahren (SF-36, NHP, IBDQ) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität bei Morbus-Crohn-Patienten?

H₀ (3.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit SF-36) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

H₁ (3.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit SF-36) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

H₀ (3.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit NHP) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

H₁ (3.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit NHP) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

H₀ (3.3): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit IBDQ-D) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

H₁ (3.3): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit IBDQ-D) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität der MC-Patienten.

Analog zu H₀ (3.1–3.3) bzw. H₁ (3.1–3.3) sind die Hypothesen zu den weiteren Skalen der SF-36, des NHP und des IBDQ-D formuliert.

Mit der vierten und letzten Fragestellung wird untersucht, welches der drei Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität am besten für Morbus-Crohn-Patienten geeignet ist bzw. welches Verfahren besser zwischen Personen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenziert; sie behandelt somit das Hauptthema dieser Diplomarbeit.

Fragestellung 4: Gibt es einen signifikanten Unterschied in der Diskriminanzvalidität zwischen den drei Verfahren (SF-36, NHP, IBDQ-D) in der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität? Eignen sich die Instrumente SF-36, NHP und IBDQ-D, um zwischen den beiden Gruppen zu differenzieren und eignet sich eines der Instrumente besser als andere?

H_0 (4.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der Diskriminanzvalidität zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen SF-36, NHP und IBDQ-D.

H_1 (4.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der Diskriminanzvalidität zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen SF-36, NHP und IBDQ-D.

5.6 Statistische Auswertung

In diesem Kapitel werden die einzelnen statistischen Verfahren, die bei dieser Diplomarbeit zur Analyse der Daten zum Einsatz kamen, dargestellt.

Die deskriptiv- und inferenzstatistische Analyse der Daten erfolgte mittels der Statistiksoftware IBM SPSS[®] Statistics 22. Für die Überprüfung der Fragestellungen wurde ein Signifikanzniveau (Fehler 1. Art) von $\alpha = .05\%$ zugrunde gelegt. Sofern ein hypothesenprüfendes Ergebnis diesen Wert erreicht oder unterschreitet, wird von einem statistisch signifikanten Ergebnis gesprochen.

Folgende Verfahren fanden im Rahmen dieser Arbeit ihre Anwendung:

5.6.1 Häufigkeitsangaben, Mittelwerte und Chi-Quadrat-Test

Soziodemographische Daten wurden deskriptiv durch Häufigkeitsangaben und Mittelwerte ausgewertet. Des Weiteren wurden Verteilungsunterschiede innerhalb der Stichprobe mittels Chi-Quadrat-Test nach Fisher überprüft.

5.6.2 Levene-Test

Mittels dieses Tests wird überprüft, ob sich die Varianzen in unterschiedlichen Gruppen signifikant voneinander unterscheiden. Es wird ein nicht signifikantes Ergebnis und somit Homogenität der Varianzen angestrebt. Der Levene-Test wird unter anderem zur Überprüfung der Voraussetzung bei t-Tests und Varianzanalysen angewandt. Stellt sich heraus, dass die Homogenität nicht gegeben ist, werden die Werte des Welch-Tests herangezogen.

5.6.3 t-Test für unabhängige Stichproben

Der t-Test für unabhängige Stichproben prüft die Unterschiedlichkeit zweier Stichprobenmittelwerte. Es können also zwei voneinander unabhängige Stichproben aus zwei verschiedenen Grundgesamtheiten miteinander verglichen werden. Um die Bedeutsamkeit des Ergebnisses zu veranschaulichen, werden Effektstärken nach Cohen (d) angeführt. Für Cohens d gilt, dass eine Effektstärke von .20 und größer als kleiner Effekt zu interpretieren ist, ein d von $\geq .50$ deutet auf einen mittelgroßen Effekt, und bei $d \geq .80$ spricht man von einem großen Effekt (Bierhoff & Petermann, 2014; Cohen 1988).

5.6.4 Reliabilität

Die Reliabilität ist die Zuverlässigkeit eines Tests. Hiermit wird ausgedrückt, dass sie den Grad der Messgenauigkeit einer Skala angibt. Eine perfekte Reliabilität, die es aber in der Praxis aufgrund von Fehlereinflüssen wie situative Störungen, Müdigkeit der Testperson, Missverständnisse etc. nicht gibt, wäre, wenn ein Test in der Lage ist, den wahren Wert ohne Messfehler zu erfassen. Die Ermittlung der statistischen Kennzahl der internen Konsistenz, des α -Koeffizienten gemäß Cronbach, ist eine der gängigsten Methoden zur Überprüfung der Reliabilität. Der Reliabilitätskoeffizient α gibt an, in welchem Ausmaß die einzelnen Items einer Skala zueinander in Beziehung stehen, und sollte $\alpha \geq .70$ sein (Bortz & Döring, 2006; Moosbrugger & Kelava, 2012).

5.6.5 Produkt-Moment-Korrelation

Der Zusammenhang zwischen zwei intervallskalierten und normalverteilten Variablen wird mittels Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet. Der Koeffizient r gibt die Stärke sowie die Richtung der Korrelation an und kann einen Wert zwischen -1 und 1 erreichen. Folgende Abstufungen sind üblich: Ein Wert bis 0.2 wird als sehr geringe Korrelation angesehen, bis 0.5 als geringe, bis 0.7 als mittlere, bis 0.9 als hohe, und über 0.9 wird das Ergebnis als sehr hohe Korrelation angesehen (Bühl, 2008). Der Korrelationskoeffizient wird als Effektstärke gemäß Cohen (1988) klassifiziert. Es gilt, dass der Betrag des Korrelationskoeffizienten von $r \geq .10$ als kleiner Effekt gewertet wird, ein r von $\geq .30$ deutet auf einen mittleren Effekt, und bei $r \geq .50$ spricht man von einem großen Effekt (Bierhoff & Petermann, 2014).

5.6.6 Einfaktorielle Varianzanalyse

Die einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) wird verwendet, um mehrere Gruppen zu vergleichen, indem geprüft wird, ob es signifikante Gruppenunterschiede hinsichtlich der Mittelwerte gibt. Um die inhaltliche Bedeutung der Ergebnisse aufzuzeigen, werden neben der Prüfgröße F Effektstärken angeführt. Diese Effektstärken sind als Eta-Quadrat (η^2) angegeben, und nach Cohen (1988) spricht man bei einer Effektgröße von $\eta^2 \geq .01$ von einem kleinen, bei $\eta^2 \geq .06$ von einem mittleren und bei $\eta^2 \geq .14$ von einem großen Effekt. Werden bei der einfaktoriellen Varianzanalyse signifikante Unterschiede festgestellt, kann post hoc mittels paarweiser Vergleiche geprüft werden, zwischen welchen Gruppen Unterschiede bestehen.

5.6.7 Diskriminanzanalyse

Die Diskriminanzanalyse gehört zu den multivariaten Methoden und ist heranzuziehen, wenn die abhängige Variable nominal skaliert ist und die unabhängigen Variablen ein metrisches Skalenniveau haben. Sie ist ein Verfahren zur Analyse von Gruppenunterschieden, indem Aussagen über die Unterschiede von zwei oder mehreren Gruppen bezüglich eines oder mehrerer Merkmale getroffen werden können. Die Kernfrage der Diskriminanzanalyse ist demnach, welche Variablen gegebene Objektgruppen signifikant voneinander unterscheiden. Wilk's Lambda ist das Gütemaß, durch das eine Aussage über die Trennkraft der Diskriminanzfunktion gemacht werden kann (Backhaus, Erichson, Plinke & Weiber, 2006).

5.6.8 Binäre logistische Regression

Zur Modellprüfung wurde dieses multiple Verfahren, die binäre logistische Regressionsanalyse, unter Verwendung der Einschlussmethode, angewandt. Es sollte die Wahrscheinlichkeit für eine richtige Zuordnung der Gruppen (leichte vs. schwere Krankheitsaktivität) durch die Verfahren berechnet werden. Das Verfahren bringt es mit sich, dass gleichzeitig mehrere Einflussgrößen gemeinsam berücksichtigt und deren Wirkfaktoren angepasst werden können. Es lassen sich die Faktoren herausfiltern, die an der Signifikanz eines Ergebnisses beteiligt sind. Zur Beurteilung der Klassifikationsgüte des Gesamtmodells wurde zudem das Bestimmtheitsmaß Nagelkerke's R^2 angegeben, wobei ein Wert $\geq 20\%$ in der Praxis als akzeptabel gilt (Bortz & Schuster, 2010).

5.6.9 Boden- und Deckeneffekte

Jedes Verfahren hat im Regelfall einen festgelegten Minimal- und Maximalwert. Bodeneffekte (Flooreffekte) bedeuten, dass durch eine Wertansammlung im Minimalbereich keine Unterschiede feststellbar sind. Deckeneffekte (Ceilingeffekte) zeigen hingegen an, dass bei den Maximalwerten keine Unterschiede feststellbar sind (Bröder, 2011). Im Rahmen dieser Studie bedeutet dies, dass im Bereich der best- oder schlechtestmöglichen Lebensqualität nicht ausreichend zwischen den Personen differenziert wird.

5.6.10 Relative Validität

Mithilfe der relativen Validität, auch als Kriteriumsvalidität bezeichnet, kann der Grad der Übereinstimmung der zu validierenden Verfahren mit einem Außenkriterium verglichen werden, wobei das Außenkriterium selbst eine hohe Validität aufweisen soll (Field, 2009). In dieser Diplomarbeit werden die drei Verfahren (SF-36, NHP und IBDQ-D) anhand der Krankheitsaktivität (aus der vier Quartilsgruppen gebildet wurden), die in diesem Fall das Außenkriterium stellt, verglichen.

5.6.11 Receiver Operating Characteristic (ROC)

Mit Hilfe von ROC-Kurven soll verdeutlicht werden, wie gut ein Verfahren zwischen zwei Gruppen diskriminieren kann. Diese zwei Gruppen stellen das Außenkriterium dar, das sich in dieser Diplomarbeit durch den Mediansplit der erhobenen Krankheitsaktivität ergibt. ROC-Kurven bilden das Verhältnis von Sensitivität zur $1 - \text{Spezifität}$ ab, wobei Sensitivität die Wahrscheinlichkeit eines Verfahrens beschreibt, diejenigen Personen als positiv zu diagnostizieren, die auch wirklich positiv sind (richtig positiv), also eine Person korrekt als krank zu erkennen, die auch wirklich krank ist. Die Spezifität kann als das Gegenteil angesehen werden. Es handelt sich hier um die Wahrscheinlichkeit des Verfahrens, die Person als negativ zu beurteilen, die auch wirklich negativ ist (richtig negativ), also eine Person als nicht krank zu erkennen, die tatsächlich nicht krank ist. $1 - \text{Spezifität}$ bedeutet, dass eine Person als gesund erkannt wird, tatsächlich aber erkrankt ist (Mancuso, Peterson & Charlson, 2001).

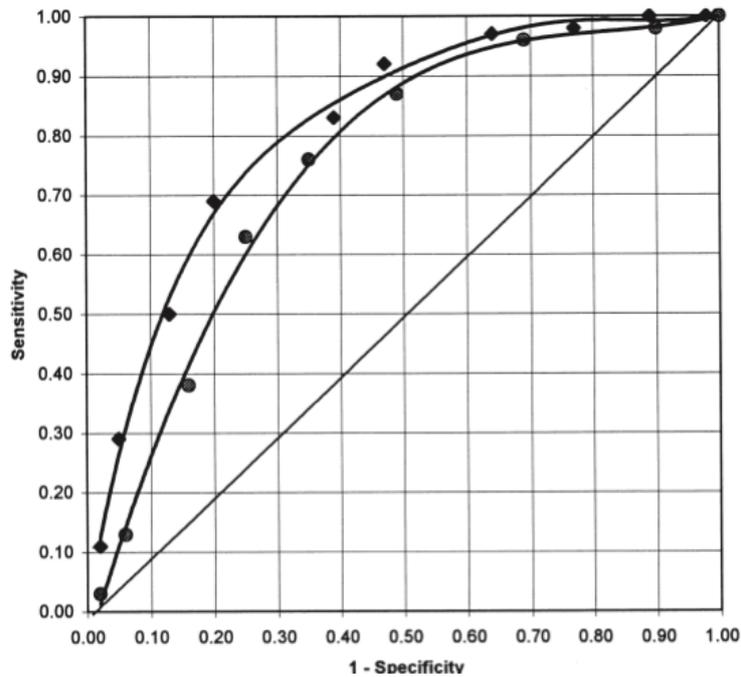


Abbildung 1. Beispiel einer ROC-Kurve (aus Mancuso et al., 2001, S. 269).

Je gewölbter die ROC-Kurve ist, desto besser differenziert das Verfahren. Die Fläche unter der Kurve (Area Under the Curve = AUC) kann prinzipiell Werte zwischen 0 und 1 einnehmen und stellt eine entscheidende Maßzahl zur Abschätzung der Qualität des Verfahrens dar. Die Flächen unter der Kurve ermöglichen einen direkten Vergleich von unterschiedlichen Verfahren. Diese Maßzahl gibt eine Trefferwahrscheinlichkeit an, und zwar die, inwieweit zwei Gruppen, eine gesunde Person und eine kranke Person, richtig zugeordnet werden. Je näher die Fläche unter der Kurve sich einem Wert von 1 nähert, desto besser wird zwischen den beiden Gruppen unterschieden. Eine Fläche von .5 besagt, dass der Test nicht besser als eine zufällige Zuweisung zu den beiden Gruppen und somit nutzlos ist (Weiß, 2005).

6 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der durchgeführten Studie dieser Diplomarbeit dargestellt. Es wurden deskriptiv- und inferenzstatistische Verfahren angewandt, und die Auswertung erfolgte mithilfe der Statistik-Software IBM SPSS® Statistics Version 22. Das Signifikanzniveau, entsprechend der Irrtumswahrscheinlichkeit, wurde mit $\alpha = 5\%$ festgelegt.

6.1 Stichprobenbeschreibung

Nach einer Online-Erhebungsphase von rund zwei Monaten (8. September bis 7. November 2014) konnten anstatt der angestrebten 150 Studienteilnehmer 219 Personen in die Studie eingeschlossen werden.

6.1.1 Rücklaufstatistik

Die Rücklaufstatistik zeigte, dass der Link zum Erhebungsinstrument, das sowohl zur Erfassung der Daten beim Krankheitsbild Morbus Crohn als auch der Colitis ulcerosa diente, insgesamt 1133 Mal angeklickt wurde. Davon wurden 396 Interviews vollständig abgeschlossen. Dies entspricht in etwa einem Drittel der angeklickten Fragebögen.

6.1.2 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

Im Folgenden werden die soziodemographischen Merkmale der Stichprobe mittels Mittelwerten, Standardabweichungen und Häufigkeitsangaben näher beschrieben.

6.1.2.1 Geschlecht und Alter

Der Stichprobenumfang erreichte insgesamt 219 Personen, von denen 168 (76.7%) weiblich und 51 (23.3%) männlich waren. Das von 218 Personen angegebene Alter betrug im Durchschnitt 35.26 Jahre ($SD = 11.92$). Das Durchschnittsalter der Frauen betrug 34.64 Jahre ($SD = 11.23$), das Durchschnittsalter der Männer 37.27 Jahre ($SD = 13.88$). Die jüngste Person, die an der Studie teilnahm, hatte ein Alter von 18 Jahren und die älteste Person ein Alter von 74 Jahren.

6.1.2.2 Bildung

In dieser Studie stellten die Personen mit einem Lehrabschluss (36.1%) als höchste abgeschlossene Schulbildung, gefolgt von den Personen mit einem Abschluss an einer Fachhoch-

schule oder Universität (26%), den größten Teil der Stichprobe dar. 17.4% der Probanden gaben Matura als höchste abgeschlossene Schulbildung, 14.6% eine berufsbildende mittlere Schule und 5.9% einen Hauptschulabschluss an.

6.1.3 Dauer der Erkrankung

Die durchschnittliche Erkrankungsdauer zum Erhebungszeitpunkt konnte anhand von 214 gültigen Fällen mit 124.87 Monaten ($SD = 113.629$) erhoben werden, was in etwa einer durchschnittlichen Krankheitsdauer von 10 Jahren entspricht. Die kürzeste Erkrankungsdauer lag in der Stichprobe bei einem und die längste bei 528 Monaten (44 Jahre). Die Dauer der ärztlichen Behandlung ist in einem ähnlichen Zeitraum einzuordnen. Hier beträgt die durchschnittliche Behandlungszeit 125.65 Monate ($SD = 117.105$).

6.1.4 Krankheitsaktivitätsgruppen

Die fiktive Aktivitätsskala, bei der die Probanden ihre aktuelle subjektiv empfundene Krankheitsaktivität von (0) *keine Beeinträchtigung* bis (100) *stärkste Beeinträchtigung* angeben mussten, ergab eine durchschnittliche Krankheitsaktivität von 41.41 ($SD = 26.60$). Es ließen sich vier Quartilsgruppen als Einteilung der Krankheitsaktivität bilden (siehe Tabelle 5). Die erste Gruppe umfasst 52 Personen (23.7%). Sie beinhaltet diejenigen Personen, die zum aktuellen Zeitpunkt von keiner Krankheitsaktivität berichteten. Die zweite Gruppe (mit milder Krankheitsaktivität) umfasst 47 Personen (21.5%), die dritte und größte Gruppe 70 Personen (32% mit moderater Krankheitsaktivität), und die vierte Gruppe umfasst 50 Personen (22.8%), die einer schweren Krankheitsaktivität zuzuteilen sind.

Tabelle 5. Einteilung der Krankheitsaktivität anhand von vier Quartilsgruppen

Krankheitsaktivität	Häufigkeit	Prozent	Kumulative Prozente
keine	52	23.7	23.7
mild	47	21.5	45.2
moderat	70	32.0	77.2
schwer	50	22.8	100.0
Gesamtsumme	219	100.0	

6.1.5 Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und Krankheitsaktivität

Der Koeffizient der Korrelation nach Pearson zeigt mit $r = .051$ ($p = .454$, zweiseitig, $n = 214$), dass die beiden Variablen (Krankheitsdauer und Krankheitsaktivität) in keinem Zusammenhang stehen.

6.1.6 Zusammenhang zwischen Alter/Geschlecht und Krankheitsaktivität

Um Unterschiede bezüglich des Lebensalters zwischen Krankheitsaktivitätsgruppen (niedrig vs. hoch) aufzuzeigen, wurde ein t-Test für unabhängige Stichproben berechnet. Das Ergebnis erwies sich mit $t(216) = 0.397$, $p = .692$ als nicht signifikant. Somit unterscheiden sich die beiden Gruppen nicht in ihrem Lebensalter. Das Lebensalter von Testpersonen mit niedriger Krankheitsaktivität ($n = 98$) wies einen Mittelwert von 35.61 (SD = 11.70) Jahren, von Testpersonen mit hoher Krankheitsaktivität ($n = 120$) einen Mittelwert von 34.97 (SD = 12.14) Jahren auf.

In Tabelle 6 sind die Häufigkeiten und Anteilswerte der Krankheitsaktivität in Abhängigkeit vom Geschlecht angegeben. Sowohl Männer als auch Frauen berichten mit je über 50% von einer hohen Krankheitsaktivität. Mit $\chi^2(1) = 0.115$, $p = .735$ zeigt sich, dass die derzeitige Schwere der Krankheitsaktivität mit dem Geschlecht in keinem Zusammenhang steht.

Tabelle 6. Häufigkeiten und Anteilswerte der Krankheitsaktivität in Abhängigkeit vom Geschlecht

		Krankheitsaktivität			
		Niedrig	Hoch	Gesamtsumme	
Geschlecht	weiblich	Anzahl	77	91	168
		% in Geschlecht	45.8%	54.2%	100%
	männlich	Anzahl	22	29	51
		% in Geschlecht	43.1%	56.9%	100%
Gesamtsumme		Anzahl	99	120	219
		% in Geschlecht	45.2%	54.8%	100%

6.1.7 Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung

Von 219 Personen nahmen zum Erhebungszeitpunkt 39 (17.8%) keine Medikamente zu sich. 114 Personen (52.1%) werden mit Immunsuppressiva, 36 (16.4%) mit Glukokortikoiden und

18 (8.2%) mit 5-ASA-Präparaten als stärkstem Medikament behandelt. 12 Personen (5.5%) werden mit Medikamenten behandelt, die keinen direkten Einfluss auf die Entzündung, jedoch auf Folge- und/oder Begleiterscheinungen der Krankheit haben (zum Beispiel Folsäure gegen Eisenanämie).

6.1.8 Feststellung von Verteilungsunterschieden hinsichtlich Geschlecht und Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung

Mittels Chi-Quadrat-Test wurde geprüft, ob es zwischen Männern und Frauen hinsichtlich der Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung Verteilungsunterschiede gibt. Da die Prüfgröße mit $\chi^2(1) = 0.205$, $p = .650$ nicht signifikant ausfiel, werden keine Verteilungsunterschiede angenommen.

6.2 Reliabilitätsanalyse der Instrumente (SF-36, NHP, IBDQ-D)

In Tabelle 7 werden die Ergebnisse der Überprüfung der internen Konsistenzen (Cronbachs α) angeführt. Zusätzlich zum Cronbachs α ist der Median der korrigierten Trennschärfe je Skala angegeben. Die Trennschärfe gibt die Korrelation jedes einzelnen Items eines Subtests mit dem Skalenwert an, der aus den übrigen Items gebildet wird.

Bei einem Reliabilitätskoeffizienten von $> .70$ schließt man auf eine gute Zuverlässigkeit und Messgenauigkeit (Moosbrugger & Kelava, 2012). 14 der 18 Subskalen des NHP, SF-36 und IBDQ-D erreichten mit einem Wert $> .70$ ein entsprechendes Niveau. Die Subskala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ des SF-36 und die Subskalen „Schlafprobleme“, „Soziale Isolation“ und „Mobilitätsverlust“ des NHP lagen mit $.647$ bis $.694$ knapp unter dem Grenzwert, der für Gruppenunterschiede mit $.70$ empfohlen wird. Alle anderen Skalen des NHP lagen mit $.757$ bis $.866$ im empfohlenen Wertebereich der internen Konsistenz, und die Skalen des SF-36 zeigten, bis auf die Subskala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, gute bis sehr gute Werte von $.819$ bis $.927$. Beim IBDQ-D weist das Cronbach α ($.825$ bis $.928$) auf eine gute bis sehr gute interne Konsistenz hin. Ein Wert von $> .30$ bei der korrigierten Trennschärfe zeigt, dass die Subskala mit der Gesamtskala ausreichend hoch korreliert (Field, 2009). Dies ist bei jeder Subskala bei allen drei Verfahren gegeben.

Tabelle 7. Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α und Median der korrigierten Trennschärfe (Md r_{it})

SF-36 Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Körperl. Funktionsfähigkeit	.908	.692	10	214
Körperl. Rollenfunktion	.840	.666	4	211
Schmerzen	.927	.865	2	216
Allg. Gesundheitswahn.	.691	.510	5	212
Vitalität	.905	.799	4	215
Soz. Funktionsfähigkeit	.825	.702	2	216
Emotionale Rollenfunktion	.819	.660	3	215
Psychisches Wohlbefinden	.885	.737	5	219
NHP Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Energieverlust	.757	.583	3	218
Schmerz	.866	.625	8	216
Emotionale Reaktion	.842	.579	9	211
Schlafprobleme	.694	.486	5	216
Soziale Isolation	.647	.428	5	218
Mobilitätsverlust	.696	.370	8	217
IBDQ- D Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Darmfunktion	.885	.537	10	195
systemisch	.825	.729	5	211
emotional	.928	.744	12	201
sozial	.858	.669	5	212

6.3 Interkorrelationen der Instrumente (SF-36, NHP, IBDQ-D)

In den Tabellen 8, 9 und 10 sind die Interkorrelationen der drei Verfahren dargestellt. Diese wurden mittels Produkt-Moment-Korrelationen berechnet.

Table 8. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den SF-36-Subskalen ($n \geq 208$)

SF-36	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Körperl. Funktionsfähigkeit	-	.648**	.606**	.453**	.520**	.530**	.243**	.401**
2. Körperl. Rollenfunktion		-	.671**	.560**	.581**	.629**	.468**	.461**
3. Schmerzen			-	.586**	.553**	.652**	.353**	.467**
4. Allg. Gesundheitswahrn.				-	.604**	.533**	.432**	.496**
5. Vitalität					-	.641**	.537**	.713**
6. Soziale Funktionsfähigkeit						-	.560**	.682**
7. Emotionale Rollenfunktion							-	.644**
8. Psychisches Wohlbefinden								-

** $p < .01$

Table 9. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den NHP-Subskalen ($n \geq 210$)

NHP	1	2	3	4	5	6
1. Energieverlust	-	.543**	.400**	.361**	.465**	.474**
2. Emot. Reaktion		-	.572**	.684**	.328**	.238**
3. Schlafprobleme			-	.482**	.345**	.366**
4. Soziale Isolation				-	.179**	.133
5. Phys. Mobilität					-	.634**
6. Schmerz						-

** $p < 0.01$

Bei der SF-36 zeigten sich hauptsächlich signifikant hohe positive Korrelationen und einige mittlere Korrelationen (r zwischen .243 und .713). Der Koeffizient der Produkt-Moment-Korrelation für den Zusammenhang zwischen den Summenskalen SF-36 physisch und psychosozial fiel mit $r = .678$ ($p < .001$, zweiseitig, $N = 219$) signifikant aus.

Bei den NHP-Subskalen zeigten sich niedrigere Korrelationen als bei der SF-36. Hier zeigte sich die höchste Korrelation von $r = .684$ zwischen den Subskalen „Emotionale Reaktion“ und „Soziale Isolation“. Mit $r = .634$ korrelierten die Subskalen „Physische Mobilität“ und „Schmerz“ ebenfalls deutlich positiv. Die meisten Korrelationen wiesen einen Wert von $< .5$ auf. Die niedrigsten Zusammenhänge bestehen zwischen den Skalen „Soziale Isolation“ und „Physische Mobilität“ ($r = .179$) und zwischen „Soziale Isolation“ und „Schmerz“ ($r = .133$).

In Tabelle 10 zeigt sich, dass die Interkorrelationen beim IBDQ-D durchwegs hohe Werte ergeben (r zwischen $.668$ und $.814$). Die Subskalen „systemisch“ und „emotional“ korrelieren mit $r = .814$ am höchsten miteinander.

Tabelle 10. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den IBDQ-Subskalen ($n \geq 216$)

IBDQ	1	2	3	4
1. Darmfunktion	-	.668**	.744**	.692**
2. systemisch		-	.699**	.814**
3. sozial			-	.706**
4. emotional				-

** $p < 0.01$

6.4 Medikamentöse Behandlung und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Zur Beantwortung der Fragestellung sind in Tabelle 11 Mittelwerte, Standardabweichungen und die statistischen Kennwerte der t-Tests für unabhängige Stichproben für die Subskalen der Verfahren zur Messung der gLQ aufgelistet. Bei den Mittelwerten der SF-36 und des IBDQ-D bedeuten hohe Werte eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen sind hohe Werte beim NHP als eine schlechte HrQoL und niedrige Werte hingegen als keine/geringe Beeinträchtigung und eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten. In den Skalen „Schmerzen“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ der SF-36, „Soziale Isolation“ des NHP und „emotional“ des IBDQ-D zeigen sich trotz nicht signifikanter Ergebnisse kleine Effektstärken mit $d = 0.21$ bis 0.30 . In den übrigen Subskalen wurden keine Effekte festgestellt.

Tabelle 11. Vergleich von Patienten bezüglich der Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung: Ja (n = zwischen 162 und 168) oder Nein (n = zwischen 48 und 51) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ

	M_{ja} (SD)	M_{nein} (SD)	$t(\text{df})$	p	d
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigk.	78.30 (21.56)	76.37 (24.48)	-0.54 (217)	.588	-0.09
Körperl. Rollenfunktion	49.54 (40.23)	55.61 (42.47)	0.91 (209)	.362	0.15
Schmerzen	54.28 (28.31)	62.86 (30.73)	1.84 (214)	.067	0.30
Allg. Gesundheitswahn.	44.37 (18.65)	49.80 (21.07)	1.77 (216)	.079	0.28
Vitalität	37.41 (22.47)	37.76 (22.85)	0.09 (213)	.925	0.02
Soziale Funktionsfähigkeit	61.52 (25.82)	68.00 (29.47)	1.50 (214)	.134	0.24
Emot. Rollenfunktion	56.91 (41.77)	57.52 (43.76)	0.09 (213)	.929	0.01
Psych. Wohlbefinden	57.60 (20.54)	60.63 (21.81)	0.91 (217)	.364	0.15
NHP					
Energieverlust	63.27 (37.78)	60.78 (40.39)	-0.41 (216)	.686	-0.06
Emot. Reaktion	35.31 (29.99)	32.64 (30.87)	-0.54 (209)	.591	-0.09
Schlafprobleme	34.79 (30.68)	30.59 (28.94)	-0.87 (214)	.388	-0.14
Soziale Isolation	26.35 (27.60)	20.78 (25.29)	-1.28 (216)	.201	-0.21
Phys. Mobilität	13.33 (17.90)	12.25 (18.62)	-0.37 (215)	.711	-0.06
Schmerz	21.71 (28.89)	22.70 (31.84)	0.21 (214)	.836	0.03
IBDQ-D					
Darmfunktion	4.88 (1.22)	4.96 (1.09)	0.44 (215)	.662	0.07
Systemisch	3.72 (1.38)	3.76 (1.44)	0.19 (216)	.849	0.03
Sozial	5.01 (1.57)	5.26 (1.51)	1.02 (217)	.310	0.16
Emotional	4.38 (1.31)	4.76 (1.22)	1.87 (216)	.063	0.30

Anmerkung. Cohens d (.20-.49 kleine, .50-.79 mittlere, \geq .80 große Effektstärke)

6.5 Unterschiede bezüglich der Einnahme verschiedener Medikamentengruppen hinsichtlich der Krankheitsaktivität bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Für die Fragestellung 2.1 wurden auf Basis einer 3x4-Kreuztabelle (siehe Tabelle 12) die Häufigkeiten und Anteilswerte der Medikamentengruppen (Immunsuppressiva, Glukokortikoide, 5-ASA) in Abhängigkeit der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) geprüft. Die Prüfgröße fiel mit χ^2 (korrigiert mittels exakten Testes nach Fisher) = 3.10, $p = .807$ nicht signifikant aus. Es kann somit kein Verteilungsunterschied der Medikamentenklassen (Immunsuppressiva, Glukokortikoide, 5-ASA) zwischen den Krankheitsaktivitätsklassen (keine/mild/moderat/schwer) angenommen werden.

Tabelle 12. Häufigkeiten und Anteilswerte der Medikamente in Abhängigkeit zur Krankheitsaktivität

		Medikamentengruppe			gesamt	
		Immunsupp.	Glukokort.	5-ASA		
Krankheitsaktivitätsgruppen	keine	Anzahl	28	6	3	37
		% in Gruppen	75.7%	16.2%	8.1%	100.0%
	mild	Anzahl	23	7	6	36
		% in Gruppen	63.9%	19.4%	16.7%	100.0%
	moderat	Anzahl	39	13	5	57
		% in Gruppen	68.4%	22.8%	8.8%	100.0%
	schwer	Anzahl	24	10	4	38
		% in Gruppen	63.2%	26.3%	10.5%	100.0%
	Gesamt	Anzahl	114	36	18	168
		% in Gruppen	67.9%	21.4%	10.7%	100.0%

Anmerkung. Immunsupp. = Immunsuppressiva, Glukokort. = Glukokortikoide

Tabelle 13. Kennwerte der Medikamentengruppen hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ

	Immunsupp.	Glukokort.	5-ASA		
	<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>	<i>F(df1/df₂)</i>	<i>p</i>
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigk.	80.70 (22.42)	71.81 (19.17)	76.11 (18.28)	2.48 (2/165)	.087
Körperl. Rollenfunktion	51.33 (41.57)	36.29 (32.17)	61.11 (40.87)	3.31 (2/40.53)	.047
Schmerzen	56.47 (29.94)	46.19 (23.43)	56.78 (24.87)	2.42 (2/44.45)	.100
Allg. Gesundheitswahn.	46.27 (19.49)	40.71 (16.59)	39.44 (15.52)	2.20 (2/44.12)	.123
Vitalität	39.51 (23.31)	32.50 (19.36)	34.17 (22.11)	1.55 (2/163)	.216
Soziale Funktionsfähigkeit	63.39 (26.46)	56.60 (23.62)	59.72 (25.92)	0.99 (2/263)	.373
Emot. Rollenfunktion	58.33 (43.03)	45.10 (37.50)	70.37 (37.73)	2.84 (2/42.37)	.069
Psych. Wohlbefinden	59.65 (21.38)	53.44 (17.22)	52.89 (20.14)	1.80 (2/165)	.169
NHP					
Energieverlust	57.89 (39.43)	78.10 (29.09)	68.52 (35.19)	5.39 (2/43.30)	.008
Emot. Reaktion	33.23 (30.24)	38.89 (27.39)	41.36 (33.18)	0.87 (2/160)	.420
Schlafprobleme	34.51 (31.65)	35.29 (26.08)	35.56 (33.99)	0.015 (2/162)	.985
Soziale Isolation	26.84 (28.14)	22.86 (25.27)	30.00 (29.31)	0.453 (2/164)	.637
Phys. Mobilität	12.17 (16.57)	13.57 (18.53)	20.14 (23.54)	0.97 (2/37.03)	.390
Schmerz	19.74 (28.70)	30.56 (29.80)	16.18 (25.68)	2.30 (2/164)	.103
IBDQ-D					
Darmfunktion	5.05 (1.23)	4.43 (1.19)	4.74 (0.96)	3.84 (2/164)	.024
systemisch	3.85 (1.45)	3.43 (1.16)	3.47 (1.20)	1.92 (2/44.33)	.159
Sozial	5.21 (1.58)	4.52 (1.50)	4.70 (1.50)	3.11 (2/165)	.047
emotional	4.53 (1.35)	4.04 (1.10)	4.01 (1.33)	2.43 (2/164)	.091

Anmerkung. Immunsupp. = Immunsuppressiva, Glukokort. = Glukokortikoide

Um die Unterschiedlichkeit der drei Messinstrumente (SF-36, NHP, IBDQ-D) in Abhängigkeit der Medikamentengruppen zu prüfen wurde eine einfaktorielle ANOVA durchgeführt. Konnte die Varianzhomogenität durch den Levene-Test nicht angenommen werden, wurden die Werte des Welch-Tests herangezogen. Anschließend wurde ein post-hoc-Test nach Turkey (bei homogenen Varianzen) und ein post-hoc-Test nach Games-Howell (bei heterogenen Varianzen) durchgeführt.

In Tabelle 13 sind die Mittelwerte, Standardabweichungen und die statistischen Kennwerte der einfaktoriellen ANOVA für die verschiedenen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgelistet. Auch hier bedeuten wie in Tabelle 11 hohe Mittelwerte bei der SF-36 und dem IBDQ-D eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, wohingegen niedrige Werte beim NHP als geringe oder keine Beeinträchtigung und eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten sind. Bei der Short-Form-36 zeigten sich signifikante Unterschiede in der Subskala „Körperliche Rollenfunktion“ mit $F(2/40.53) = 3.31, p = .047$. In der Dimension „Energieverlust“ des NHP wies $F(2/43.30) = 5.39$ mit $p = .008$ ebenfalls signifikante Unterschiede auf. Und die Skalen „Darmfunktion“ ($F(2/164) = 3.84, p = .024$) und „sozial“ ($F(2/165) = 3.11, p = .047$) des IBDQ-D erwiesen sich ebenfalls als signifikant. In diesen Subskalen sind Unterschiede in der HrQoL hinsichtlich der unterschiedlichen Medikamentengruppen zu finden (ad Fragestellung 2.2).

6.6 Unterschiede in den Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

In diesem Unterkapitel wird die dritte Fragestellung beantwortet. Es wurden einfaktorielle Varianzanalysen gerechnet, um Mittelwertsunterschiede zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen aufzuzeigen. Da die Stichprobenumfänge von einer ausreichenden Größe (> 30) sind und die Stichproben in den Umfängen der Krankheitsaktivität in etwa vergleichbar sind, verhält sich die Varianzanalyse robust, auch wenn der Levene-Test, der die Homogenität der Varianzen prüft, signifikant ausfällt (Backhaus et al., 2006). Für die anschließenden paarweisen Gruppenvergleiche wurden post-hoc-Tests nach Turkey und Games-Howell berechnet.

In Tabelle 14 sind die Mittelwerte (M) und die Standardabweichungen (SD) für jeden Subtest der SF-36 je nach Gruppenzugehörigkeit (keine/mild/moderate/schwere Krankheitsaktivität) angeführt. Zusätzlich zu den einzelnen Skalen werden auch die Mittelwerte und Standardabweichungen für die beiden Summenskalen (physisch und psychosozial) dargestellt. Hohe

Werte deuten auf eine gute Lebensqualität und niedrige auf eine schlechte Lebensqualität hin. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde in allen Subskalen und den dazugehörigen Summenskalen durch die Krankheitsaktivitätsgruppen signifikant beeinflusst.

Tabelle 14. SF-36-Subskalenwerte und Gesamtscores SF-36 psychosozial sowie SF-36 physisch aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer)

	Krankheitsaktivität				
	keine (n = 50-52)	Mild (n = 45-47)	moderat (n = 66-70)	schwer (n = 48-50)	gesamt (n = 211-219)
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Physisch	75.80 (19.03)	66.89 (20.01)	52.72 (18.64)	37.38 (17.48)	57.74 (23.38)
KöFu	88.17 (15.05)	86.81 (17.89)	76.71 (19.63)	60.30 (24.75)	77.85 (22.23)
KöRo	75.48 (34.83)	65.56 (37.04)	40.91 (37.12)	24.48 (34.40)	50.95 (40.74)
Schm	79.44 (22.56)	65.06 (24.65)	51.23 (25.48)	31.37 (20.94)	56.23 (29.04)
Allg. Ges.	60.00 (18.74)	50.00 (20.00)	41.45 (14.66)	32.40 (13.22)	45.64 (19.33)
Psysoz.	68.57 (23.78)	60.40 (22.22)	48.76 (20.71)	40.26 (19.42)	54.02 (23.84)
Vit	54.02 (24.96)	40.78 (22.46)	32.21 (17.06)	24.80 (14.90)	37.49 (22.50)
SoFu	78.68 (23.49)	72.61 (23.69)	58.09 (25.07)	44.75 (21.88)	63.02 (26.77)
EmRo	71.15 (37.94)	65.94 (39.43)	50.98 (41.72)	42.18 (43.98)	57.05 (42.15)
PsyWo	70.00 (20.94)	60.77 (19.55)	54.91 (18.18)	48.56 (19.63)	58.30 (20.83)

Anmerkung. SF-36-Subskalen, KöFu = Körperliche Funktionsfähigkeit, KöRo = Körperliche Rollenfunktion, Schm = Schmerz, Allg. Ges. = Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vit = Vitalität, SoFu = Soziale Funktionsfähigkeit, EmRo = Emotionale Rollenfunktion, PsyWo = Psychisches Wohlbefinden. *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung.

Somit unterscheiden sich die Personengruppen in allen acht Subskalen mit den Werten „Körperliche Funktionsfähigkeit“ $F(3/215) = 21.45, p < .001, \eta^2 = .230$, „Körperliche Rollenfunktion“ $F(3/207) = 20.95, p < .001, \eta^2 = .233$, „Schmerzen“ $F(3/212) = 37.30, p < .001, \eta^2 = .345$, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ $F(3/214) = 25.90, p < .001, \eta^2 = .266$, „Vitalität“ $F(3/211) = 20.30, p < .001, \eta^2 = .224$, „Soziale Funktionsfähigkeit“ $F(3/212) = 20.88, p < .001, \eta^2 = .228$, „Emotionale Rollenfunktion“ $F(3/211) = 5.48, p < .001, \eta^2 = .072$, „Psychisches Wohlbefinden“ $F(3/215) = 11.37, p < .001, \eta^2 = .137$ und den beiden Summenskalen

„Physisch“ $F(3/215) = 41.00$, $p < .001$, $\eta^2 = .364$ und „Psychosozial“ $F(3/215) = 17.50$, $p < .001$, $\eta^2 = .196$ signifikant.

Tabelle 15 zeigt die post-hoc-Tests für signifikante Gruppenunterschiede. Besonders zwischen den Gruppen „keine (1) Krankheitsaktivität“ vs. „moderate (3)“ und „schwere (4) Krankheitsaktivität“ zeigten sich durchwegs signifikante Unterschiede. Alle Subskalen der physischen Dimension und auch die dazugehörige Summenskala selbst weisen zwischen den Gruppen 2 vs. 3, 2 vs. 4 und 3 vs. 4 signifikante Unterschiede auf. Auch sämtliche Subskalen der Dimension psychosozial und deren Summenskala unterscheiden sich in der milden (2) Krankheitsaktivität und der schweren (4) Krankheitsaktivität signifikant.

Tabelle 15. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (SF-36)

	Körperl. Funktionsf.	Körperl. Rollenf.	Schmerzen	Allg. Gesundheitswahn.	Physisch
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	1.00	1.00	.019	.019	.116
1 vs. 3	.010	< .001	< .001	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
2 vs. 3	.042	.003	.013	.043	.001
2 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
3 vs. 4	< .001	.101	< .001	.023	< .001
	Vitalität	Soz. Funktionsf.	Emot. Rollenf.	Psych. Wohlbefin- den	Psychosozial
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	.008	1.00	1.00	.117	.365
1 vs. 3	< .001	< .001	.048	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	.003	< .001	< .001
2 vs. 3	.155	.009	.340	.667	.027
2 vs. 4	.002	< .001	.031	.014	< .001
3 vs. 4	.284	.017	1.00	.478	.204

Anmerkung. 1 = keine Krankheitsaktivität, 2 = milde Krankheitsaktivität, 3 = moderate Krankheitsaktivität, 4 = schwere Krankheitsaktivität.

Tabelle 16 zeigt die deskriptivstatistischen Kennwerte der Subskalenwerte und des Gesamtscores des NHP. Diese sind den Krankheitsaktivitätsgruppen (keine/mild/moderat/schwer)

und einer zusätzlichen Dimension, der Zusammenfassung aller Krankheitsaktivitätsgruppen, zugeordnet. Da das NHP der SF-36 und dem IBDQ-D gegenüber gegensätzlich gepolt ist, bedeuten in diesem Fall niedrige Werte hohe Lebensqualität und hohe Werte vice versa niedrige Lebensqualität. Hinsichtlich der Krankheitsaktivitätsgruppen waren in allen sechs Subskalen Unterschiede bezüglich der HrQoL nachweisbar. Die Subskalen „Energieverlust“ mit $F(3/214) = 16.18, p < .001, \eta^2 = .185$, „Emotionale Reaktion“ mit $F(3/207) = 7.52, p < .001, \eta^2 = .098$, „Schlafprobleme“ mit $F(3/212) = 13.52, p < .001, \eta^2 = .161$, „Soziale Isolation“ mit $F(3/214) = 3.46, p = .017, \eta^2 = .046$ „Physische Mobilität“ mit $F(3/213) = 12.62, p < .001, \eta^2 = .151$ und „Schmerz“ $F(3/212) = 21.89, p < .001, \eta^2 = .236$ fielen allesamt signifikant aus.

Tabelle 16. NHP-Subskalenwerte und Gesamtsscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer)

	Krankheitsaktivität				
	keine (n=49-52)	mild (n=47)	moderat (n=66-70)	schwer (n =48-50)	gesamt (n= 211-219)
NHP	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
EN	39.87 (41.11)	52.48 (39.77)	70.95 (30.52)	84.00 (27.96)	62.69 (38.33)
EM	23.13 (26.72)	28.84 (30.35)	36.70 (27.42)	49.21 (31.10)	34.70 (30.14)
SL	17.60 (24.46)	28.09 (28.79)	36.23 (28.75)	52.00 (29.14)	33.80 (30.26)
SO	17.69 (24.94)	21.28 (28.10)	26.96 (26.31)	33.60 (27.54)	25.05 (27.12)
PM	5.53 (11.18)	9.31 (15.74)	12.86 (17.28)	25.00 (21.19)	13.08 (18.03)
PA	7.45 (17.02)	10.90 (19.61)	23.73 (28.61)	45.83 (34.14)	21.93 (29.51)
NHP-G	15.99 (16.19)	21.72 (19.19)	30.70 (17.59)	44.60 (16.36)	28.45 (20.13)

Anmerkung. NHP-Subskalen, EN = Energieverlust, EM = Emotionale Reaktion, SL = Schlafprobleme, SO = Soziale Isolation, PM = Physische Mobilität, PA = Schmerz. *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung.

Tabelle 17 bietet eine Übersicht zu den Ergebnissen der paarweisen Vergleiche der Gruppen keine/milde/moderate und schwere Krankheitsaktivität mit den NHP-Skalen. Es zeichnen sich hauptsächlich signifikante Ergebnisse zwischen den Gruppen 1 vs. 4 (mit Ausnahme der Dimension „Schmerz“) und den Gruppen 2 vs. 4 (mit Ausnahme der Dimension „Soziale Isolation“) ab. Somit unterscheiden sich die Personen mit keiner und milder Krankheitsaktivität besonders deutlich von den Personen mit einer schweren Krankheitsaktivität.

Tabelle 17. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (NHP)

	EN	EM	SL	SO	PM	PA	gesamt
	<i>p</i>						
1 vs. 2	.449	1.00	.396	1.00	1.00	1.00	.252
1 vs. 3	< .001	.080	.002	.360	.107	.005	.001
1 vs. 4	< .001	< .001	< .001	.018	< .001	.058	< .001
2 vs. 3	.032	.928	.746	1.00	1.00	< .001	.093
2 vs. 4	< .001	.004	< .001	.144	< .001	< .001	.003
3 vs. 4	.266	.134	.016	1.00	.001	< .001	.640

Anmerkung. NHP-Subskalen, EN = Energieverlust, EM = Emotionale Reaktion, SL = Schlafprobleme, SO = Soziale Isolation, PM = Physische Mobilität, PA = Schmerz. 1 = keine Krankheitsaktivität, 2 = milde Krankheitsaktivität, 3 = moderate Krankheitsaktivität, 4 = schwere Krankheitsaktivität.

Tabelle 18 zeigt die Ergebnisse (als Mittelwert und Standardabweichung) für die Mittelwertsunterschiede der Krankheitsaktivitätsgruppen (keine/mild/moderat/schwer) in Bezug auf die Subskalen und die Gesamtskala des IBDQ-D. Beim IBDQ-D sind hohe Werte als hohe gLQ und niedrige Werte als eine schlechte gLQ zu werten.

Tabelle 18. IBDQ-D-Subskalenwerte und Gesamtsscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer)

	Krankheitsaktivität				
	keine (n = 51-52)	mild (n = 45-47)	moderat (n = 69-70)	schwer (n = 50)	gesamt (n = 211-219)
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Darmfunktion	5.95 (0.78)	5.20 (0.85)	4.51 (1.04)	4.10 (1.14)	4.90 (1.19)
Systemisch	4.90 (1.42)	3.98 (1.21)	3.43 (1.06)	2.68 (0.86)	3.73 (1.39)
Sozial	6.09 (1.17)	5.72 (1.27)	4.83 (1.27)	3.73 (1.48)	5.07 (1.56)
Emotional	5.45 (1.14)	4.70 (1.17)	4.16 (1.08)	3.68 (1.15)	4.47 (1.30)
IBDQ-D-g	5.62 (0.93)	4.90 (0.92)	4.26 (0.94)	3.66 (0.98)	4.58 (1.18)

Anmerkung. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Alle vier Subskalen, „Darmfunktion“ mit $F(3/214) = 36.30, p < .001, \eta^2 = .338$, „Systemisch“ mit $F(3/214) = 34.25, p < .001, \eta^2 = .324$, „Sozial“ mit $F(3/215) = 33.29,$

$p < .001$, $\eta^2 = .317$ und „Emotional“ mit $F(3/214) = 23.32$, $p < .001$, $\eta^2 = .246$ zeigen signifikante Gruppenunterschiede. Auch die Gesamtskala des IBDQ-D weist mit $F(3/215) = 41.40$, $p < .001$, $\eta^2 = .366$ einen signifikanten Effekt auf.

Alle Skalen des IBDQ-D beim paarweisen Vergleich der Krankheitsaktivitätsgruppen zeigen signifikante Ergebnisse zwischen den Gruppen 1 vs. Gruppe 3, Gruppe 1 vs. Gruppe 4 und Gruppe 2 vs. Gruppe 4. Im Gruppenvergleich keine vs. milde Krankheitsaktivität bildet die Skala „Sozial“ eine Ausnahme durch einen nicht signifikanten Unterschied, wohingegen die restlichen Skalen in diesem Vergleich (1 vs. 2) allesamt als signifikant zu bezeichnen sind (siehe Tabelle 19).

Tabelle 19. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (IBDQ-D)

	Darmfunktion	Systemisch	Sozial	Emotional	gesamt
	<i>p</i>	<i>P</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	.001	.001	.995	.007	.001
1 vs. 3	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
2 vs. 3	.002	.077	.002	.075	.003
2 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
3 vs. 4	.141	.003	< .001	.143	.004

Anmerkung. 1 = keine Krankheitsaktivität, 2 = milde Krankheitsaktivität, 3 = moderate Krankheitsaktivität, 4 = schwere Krankheitsaktivität.

6.7 Diskriminanzvalidität

In diesem Kapitel wird die Hauptfragestellung behandelt. Anhand der Diskriminanzanalyse, der binären logistischen Regression, Boden- und Deckeneffekten, der relativen Validität und der Receiver Operating Characteristics-Kurven (ROC-Kurven) werden diskriminative Eigenschaften der Messinstrumente beschrieben und zueinander in Beziehung gesetzt. Dadurch soll geklärt werden, wie trennscharf eine Skala, mit der die gesundheitsbezogene Lebensqualität gemessen wird, zwischen Patienten, die unterschiedlichen Krankheitsaktivitätsgruppen angehören, differenzieren kann. Auch die Frage, welches der drei Verfahren (SF-36, NHP, IBDQ-D) am besten für Morbus-Crohn-Patienten geeignet ist, soll damit beantwortet werden.

6.7.1 Diskriminanzanalyse

Die Diskriminanzanalyse wurde mittels der schrittweisen Methode berechnet. Die inverse Prüfgröße Wilk's Lambda gibt mit der Chi-Quadrat-Verteilung (χ^2) die Diskriminanzfähigkeit der Variablen hinsichtlich der vier Krankheitsaktivitätsgruppen an. Mit $\chi^2(4) = 15.00$, $p = .005$ zeigt die Prüfgröße ein signifikantes Ergebnis, womit die Werte der Diskriminanzfunktion in den Gruppen unterschiedlich ausfallen (Tabelle 20).

Tabelle 20. Prüfgrößen der Diskriminanzanalyse nach Wilk's Lambda

Test der Funktion(en)	Wilk's Lambda	χ^2 (df)	<i>p</i>
1 bis 3	.536	113.87 (9)	< .001
2 bis 3	.921	15.00 (4)	.005
3	.997	0.47 (1)	.495

Tabelle 21 beinhaltet die Korrelationen zwischen den in die Diskriminanzfunktion aufgenommenen Variablen und den standardisierten Werten sowie die Ladungen der drei Funktionen. Von den 18 Variablen wiesen die Skalen „Schmerzen“ und „Körperliche Funktionsfähigkeit“ der SF-36 und die Skala „Darmfunktion“ des IBDQ-D diskriminante Fähigkeiten für die Gruppenzugehörigkeit auf.

Mithilfe der Klassifikationsmatrix (Tabelle 22) wird die Güte der Zuordnung bestimmt, die durch die Subskalen der drei Testinstrumente erreicht werden konnte. In der Hauptdiagonale liegen die Fälle mit korrekter Zuordnung, wobei die korrekte Einteilung von 114 Fällen mit einer Zuordnungsgüte 52.1% einen mittelgroßen Wert erreicht.

In Abbildung 2 ist die kanonische Diskriminanzfunktion abgebildet, in der die Vier-Gruppen-Lösung veranschaulicht wird. In diesem Zusammenhang können „keine“ und „schwere“ Krankheitsaktivität als Antitypen bezeichnet werden, da sie auch den größten Zentruid-Abstand aufweisen.

6.7.2 Binäre logistische Regression

Die Klassifizierungsmatrix in Tabelle 23 zeigt die Häufigkeiten für die Vorhersage der Zugehörigkeit zur Gruppe mit niedriger oder hoher Krankheitsaktivität. Bei der Überprüfung der Vorhersagefähigkeit durch alle drei Verfahren (SF-36, NHP, IBDQ-D) zusammen mit der Einschlussmethode konnte eine Treffergenauigkeit von 79.1% erreicht werden. Die Spezifität weist einen Wert von 78.6% und die Sensitivität von 79.6% auf. Als Beurteilung der Modell-

güte wurde das Bestimmtheitsmaß Nagelkerke's R^2 angegeben. In diesem Fall wurden 50.8% der Varianz der abhängigen Variable erklärt und erfüllt somit das als zufriedenstellend ange-sehene Niveau von $> 20\%$ (Bortz & Schuster, 2010).

Tabelle 21. Gemeinsame Korrelationen innerhalb der Gruppen zwischen Diskriminanzvariablen und standardisierten kanonischen Diskriminanzfunktionen

	Standardisierte			Kanonische Ladungs-		
	Diskriminanzfunktionskoeffizienten			Strukturmatrix		
	Funktion			Funktion		
	1	2	3	1	2	3
SF-36-Schmerzen	.564	-.087	-1.062	.865*	.104	-.491
IBDQ-D-Darmpfunktion	.527	-.605	.799	.826*	-.319	.465
IBDQ-D-sozial ^a	-	-	-	.710*	.096	.163
IBDQ-D-systemisch ^a	-	-	-	.601*	.094	.109
NHP-Energieverlust ^a	-	-	-	-.592*	-.176	-.040
IBDQ-D-emotional ^a	-	-	-	.590*	-.103	.135
SF-36-Soziale Funktionsfähigkeit ^a	-	-	-	.583*	.051	-.040
SF-36-Körperliche Rollenfunktion ^a	-	-	-	.579*	.289	-.028
NHP-Schmerz ^a	-	-	-	-.577*	-.357	.070
SF-36-Vitalität ^a	-	-	-	.499*	.153	.045
SF-36-Psychisches Wohlbefinden ^a	-	-	-	.443*	-.009	.069
SF-36-Allgemeine Gesundheitswahrnehmung ^a	-	-	-	.439*	.067	-.011
NHP-Emotionale Reaktion ^a	-	-	-	-.330*	-.049	-.053
SF-36-Emotionale Rollenfunktion ^a	-	-	-	.285*	-.036	-.070
NHP-Schlafprobleme ^a	-	-	-	-.284*	-.097	-.058
NHP-Soziale Isolation ^a	-	-	-	-.213*	.075	-.043
SF-36-Körperliche Funktionsfähigkeit	.138	1.026	.460	.560	.795*	.233
NHP-Physische Mobilität ^a	-	-	-	-.469	-.500*	-.060

Anmerkung. ^a Diese Variable wird nicht in der Analyse verwendet.

*. Größte absolute Korrelation zwischen jeder Variablen und allen Diskriminanzfunktionen. Zusammengefasste Korrelationen innerhalb der Gruppen zwischen Diskriminanzvariablen und standardisierten kanonischen Diskriminanzfunktionen

Tabelle 22. Klassifikationsmatrix

		Vorhergesagte Gruppenzugehörigkeit					
Krankheitsaktivitätsgruppen		keine	mild	moderat	schwer	gesamt	
Original	Anzahl	keine	39	4	8	1	52
		mild	15	9	19	4	47
		moderat	14	3	38	15	70
		schwer	3	1	18	28	50
%		keine	75.0	7.7	15.4	1.9	100
		mild	31.9	19.1	40.4	8.5	100
		moderat	20.0	4.3	54.3	21.4	100
		schwer	6.0	2.0	36.0	56.0	100

Anmerkung. 52.1% der ursprünglichen gruppierten Fälle wurden richtig klassifiziert.

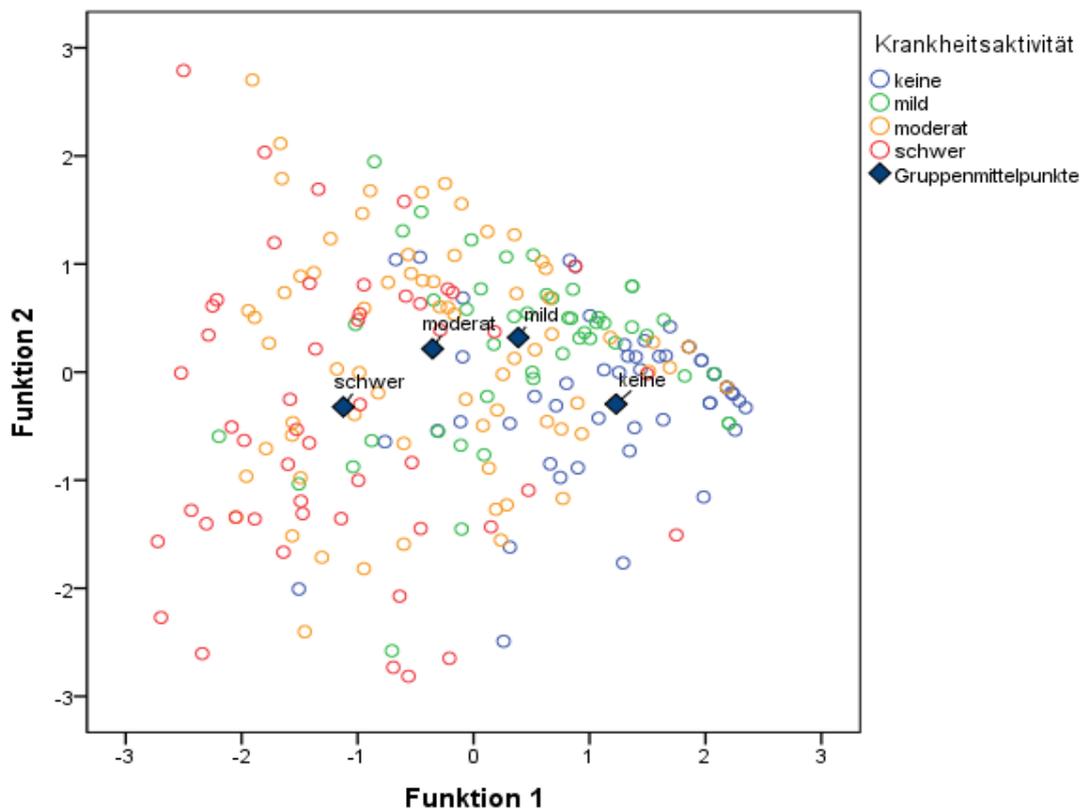


Abbildung 2. Kanonische Diskriminanzfunktion der Vier-Gruppen-Lösung.

Tabelle 23. Klassifikationstabelle für die Vorhersage der Krankheitsaktivität auf Basis der Prädiktoren.

Beobachtet	Vorhersagewert			
	Krankheitsaktivität			
	niedrig	hoch	Prozentsatz der Richtigen	
Krankheitsaktivität	Niedrig	66	18	78.6
	Hoch	21	82	79.6
	Gesamtprozentsatz			79.1

Tabelle 24. Koeffizienten und Prüfgrößen der binären logistischen Regression (mit Einschlussmethode)

	Regr.koeff. <i>B</i>	<i>SE</i>	Wald (df=1)	<i>p</i>	Odds Ratio
SF-36					
Körperliche Funktionsfähigkeit	-.016	.019	0.710	.399	.984
Körperliche Rollenfunktion	-.008	.008	1.090	.297	.992
Schmerzen	-.011	.011	0.913	.339	.989
Allg. Gesundheitswahrnehmung	-.027	.014	3.487	.062	.973
Vitalität	-.018	.017	1.079	.299	.982
Soziale Funktionsfähigkeit	-.021	.014	2.205	.138	.979
Emotionale Rollenfunktion	.001	.007	0.031	.861	1.001
Psychisches Wohlbefinden	.015	.019	0.557	.456	1.015
IBDQ-D					
Darmfunktion	-.711	.284	6.279	.012	.491
Systemisch	-.356	.318	1.251	.263	.700
Sozial	.093	.273	0.116	.733	1.098
Emotional	.314	.387	0.657	.417	1.369
NHP					
Energieverlust	-.018	.009	3.840	.050	.982
Emotionale Reaktion	-.003	.013	0.046	.830	.997
Schlafprobleme	.012	.008	1.960	.162	1.012
Soziale Isolation	-.006	.011	0.273	.602	.994
Physische Mobilität	-.042	.020	4.515	.034	.959
Schmerz	.018	.013	1.918	.166	1.018
Konstante	9.049	2.908	9.682	.002	8506.297

Anmerkung: SE = Standardmessfehler

Tabelle 24 zeigt die Koeffizienten und Signifikanzbeurteilungen sämtlicher Prädiktoren in den drei Instrumenten zur Erfassung der HrQoL. Die ebenfalls angeführte Odds Ratio wird als das Maß für das relative Risiko angesehen und gibt das Verhältnis zwischen zwei Odds wieder. Wenn dieser Wert 1 beträgt, so bedeutet das, dass kein Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und der jeweiligen Dimension der gLQ zu finden ist. Die Signifikanzwerte in Tabelle 24 zeigen, dass lediglich die Skalen „Darmfunktion“ des IBDQ-D mit $\chi^2(1) = 6.279$, $p = .012$, „Energieverlust“ mit $\chi^2(1) = 3.840$, $p = .050$ und „Physische Mobilität“ mit $\chi^2(1) = 4.515$, $p = .034$ des NHP signifikant ausfallen. Die Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ der SF-36 mit $\chi^2(1) = 3.487$, $p = .062$ liegt nur knapp unter dem mit $\alpha = 5\%$ festgelegten Niveau. Je niedriger der Wert des Regressionskoeffizienten ist, desto wahrscheinlicher gehört die Testperson zu der Gruppe mit schwerer Krankheitsaktivität. Hier weist die Skala „Darmfunktion“ des IBDQ-D mit $B = -.711$ den niedrigsten Wert auf.

6.7.3 Boden- und Deckeneffekte

Abbildung 3 zeigt die Deckeneffekte der SF-36 bei einem Maximalwert von 100 in den Skalen „Emotionale Rollenfunktion“ mit 42.3%, „Körperliche Rollenfunktion“ mit 29.9% und „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit 21.5%. Bei diesen drei Skalen sind keine Unterschiede in der bestmöglichen Lebensqualität feststellbar.

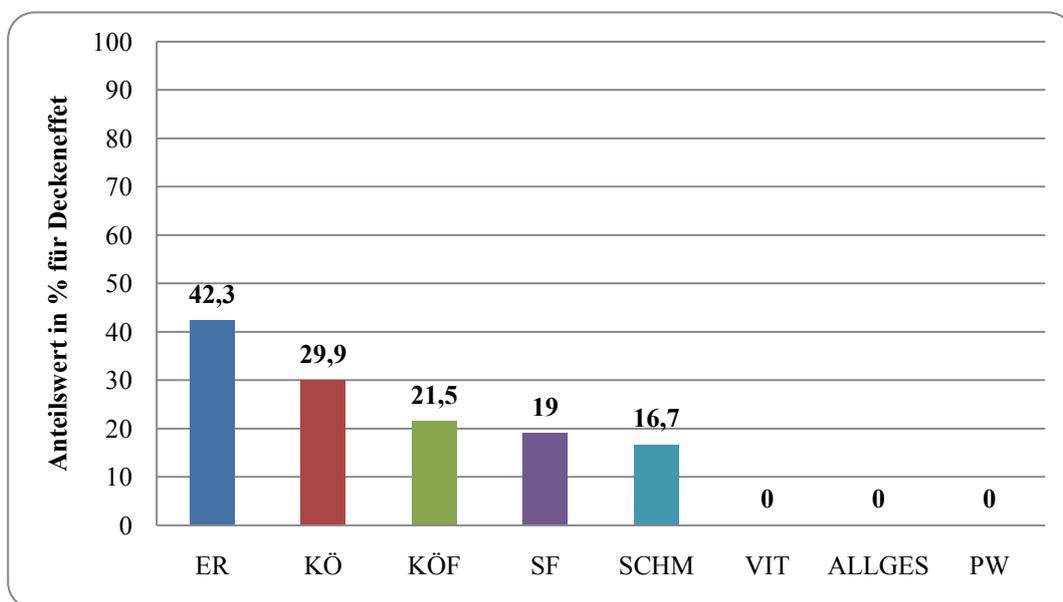


Abbildung 3. Deckeneffekte der SF-36-Skalen.

Es zeigten sich in beinahe allen Skalen des NHP Deckeneffekte (Abbildung 4). Die Skala „Physische Mobilität“ erreichte mit 53.5% den größten Deckeneffekt, gefolgt von den Skalen

„Schmerz“ (47.7%), „Soziale Isolation“ (41.3%), „Schlafprobleme“ (30.6%) und „Emotionale Reaktion“ (25.1%) mit einem höchstmöglichen Lebensqualitätswert von 0. Bodeneffekte wies die Skala „Energieverlust“ mit 40.8% auf.

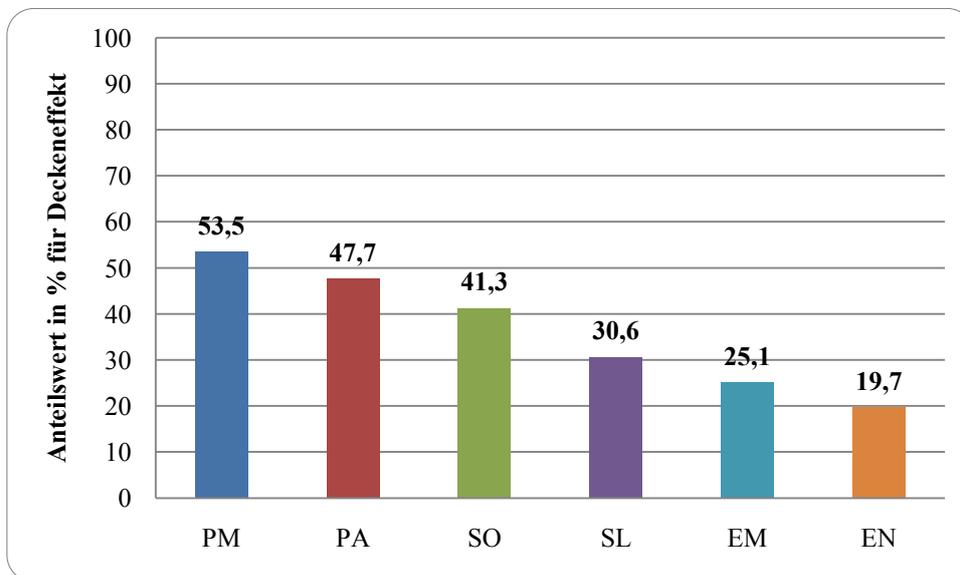


Abbildung 4. Deckeneffekte der NHP-Skalen.

Beim IBDQ-D wies lediglich die Skala „sozial“ mit 11.9% einen geringen Deckeneffekt auf. Die verbleibenden drei Skalen dieses Instruments zeigten keine Deckeneffekte.

6.7.4 Vergleich der relativen Validität der SF-36, des NHP und des IBDQ-D

Die Ergebnisse der Varianzanalyse, mit der die Unterschiede in den einzelnen gLQ-Dimensionen in Abhängigkeit der Krankheitsaktivitätsgruppen (keine/mild/moderat/schwer) berechnet wurden, ihre Signifikanzbeurteilungen und die relative Validität sind in Tabelle 25 aufgelistet. Die relative Validität wird als Quotient, der das Verhältnis des jeweiligen F-Ratio-Wertes gegenüber der kleinsten F-Ratio ausdrückt, dargestellt. Die relative Validität wurde auf den F-Ratio-Wert des NHP mit der Skala „Soziale Isolation“ normiert, da diese den niedrigsten F-Ratio-Wert aufweist. Den höchsten Wert der relativen Validität weist die Skala „Darmfunktion“ des IBDQ-D auf. Auch die Skala „Schmerzen“ der SF-36 weist einen ähnlich hohen Wert auf. Hohe Werte bei der relativen Validität sind auch bei zwei weiteren Skalen des IBDQ-D („systemisch“ und „sozial“) zu finden.

Tabelle 25. Relative Validität der Subskalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D

Rang	Skala	<i>p</i>	F-Wert/Ratio (df ₁ , df ₂)	relative Validität
1	NHP-Soziale Isolation	.017	3.462 (3, 214)	1.000
2	SF-36-Emot. Rollenfunktion	.001	5.447 (3, 211)	1.573
3	NHP-Emotionale Reaktion	< .001	7.523 (3, 207)	2.173
4	SF-36-Psych. Wohlbefinden	< .001	11.369 (3, 2015)	3.284
5	NHP-Physische Mobilität	< .001	11.443 ¹ (3, 111.74)	3.305
6	NHP-Schlafprobleme	< .001	13.524 (3, 212)	3.906
7	NHP-Energieverlust	< .001	15.824 ¹ (3, 110.77)	4.571
8	SF-36- Körperl. Funktionsfähigkeit	< .001	18.145 ¹ (3, 113.83)	5.241
9	SF-36-Vitalität	< .001	18.541 ¹ (3, 107.96)	5.356
10	NHP-Schmerz	< .001	19.040 ¹ (3, 112.31)	5.500
11	SF-36-Soz. Funktionsfähigkeit	< .001	20.883 (3, 212)	6.032
12	SF-36-Körperl. Rollenfunktion	< .001	20.949 (3, 207)	6.051
13	IBDQ-D-emotional	< .001	23.318 (3, 214)	6.735
14	SF-36-Allg. Gesundheitswahrn.	< .001	26.831 ¹ (3, 111.37)	7.750
15	IBDQ-D-sozial	< .001	33.288 (3, 214)	9.615
16	IBDQ-D-systemisch	< .001	34.014 ¹ (3, 112.56)	9.825
17	SF-36-Schmerzen	< .001	37.295 (3, 212)	10.773
18	IBDQ-D-Darmfunktion	< .001	40.084 ¹ (3, 114.11)	11.578

Anmerkung. ¹ Varianzhomogenität verletzt, F-verteilte Prüfgröße auf Basis einer Welch-Korrektur

6.7.5 Receiver Operating Characteristics (ROC)

Die ROC-Kurven bilden die diskriminativen Fähigkeiten eines Instruments unter Berücksichtigung von Sensitivität und 1 – Spezifität graphisch ab. Die Sensitivität und Spezifität sind die beiden wichtigsten Determinanten der Validität. Hierfür wurde ein Mediansplit der fiktiven

Aktivitätsskala gebildet, um zwei Gruppen (eine Gruppe mit niedrigen und eine mit hohen Werten bezüglich der subjektiv eingeschätzten Krankheitsaktivität) zu bilden. Die Fläche unter der Kurve (Area Under the Curve, AUC) spiegelt das Maß der Qualität eines Tests wider. Sie nimmt Werte zwischen 0 und 1 an, wobei 0.50 für ein Verfahren steht, das nicht mehr als zufällig misst, und 1 ein perfektes Instrument bedeutet. AUC-Werten ab 0.80 wird eine gute Diskriminationsfähigkeit zugesprochen.

Zur besseren Übersicht sind die ROC-Kurven der Subskalen der Short-Form-36 in die Summenskalen unterteilt. In Abbildung 5 sind ROC-Kurven der Subskalen der SF-36-Summenskala physisch und in Abbildung 6 die der Summenskala psychosozial dargestellt. Alle Skalen der SF-36 differenzieren besser als der Zufall. Die ROC-Kurve der Subskala „Schmerzen“ der physischen Summenskala und die ROC-Kurven der Skalen „Vitalität“ und „soziale Funktionsfähigkeit“ der Summenskala psychosozial scheinen bei der Sensitivität und 1 – Spezifität gute Werte zu erreichen.

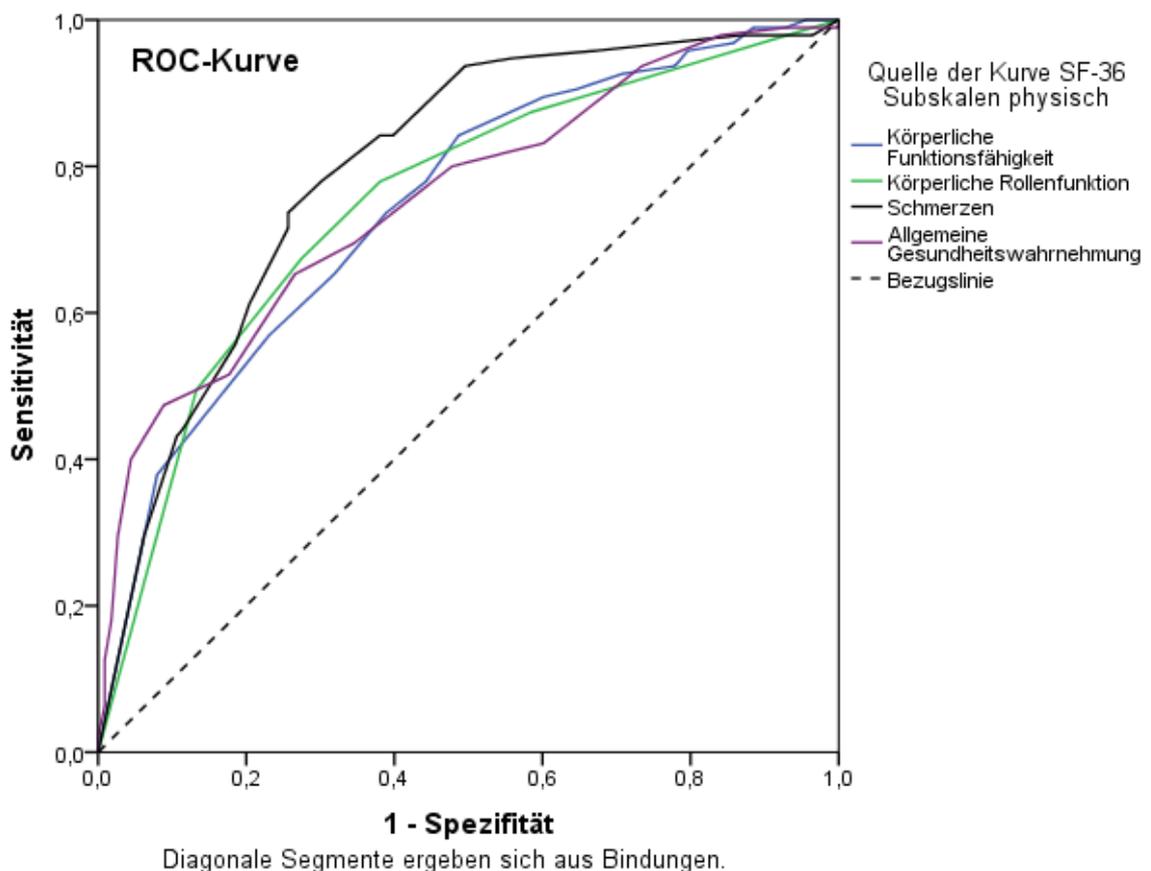


Abbildung 5. ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36-Summenskala physisch.

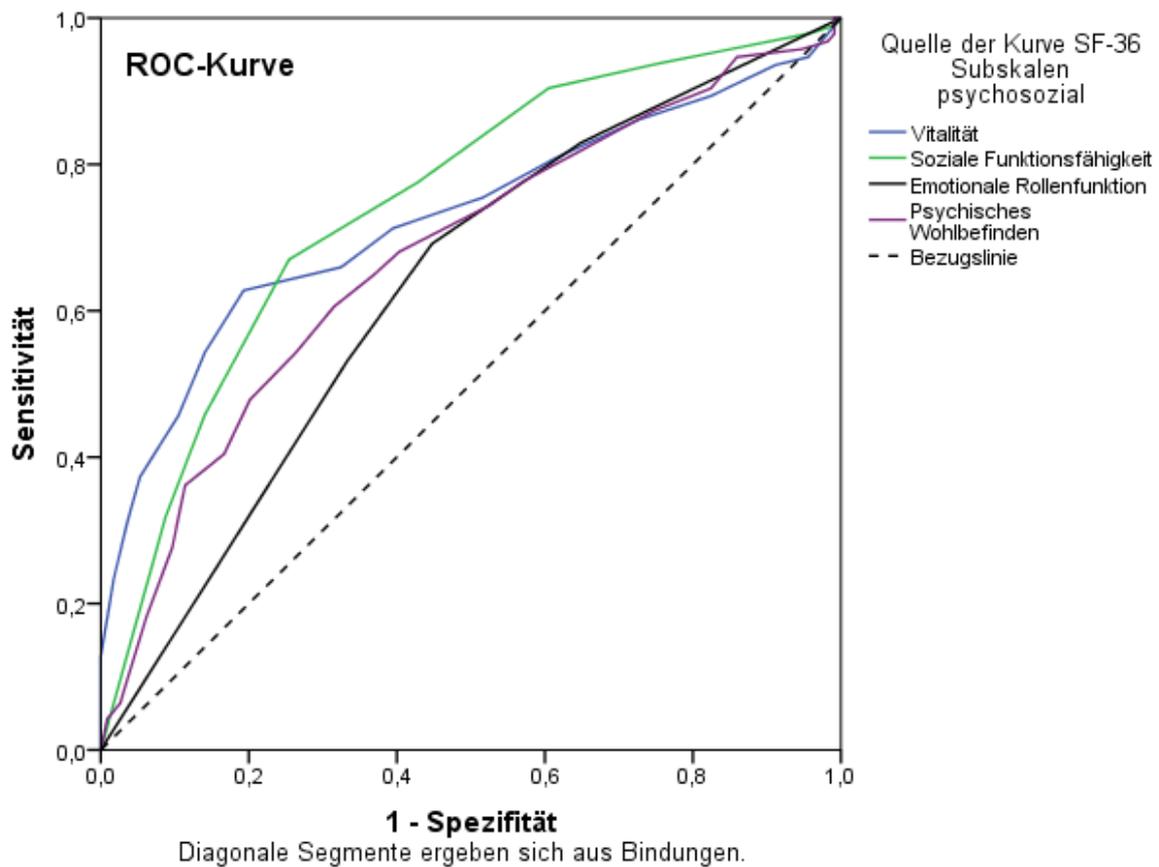


Abbildung 6. ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36-Summenskala psychosozial.

Die AUC-Werte in Tabelle 26, die auch die Signifikanz und die Konfidenzintervalle beinhaltet, unterstreichen den Eindruck der ROC-Kurven aus Abbildung 5 und 6. Die Dimension „Schmerzen“ weist mit .796 den höchsten AUC-Wert der physischen Summenskala auf. Sie ist auch die einzige Skala, bei der sich die Untergrenze des Konfidenzintervalls nicht unter .70 bewegt. Bei der psychosozialen Summenskala erreichen die Dimensionen „Vitalität“ und „Soziale Funktionsfähigkeit“ die höchsten AUC-Werte. Einen besonders niedrigen AUC-Wert weist die Skala „Emotionale Rollenfunktion“ der psychosozialen Summenskala auf. Hier nähert sich die untere Grenze des Konfidenzintervalls mit .557 der zufälligen Unterscheidung zwischen den Gruppen (niedrig vs. hoch) an.

Abbildung 7 zeigt die Darstellung der Subskalen des NHP, wobei sich die Skala „Soziale Isolation“ besonders nahe an der Bezugslinie bewegt. Auch die Verlaufsformen der Skalen

„Emotionale Reaktion“ und „Physische Mobilität“ befinden sich sehr nahe der diagonalen Bezugslinie.

Tabelle 26. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der SF-36

Subskala	AUC	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
Physisch					
Körperl. Funktionsfähigkeit	.745	.034	<.001**	.678	.811
Körperl. Rollenfunktion	.751	.034	<.001**	.683	.818
Schmerzen	.796	.031	<.001**	.735	.857
Allg. Gesundheitswahn.	.755	.034	<.001**	.689	.821
Psychosozial					
Vitalität	.727	.037	<.001**	.654	.799
Soziale Funktionsfähigkeit	.747	.034	<.001**	.680	.814
Emotionale Rollenfunktion	.633	.039	.001*	.557	.709
Psychisches Wohlbefinden	.675	.038	<.001**	.601	.749

Anmerkung. SE = Standardfehler; * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

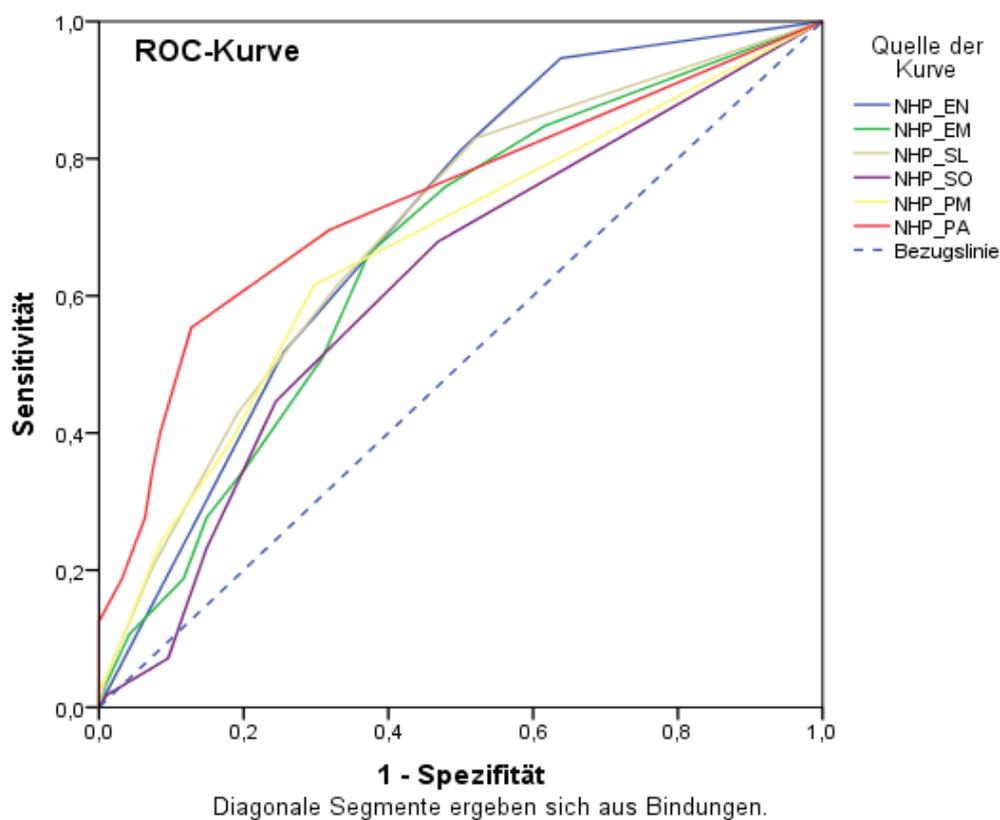


Abbildung 7. ROC-Kurven für die Subskalen des NHP.

Tabelle 27 zeigt die AUC-Werte, die *p*-Werte und die Konfidenzintervalle des NHP. Hier wird deutlich, dass beinahe keine der Skalen einen AUC-Wertebereich von $> .70$ erreichen. Lediglich zwei Skalen („Energieverlust“ und „Schmerz“) befinden sich knapp über diesem Niveau. Auch die Konfidenzintervalle der Skalen „Emotionale Reaktion“ und „Physische Mobilität“ weisen bei ihrer Untergrenze Werte nahe $.50$ auf. Besonders die Dimension „Soziale Isolation“ weist mit einer Untergrenze in ihrem Konfidenzintervall von $.539$ einen Wert nahe dem Zufall auf.

Tabelle 27. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des NHP

Subskala	AUC	SE	<i>p</i>	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
NHP					
Energieverlust	.703	.037	<.001**	.630	.775
Emot. Reaktion	.661	.038	<.001**	.586	.736
Schlafprobleme	.694	.037	<.001**	.622	.766
Soziale Isolation	.617	.040	.004*	.539	.694
Phys. Mobilität	.667	.038	<.001**	.593	.741
Schmerz	.737	.035	<.001**	.669	.805

Anmerkung. SE = Standardfehler; **p* < .05, ***p* < .01

Abbildung 8 zeigt graphisch, dass alle vier Skalen des IBDQ-D in der Lage sind, zwischen den beiden Gruppen (niedrige vs. hohe Krankheitsaktivität) zu differenzieren. Alle entsprechenden AUCs erreichen ein signifikantes Niveau.

Die AUC-Werte des IBDQ-D unterstreichen, was die graphische Darstellung mittels ROC-Kurve bereits vermuten lässt: Zwei der vier Skalen („Darmfunktion“ und „sozial“) weisen Werte $> .80$ auf und gelten somit als zufriedenstellend, denn mit einer Wahrscheinlichkeit von 80.6% bzw. von 80.2% können Testpersonen der tatsächlichen Gruppenzugehörigkeit (niedriger vs. hoher Krankheitsaktivität) zugeordnet werden. Auch die weiteren Skalen („systemisch“ und „emotional“) sind mit Werten $> .75$ in einem guten Bereich angesiedelt (Tabelle 28).

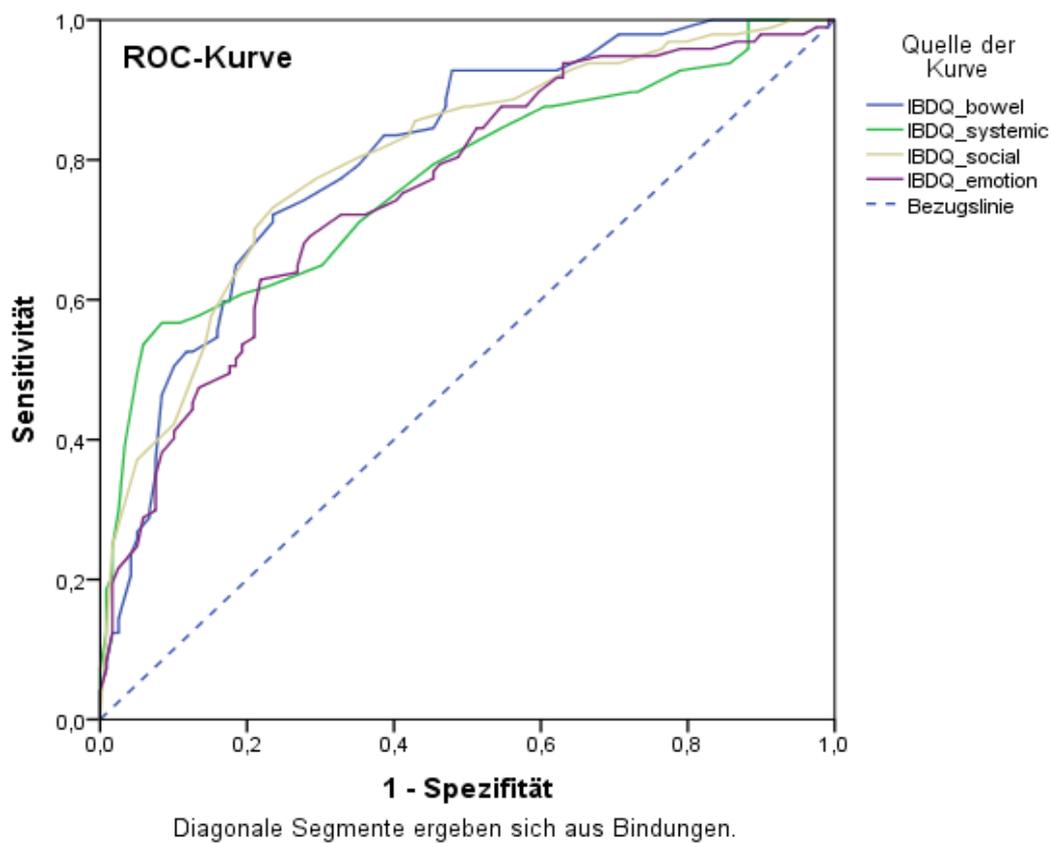


Abbildung 8. ROC-Kurven für die Subskalen des IBDQ-D.

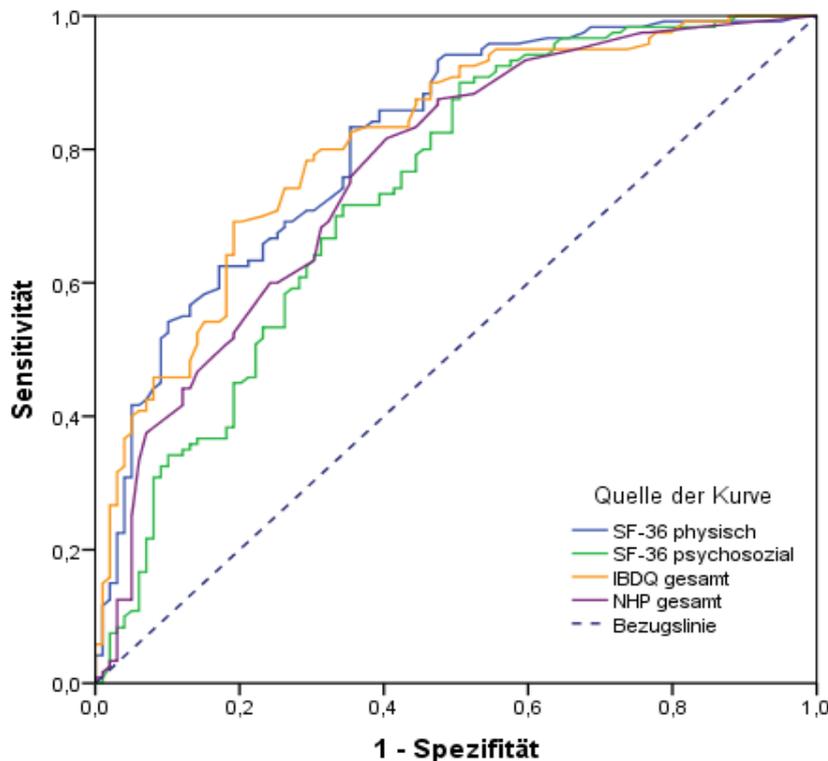
Tabelle 28. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des IBDQ-D

Subskala	AUC	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
IBDQ-D					
Darmfunktion	.806	.029	<.001**	.749	.864
Systemisch	.772	.033	<.001**	.707	.836
Sozial	.802	.030	<.001**	.743	.861
Emotional	.757	.033	<.001**	.693	.821

Anmerkung. SE = Standardfehler; ** $p < .01$

Nach der Darstellung der Subskalen aller drei Testverfahren mittels ROC-Kurven und AUC-Werten zeigt Abbildung 9 die Gegenüberstellung aller Summenskalen. Um diesen direkten Vergleich darstellen zu können, wurden die Summenskalen der SF-36 („physisch“ und „psychosozial“), der Gesamtscore des IBDQ-D und der Gesamtscore des NHP, der eine Revision der Polung benötigte, damit bei allen Verfahren hohe Werte für eine hohe Lebensqualität ste-

hen, herangezogen. Es zeigt sich, dass alle Summenskalen trennscharf zwischen niedriger und hoher Krankheitsaktivität differenzieren können.



Diagonale Segmente ergeben sich aus Bindungen.

Abbildung 9. ROC-Kurven für die Gesamtskalen (SF-36, NHP, IBDQ-D).

Tabelle 29. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der Gesamtskalen der eingesetzten Messinstrumente

Gesamtskala	Bereich	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
SF-36-physisch	.812	.029	<.001**	.755	.868
IBDQ-D-gesamt	.811	.029	<.001**	.754	.868
NHP-gesamt (rekodiert)	.766	.032	<.001**	.702	.829
SF-36-psychosozial	.737	.034	<.001**	.670	.804

Anmerkung. SE = Standardfehler; **p < .01

Die Summenskala „physisch“ der SF-36 und der Gesamtscore des IBD-D wiesen beide AUC-Werte > .80 auf. Die NHP-Gesamtskala entspricht einem AUC-Wert von > .75 und die Summenskala „psychosozial“ der SF-36 einem AUC-Wert von > .70. Alle vier Skalen unterscheiden sich signifikant vom Nullmodell ($p < .001$), womit angenommen werden kann, dass eine

Differenzierung zwischen den Gruppen einer signifikant höheren Zuordnung entspricht als die einer Zufallszuordnung (Tabelle 29).

7 Diskussion

Die präsentierten Ergebnisse der Studie sollen in diesem Kapitel inhaltlich interpretiert und diskutiert werden, um die Fragestellung zu beantworten, welcher der drei Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-35, NHP, IBDQ-D) am besten für Patienten mit Morbus Crohn geeignet ist. Des Weiteren wird der Einfluss der Krankheitsaktivität auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität untersucht. Die Einnahme von Medikamenten zur Behandlung der Krankheit spielt in dieser Arbeit ebenfalls eine Rolle und wird in diesem Kapitel thematisiert.

Bezüglich der Geschlechterverteilung ist anzumerken, dass von den 219 Patienten, die diese Studie einschließt, über drei Viertel Frauen waren, wohingegen in der Literatur von einer Gleichverteilung gesprochen wird (AESCA Pharma GmbH, 2005). Die Verteilung in den gebildeten Krankheitsaktivitätsgruppen war dagegen mit einer Spannbreite von ungefähr 20% bis 30% pro Quartil ausgewogen.

Die Ergebnisse der Überprüfung der internen Konsistenz waren relativ unterschiedlich. So erwies sich einzig der IBDQ-D als uneingeschränkt konsistent. Das NHP lieferte weniger befriedigende Ergebnisse. Drei der sechs Subskalen erreichten das Kriterium von $\alpha > .70$ nicht. Damit zeigt sich auch hier die bereits von Kohlmann et al. (1997) kritisierte interne Konsistenz des NHP. Die Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ erreichte im Gegensatz zu den restlichen Skalen der SF-36 das .70-Niveau der internen Konsistenz nicht. Bullinger (2000) erwähnte bereits Einbußen in der Reliabilität bei dieser Skala. Sie fand auch Einbußen bei der „Sozialen Funktionsfähigkeit“ der SF-36, diese konnten in dieser Studie nicht gefunden werden

Die Subskalen zeigten beim IBDQ-D durchwegs ein hohes Interkorrelationsverhalten. Somit kann man davon ausgehen, dass die Skalen zu einem Großteil dasselbe Konstrukt messen. Dies rechtfertigt wiederum das Zusammenfassen der Subskalen zu einer IBDQ-D-Gesamtskala für die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Ein mittleres Korrelationsmaß der Subskalen der SF-36 vermittelt auch, dass die beiden Summenskalen „physisch“ und „psychosozial“ gut abgesichert sind. Es wurden zwar keine Interkorrelationen für das NHP berechnet (es wurde eine Spannbreite von kleiner bis großer Korrelation zwischen

den Skalen festgestellt), da aber dieses Verfahren über keine Gesamtskala verfügt, wurden in diesem Fall lediglich die Subskalen gewertet.

In dieser Studie war auch von Interesse, herauszufinden, wie sich die medikamentöse Behandlung bei Patienten mit Morbus Crohn verhält. Von den 219 Personen, die an dieser Studie teilnahmen, befinden sich 82.2% in medikamentöser Behandlung. Dies umfasst sämtliche Arten von Medikamenten, auch solche, die zur Behandlung von Folge/Begleiterscheinungen der Krankheit dienen. Lässt man diese Personen außer Acht, sind noch immer 76.7% zum Zeitpunkt der Erhebung in Behandlung mit Medikamenten, die die durch den Morbus Crohn verursachten Entzündungen des Verdauungstrakts therapieren.

Es zeigte sich, dass es zwischen den Gruppen, die aktuell Medikamente zu sich nahmen, und denen, die keine zu sich nahmen, keinerlei Unterschiede in der subjektiven Krankheitsaktivität gibt. Die Vermutung, dass die Personen, die im Moment keine Medikamente zu sich nehmen (müssen), sich gerade in Remission befinden, lässt sich jedoch nicht belegen. Es konnte nämlich kein Verteilungsunterschied der Medikamentenklassen zwischen den Krankheitsaktivitätsgruppen festgestellt werden. Somit kann auch nicht behauptet werden, dass einer Person, die ihre Krankheitsaktivität als niedrig empfindet, automatisch einer Behandlung mit Medikamenten zur leichten Entzündungshemmung zuteil wird. Im Gegenzug dazu empfindet ein Patient, der mit Immunsuppressiva behandelt wird, seine Krankheitsaktivität auch nicht automatisch als schwer. Das könnte in diesem Fall daran liegen, dass die Behandlung ihre erwünschte Wirkung zeigt.

Bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnten bei vier Skalen Unterschiede zwischen den Medikamentengruppen festgestellt werden. Drei von den vier Skalen bezogen sich auf die Physis der Patienten, nur eine auf den sozialen Aspekt. Es lässt sich jedoch kein Trend ausmachen, welche der drei Medikamentenklassen in diesen Skalen auf eine bessere gLQ schließen lässt. Insgesamt muss festgestellt werden, dass die Zugehörigkeit zu einer gewissen Medikamentengruppe weder eine Aussage über die subjektive Krankheitsaktivität noch über die HrQoL zulässt.

Zahlreiche Studien haben gezeigt, dass ein direkter Zusammenhang der Krankheitsaktivität mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besteht. In all diesen Studien hatte die Krankheitsaktivität laut ihren Autoren einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die von Casellas et al. (2001) und Janke et al. (2006) angesprochene Verschlechterung der

IBDQ-Werte konnte auch in dieser Studie sowohl in jeder einzelnen Dimension als auch in der Gesamtskala festgestellt werden. Die kontinuierliche Verschlechterung der gLQ-Mittelwerte mit aufsteigender Krankheitsaktivität konnte auch in allen Skalen und Subskalen der SF-36 und des NHP festgestellt werden. Sowohl beim krankheitsspezifischen als auch bei den beiden generischen Verfahren zeigten sich in allen Subskalen signifikante Gruppenunterschiede. Somit kann gesagt werden, dass in allen Gruppen Unterschiede hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vorkommen. Da die Ergebnisse eindeutig zeigen, welchen großen Einfluss die subjektiv empfundene Krankheitsaktivität auf die HrQoL hat, wäre es von Vorteil, wenn Patienten und ihrem subjektiven Empfinden bezüglich ihrer Krankheitsaktivität im Arzt-Patient-Gespräch Zeit eingeräumt wird.

Bei der Untersuchung zur Diskriminanzvalidität der Messinstrumente fanden die Diskriminanzanalyse, die binäre logistische Regression, die relative Validität, Boden- und Deckeneffekte und ROC-Kurven ihre Anwendung. Bei der Diskriminanzanalyse erwiesen sich drei unabhängige Variablen als signifikant. Zwei Skalen der SF-36 („Schmerzen“ und „körperliche Funktionsfähigkeit“) und eine Skala des IBDQ-D („Darmfunktion“) sind hier anzuführen. Auffallend ist, dass es sich bei allen drei Dimensionen um physische handelt.

Der IBDQ-D zeigte keine nennenswerten Decken- oder Bodeneffekte. Der NHP wies jedoch in allen sechs Skalen teilweise sehr hohe Deckeneffekte auf. Dieses Ergebnis geht mit den Aussagen von Kohlmann et al. konform, die bereits 1997 die mangelhafte Differenzierungsfähigkeit des NHP im Bereich der geringfügigen Gesundheitsbeeinträchtigungen kritisiert hatten. Die SF-36 zeigte zwar Deckeneffekte, schnitt aber in diesem Bereich besser als der NHP ab. Auch dieses Ergebnis erwies sich mit bisherigen Forschungen als übereinstimmend. Jagsch und Pils (2005) kamen in ihrer Studie zu demselben Ergebnis.

Die Ergebnisse der relativen Validität legen nahe, dass der IBDQ-D am besten und der NHP am schlechtesten zwischen den Krankheitsaktivitätsgruppen differenzieren kann. Unter den Top sechs der höchsten F-Werte befinden sich alle vier Dimensionen des IBDQ-D, wohingegen unter den sechs niedrigsten F-Werten sich vier der sechs Skalen des NHP einreihen. Die SF-36 befindet sich im Mittelfeld. Somit wird dem krankheitsspezifischen Messinstrument eine höhere relative Validität zugesprochen als den generischen Verfahren.

Die Subskalen des IBDQ-D weisen die höchsten AUC-Werte auf und sind somit für die richtige Zuteilung zu den Krankheitsaktivitätsgruppen (niedrig vs. hoch) am besten geeignet. In

den Skalen „Darmfunktion“ und „sozial“ zeigen sich die höchsten Werte. Da sich die Konfidenzintervalle überschneiden, kann keine Reihung vorgenommen werden. Auch die SF-36 weist eine gute Diskriminationsfähigkeit auf. Der NHP bildet mit seinen AUC-Werten das Schlusslicht. Drei von sechs Untergrenzen der Konfidenzintervalle bewegen sich nahe der Zuteilung nach dem Zufall. Sieht man sich die Gesamtskalen der Testverfahren an, haben die Skalen SF-36 physisch und die IBDQ-D-Gesamtskala die höchsten AUC-Werte und differenzieren somit insgesamt gesehen am besten. Die Konfidenzintervalle sind beinahe identisch und erlauben somit keine Reihung der beiden Summenskalen.

Insgesamt können alle drei Verfahren zwischen den unterschiedlichen Krankheitsaktivitätsgruppen differenzieren, aber es stellte sich der IBDQ-D im Vergleich zu den beiden generischen Testverfahren anhand der inhaltlichen Betrachtung aller Maße, die für die Bewertung der Diskriminanzvalidität berechnet wurden, als geeigneter dar. Zusammenfassend kann man sagen, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Crohn anhand des krankheitsspezifischen Verfahrens besser erfassen lässt. Besonders die Skala „Darmfunktion“ scheint eine geeignete Dimension darzustellen und gut auf das Patientengut zugeschnitten zu sein. Wäre ein generisches Instrument zu wählen, wäre die SF-36 dem NHP vorzuziehen. Die SF-36 wäre geeignet, wenn man Morbus-Crohn-Patienten mit anderen Patientengruppen oder mit einer Normstichprobe vergleichen möchte.

8 Zusammenfassung

Morbus Crohn gehört zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und äußert sich bei den Betroffenen vor allem in Form von Bauchschmerzen und Durchfällen. Extraintestinale Manifestationen erschweren zudem den Krankheitsverlauf. Auch die medikamentöse Behandlung bedeutet durch ihre teils schwerwiegenden Nebenwirkungen eine zusätzliche Belastung. Da es sich zum derzeitigen Stand der Forschung um eine unheilbare Krankheit mit ungewissem Verlauf handelt, müssen die Betroffenen ihr Leben lang mit den Beeinträchtigungen, die diese Krankheit mit sich bringt, und den damit verbundenen psychischen Problemen leben.

Viele Forschungen in diesem Bereich haben gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine hohe Relevanz darstellt. Betroffene zeigen oftmals eine verminderte HrQoL, wobei diese signifikant mit der aktuellen Krankheitsaktivität zusammenhängt. Psychische Störungen, die eine Folgeerscheinung der entstandenen Belastungen dieser Krankheit sind, wirken sich zudem negativ auf den Krankheitsverlauf aus.

Das Ziel der Studie war es, ein für Morbus-Crohn-Patienten geeignetes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu finden. Anhand einer Analyse der Diskriminanzvalidität wurden zwei generische und ein krankheitsspezifisches Verfahren verglichen. Zudem wurde die medikamentöse Behandlung mit der Krankheitsaktivität der Patienten und ihrer gLQ in Verbindung gesetzt.

Ein größeres empirisches Wissen bezüglich dieser Krankheit, ihrer für den Betroffenen belastenden Faktoren und deren möglichen Auswirkungen auf die Psyche ermöglicht es, bessere Therapieprogramme für die Patienten zuzuschneiden und somit letzten Endes einen wichtigen Schritt in Richtung besserer gesundheitsbezogener Lebensqualität zu machen.

9 Kritik und Ausblick

Die untersuchte Stichprobe war mit 219 Teilnehmern vergleichsweise groß und die Zuordnung zu den Krankheitsaktivitätsgruppen relativ gleich verteilt. Jedoch ist zu hinterfragen, ob die Erfassung der Krankheitsaktivität mittels einer fiktiven Aktivitätsskala als beste Wahl zu bezeichnen ist. Die teilnehmenden Patienten gaben ihre aktuelle Befindlichkeit im Vergleich zu der Zeit, als sie ihre Erkrankung am schlimmsten empfanden, an. Erinnerungen sind jedoch oftmals verfälscht, und je länger eine Person an der Krankheit leidet, desto schwieriger könnte es sich für sie gestalten, ihre momentane Situation akkurat einzuschätzen. Aus diesem Grund ist die Krankheitsaktivität als Außenkriterium zwar geeignet, hätte aber durch ein anderes Instrument besser erfasst werden können. Der Einsatz des Crohn's Disease Activity Index wäre in diesem Fall aussagekräftig, jedoch mittels Online-Studie kaum durchzuführen gewesen.

Als Kritik ist zu werten, dass Online-Studien immer den Nachteil mit sich bringen, dass es nicht nachvollziehbar und kontrollierbar ist, wer in welcher Verfassung und unter welchen Bedingungen die Fragebogenbatterie ausgefüllt hat. Hinsichtlich der Fragebogenbatterie ist zu erwähnen, dass einerseits die Bearbeitungszeit von in etwa 20 Minuten zumutbar war, andererseits das Abfragen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels drei Fragebögen von manchen Studienteilnehmern als „eintönig“ erlebt wurde. Das dichotome Antwortformat des NHP wurde zudem von manchen als einschränkend empfunden. Das Feedback war trotz vereinzelter Kritik großteils positiv, und die Patienten empfanden die erfragten Inhalte als relevant und passend hinsichtlich ihrer Erkrankung. Hierbei ist unter anderem hervorzuheben, dass zum Beispiel durch die durchwegs exakten Angaben der medikamentösen Behandlung die Motivation der Studienteilnehmer ersichtlich wurde.

Für zukünftige Forschungen wäre es aber ratsam, bezüglich der Medikamente etwaige Nebenwirkungen abzufragen. Da diese teilweise sehr schwerwiegend und dadurch zusätzlich psychisch belastend sein können, können sie eine wichtige Variable darstellen, die zu berücksichtigen wäre.

Dazu sollte bei weiteren Forschungen darauf geachtet werden, dass zwischen den Geschlechtern eine Gleichverteilung herrscht, was in dieser Studie zuungunsten der Männer leider nicht gelungen ist.

Insgesamt bietet die Thematik der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ein breites Spektrum für die Forschung. Diese Arbeit zeigt sowohl im theoretischen als auch im methodischen Zugang die Relevanz der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Crohn auf. Es ist zu hoffen, dass das subjektive Empfinden der Erkrankten weiterhin einen hohen Stellenwert in der Medizin hat und jeder Betroffene sie im Rahmen seiner Arzt-Patienten-Beziehung erfahren darf.

10 Abstract

Vergleich der Diskriminanzfähigkeit zweier generischer und einem krankheitsspezifischen Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Crohn

Hintergrund: Morbus Crohn zählt zu den chronischen entzündlichen Darmerkrankungen. Neben den physischen Symptomen, die vielfach schambehaftet sind, belastet der ungewisse Verlauf dieser nicht heilbaren Krankheit die Betroffenen schwer. Die Krankheit hat massive Auswirkungen auf das Leben der Patienten und beeinträchtigt ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität negativ. Mit dieser Diplomarbeit sollte ein Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden werden, das optimal zwischen Gruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenziert.

Methodik: Insgesamt konnten 219 Personen mit MC rekrutiert werden. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mittels zweier generischer Verfahren (Short Form-36 Health Survey, SF-36 und Nottingham Health Profile, NHP) und einem krankheitsspezifischen Verfahren (deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ-D) erfasst. Diese wurden hinsichtlich ihrer Diskriminanzvalidität verglichen. Zusätzlich wurde die derzeitige Krankheitsaktivität erhoben, die als Außenkriterium diente. Es wurden binäre logistische Regressionen, die relative Validität, Boden- und Deckeneffekte und Receiver Operating Characteristic (ROC)-Kurven als statistische Verfahren verwendet.

Ergebnisse: Der IBDQ-D erwies sich als am besten geeignet zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten mit Morbus Crohn. Die SF-36 konnte ebenfalls gut zwischen Patientengruppen hinsichtlich ihrer Krankheitsaktivität differenzieren. Der NHP erwies sich als das deutlich schwächste Instrument. Insgesamt hat sich gezeigt, dass das krankheitsspezifische Verfahren den generischen Instrumenten überlegen ist und für Morbus-Crohn-Erkrankte am besten geeignet ist.

Abstract

Comparison of discriminant validity between two generic and one disease-specific questionnaires to assess the health-related quality of life of patients with Crohn's disease

Background: Crohn's disease is an inflammatory bowel disease. Apart from the physical symptoms, which are often considered shameful, the incurable nature and uncertain progression of Crohn's disease impose a heavy burden on the people suffering from the disease. The disease has a massive impact on the patients' lives and severely impairs their health-related quality of life. This thesis attempts to find the instrument to measure health-related quality of life which is best suited to differentiate between groups with varying disease activity.

Methodology: 219 people suffering from Crohn's disease took part in the study. Health-related quality of life was recorded via two generic questionnaires (Short Form-36 Health Survey, SF-36 and Nottingham Health Profile, NHP) and one disease-specific questionnaire (the German version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ-D). These questionnaires were compared with regard to their discriminant validity. In addition, the current level of disease activity was assessed, which served as the external criterion. The statistical procedures used were logistic regression, relative validity, floor and ceiling effects and receiver operating characteristic curves.

Results: IBDQ-D turned out to be the most suitable questionnaire for measuring health-related quality of life of patients with Crohn's disease. SF-36 was also able to differentiate between patient groups according to their level of disease activity. NHP clearly proved to be the weakest instrument. Overall, the disease-specific questionnaire proved to be superior to generic questionnaires and was the instrument best suited for patients with Crohn's disease.

II LITERATURVERZEICHNIS

- AESCA Pharma GmbH (2005). *Morbus Crohn, Informationen für Patienten*. Zugriff am 19.03.2015. Verfügbar unter: <http://www.ibdis.net/docs/patientsbrochure.pdf>
- Andrews, H., Barczak, P. & Allan, R. N. (1987). Psychiatric illness in patients with inflammatory bowel disease. *Gut*, 28 (12), 1600–1604.
- Arnott, I. D., Watts, D. & Satsangi, J. (2003). Azathioprine and anti-TNF alpha therapies in Crohn's disease: a review of pharmacology, clinical efficacy and safety. *Pharmacological Research*, 47 (1), 1–10.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2006). *Multivariate Analysemethoden*. Berlin: Springer.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Henriksen, M., Lygren, I., Aadland, E., Sauar, J. et al. (2006). Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 12 (5), 402–412.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn, M. & Moum, B. (2005). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflammatory Bowel Disease*, 11 (10), 909–918.
- Bernstein, C. N., Blanchard, J. F., Rawsthorne, P. & Yu N. (2001). The prevalence of extraintestinal diseases in inflammatory bowel disease: a population-based study. *American Journal of Gastroenterology*, 96 (4), 1166–1172.
- Best, W. R., Beckett, J. M., Singleton, J. W. & Kern, F. (1976). Development of a Crohn's Disease Activity Index. *Gastroenterology*, 70 (3), 439–444.
- Bierhoff, H.-W. & Petermann, F. (2014). *Forschungsmethoden der Psychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Binder, V., Hendriksen, C. & Kreiner, S. (1985). Prognosis in Crohn's disease – based on results from a regional patient group from the country of Copenhagen. *Gut*, 26 (2), 146–150.
- Birnbacher, D. (1998). Der Streit um die Lebensqualität. In J. Schummer (Hrsg.), *Glück und Ethik* (S. 125–145). Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Aufl.). Heidelberg: Springer.

- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7. Aufl.). Berlin: Springer.
- Bourikas, L. A. & Papadakis, K. A. (2009). Musculoskeletal manifestations of inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15 (12), 1915–1924.
- Borgaonkar, M. R., Townson, G., Donnelly, M. & Irvine E. J. (2002). Providing disease-related information worsens health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8 (4), 264–269.
- Bovenschen, H. J., Rossum, L. G. M. van, Oijen, M. G. H. van., Laheij, R. J. & Krabbe, F. M. (2004). Health-related quality of life as an outcome in research. *Drug Benefit Trends*, 16 (11), 544–556.
- Bröder, A. (2011). *Versuchsplanung und experimentelles Praktikum*. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M. (1991). Quality of life – definition, conceptualization and implications: a methodologists view. *Theoretical Surgery*, 6, 143–148.
- Bullinger, M. (1996). Lebensqualität – ein Ziel- und Bewertungskriterium medizinischen Handelns? In H.-J. Möller, R. R. Engel & P. Hoff (Hrsg.), *Befunderhebung in der Psychiatrie: Lebensqualität, Negativsymptomatik und andere aktuelle Entwicklungen* (S. 13–29). Wien: Springer.
- Bullinger, M. (1997a). Entwicklung und Anwendung von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung. Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 1–6). Stuttgart: Schattauer.
- Bullinger, M. (1997b). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie*, 47, 76–91.
- Bullinger, M. (2000). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health-Survey. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 43 (3), 190–197.
- Bullinger, M. (2002). „Und wie geht es Ihnen?“ – Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin. In E. Brähler & B. Strauß (Hrsg.), *Handlungsfelder in der psychosozialen Medizin* (S. 308–330). Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108, 97–103.

- Bullinger, M. & Bahner, U. (1997). Erlebte Umwelt und subjektive Gesundheit. Eine Untersuchung an Müttern und Kindern aus unterschiedlichen lärmbelasteten Gebieten. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3, 89–108.
- Bullinger, M. & Hasford, J. (1992). Umweltbedingungen und menschliche Lebensqualität: Belastungsfaktoren, Wirkungen, Einflußmöglichkeiten. In G. Seifert (Hrsg.), *Lebensqualität in unserer Zeit – Modebegriff oder neues Denken?* (S. 73–87). Hamburg: Joachim Jungius-Gesellschaft der Wissenschaften.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). SF-36. *Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe. Zugriff am 28.05.2014. Verfügbar unter <http://www.unifr.ch/ztd/HTS/inftest/WEBInformationssystem/de/4dek01/ee8e3ab0685e11d4ae5a0050043beb55/hb.htm>
- Bullinger, M., Ravens-Sieberger, U. & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (S. 11–21). Göttingen: Hogrefe.
- Bühl, A. (2008). *SPSS 16. Einführung in die moderne Datenanalyse* (11., überarb. und erw. Aufl.). München: Pearson Studium.
- Casellas, F., Lopez-Vivancos, J., Badia, X., Vilaseca, J. & Malagelada, J. R. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 13 (5), 567–572.
- Chapman, R., Fevery, J., Kalloo, A., Nagorney, D. M., Boberg, K. M., Shneider, B. et al. (2010). Diagnosis and management of primary sclerosing cholangitis. *Hepatology*, 51 (2), 660–678.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Erlbaum.
- Colombel, J. F., Loftus, Jr. E.V., Tremaine, W. J, Egan, L. J., Harmsen, W. S., Schleck, C. D. et al. (2004). The safety profile of infliximab in patients with Crohn’s disease: the Mayo clinic experience in 500 patients. *Gastroenterology*, 126 (1), 19–31.
- Cosnes, J., Carbonnel, F., Beaugerie, L., Le Quintrec, Y. & Gendre, J. P. (1996). Effects of cigarette smoking on the long-term course of Crohn’s disease. *Gastroenterology*, 110 (2), 424–431.

- Cosnes, J., Gower-Rousseau, C., Seksik, P. & Cortot, A. (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, *140* (6), 1785–1794.
- Cury, D. B. & Moss, A. C. (2010). Ocular manifestations in a community-based cohort of patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, *16* (8), 1393–1396.
- Deter, H. C., Keller, W., Wietersheim, J., Jantschek, G., Duchmann, R. & Zeitz, M. (2007). Psychological treatment may reduce the need for healthcare in patients with Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Disease*, *13* (6), 745–752.
- De Boer, M., Grootenhuis, M., Derkx, B. & Last, B. (2005). Health-related quality of life and psychosocial functioning of adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*; *11* (4), 400–406.
- Dignass, A., Preiss, J. C., Aust, D. E., Autschbach, F., Ballauff, A. & Barretton, G. et al. (2011). Aktualisierte Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa 2011 – Ergebnisse einer Evidenzbasierten Konsensuskonferenz. *Zeitschrift für Gastroenterology*, *49* (9), 1276–1341.
- Duffy, L. C., Zielezny, M. A., Marshall, J. R., Byers, T. E., Weiser, M. M., Phillips, J. F. et al. (1991). Relevance of major stress events as an indicator of disease activity prevalence in inflammatory bowel disease. *Behavioral Medicine*, *17* (3), 101–110.
- Eksteen, B., Miles, A. E., Grant, A. J. & Adams, D. H. (2004). Lymphocyte homing in the pathogenesis of extra-intestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Clinical Medicine*, *4* (2), 173–180.
- Eigner, W. & Novacek, G. (2014). Therapie bei CED: Aminosalizylate, Steroide und Probiotika. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, *12* (4), 6–10.
- Eisen, G. M., Locke, G. R. & Provenzale, D. (1999). Health-related quality of life: a primer for gastroenterologists. *American Journal of Gastroenterology*, *94* (8), 2017–2021.
- Enck, P. & Schäfer, R. (1996). Psychosoziale Faktoren bei M. Crohn – eine Übersicht. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, *34* (10), 708–713.
- Engström, I. & Lindquist, B. L. (1991). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: a somatic and psychiatric investigation. *Acta Paediatrica Scandinavica*, *80* (6–7), 640–647.

- Felder-Puig, R., Frey, E., Proksch, K., Gardner, H. & Topf, R. (2004). Health related quality of life in children cancer patients off treatment and children with epilepsy – A cross-sectional study using the German translation of the pediatric Quality of Life Inventory. *Quality Of Life Research*, 13 (1), 223–234.
- Feuerbach, S. & Schölmerich, J. (2000). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. *Radiologe*, 40 (3), 324–338.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: SAGE Publications.
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J. & Jones, D. R. (2001). Criteria for assessing patient based outcome measures for use in clinical trials. In: A. Stevens, K. Abrams, J. Brazier, R. Fitzpatrick, R. Lilford, R. (Hrsg.), *The Advanced Handbook of Methods in Evidence Based Healthcare* (S. 181–194). London: Sage.
- Fuller-Thomson, E. & Sulman, J. (2006). Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflammatory Bowel Disease*, 12 (8), 697–707.
- Garret, V. D., Brantley, P. J., Jones, G. N. & McNight, G. T. (1991). The relation between daily stress and Crohn's disease. *Journal of Behavior Medicine*, 14 (1), 87–96.
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A. & Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medicine Journal*, 324 (7351), 1417–1419.
- Gazzard, B. G. (1987). The quality of life in Crohn's disease. *Gut*, 28 (4), 378–381.
- Gerbershagen, H. U., Lindena, G., Korb, J. & Kramer, S. (2002). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit chronischen Schmerzen. *Schmerz*, 16 (4), 271–284.
- Glatzer, W. (1992). Lebensqualität aus sozio-ökonomischer Sicht. In G. Seifert (Hrsg.), *Lebensqualität in unserer Zeit – Modebegriff oder neues Denken?* (S. 47–59). Hamburg: Joachim Jungius-Gesellschaft der Wissenschaften.
- Greenberg, G. R., Feagan, B. G., Martin, F., Sutherland, L. R., Thomson, A. B., Williams, C. N. et al. (1994). Oral budesonide for active Crohn's disease. Canadian Inflammatory Bowel Disease Study Group. *New England Journal of Medicine*, 331 (13), 836–841.
- Greene, B. R., Blanchard, E. B. & Wan, C. K. (1994). Long-term monitoring of psychosocial stress and symptomatology in inflammatory bowel disease. *Behavior Research and Therapy*, 32 (2), 217–226.

- Greenstein, A. J., Janowitz, H. D. & Sachar, D. B. (1976). The extra-intestinal complications of Crohn's disease and ulcerative colitis: a study of 700 patients. *Medicine (Baltimore)*, 55 (5), 401–412.
- Greiner, W. & Klose, K. (2014). Lebensqualitätsbewertung und Utilities in der Gesundheitsökonomie. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108 (2–3), 120–125.
- Gregory, B. & Ho, V. C. (1992). Cutaneous manifestations of gastrointestinal disorders. Part II. *Journal American Academic of Dermatology*, 26 (3), 371–383.
- Gross, V. & Schreyer, A. G. (2010). Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. Welche Diagnostik brauchen wir initial, welche im Verlauf? *Gastroenterologe*, 3 (5), 215–221.
- Guyatt, G. H., Bombardier, C. & Tugwell P. X. (1986). Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Canadian Medicine Association Journal*, 134 (8), 889–895.
- Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E. J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R. et al. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 96 (3), 804–810.
- Hampe, J., Grebe, J., Nikolaus, S., Solberg, C., Croucher, P. J., Mascheretti, S. et al. (2002). Association of NOD2 (CARD 15) genotype with clinical course of Crohn's diseases: a cohort study. *Lancet*, 359, 1661–1665.
- Han, S.W., McColl, E., Steen, N., Barton, J. R. & Welfare, M. R. (1998). The Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a valid and reliable measure in ulcerative colitis patients in the North East of England. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 33 (9), 961–966.
- Harnois, D. M., Gores, G. J., Ludwig, J., Steers, J. L., LaRusso, N. E., Wiesner, R. H. (1997). Are patients with cirrhotic stage primary sclerosing cholangitis at risk for the development of hepatocellular cancer? *Journal of Hepatology*, 27 (3), 512–516.
- Harvey, R. F. & Bradshaw, J. M. (1980). A simple index of Crohn's disease activity. *Lancet*, 315, 514–515.
- Häuser, W. & Grandt, D. (2001). Lebensqualitätsmessung in der Gastroenterologie – Konzepte, Instrumente und Probleme. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 39 (6), 475–481.
- Häuser, W., Janke, K. H., Steder-Neukamm, U., Bauer, M., Raible, A., Meisner C. et al. (2005). Lebensqualität bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED): die deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-D) zur krank-

heitsspezifischen Lebensqualitätsmessung – erste Anwendung und Vergleich mit anderen internationalen Fassungen. *Gesundheitswesen*, 67 (8–9), 656–664.

- Hilsden, R. J., Hodgins, D. C., Timmer, A. & Sutherland, L. R. (2000). Helping patients with Crohn's disease quit smoking. *American Journal of Gastroenterology*, 95 (2), 352–358.
- Hinz, A., Klaiberg, A., Schumacher, H. & Brähler, E. (2003). Zur psychometrischen Qualität des Lebensqualitätsfragebogens Nottingham Health Profile (NHP) in der Allgemeinbevölkerung. *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie*, 53 (8), 353–358.
- Hoffmann, J. C., Preiß, J. C., Autschbach, F., Buhr, H. J., Häuser, W., Herrlinger, K. et al. (2008). S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn“ – Ergebnisse einer Evidenz-basierten Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten zusammen mit dem Kompetenzzentrum Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 46 (9), 1094–1146.
- Hunt, S., McKenna, S. & McEwen, J. (1989). *Nottingham Health Profile user's manual*. Manchester: Galen Research & Consultancy.
- Hviid, A., Svanström, H. & Frisch, M. (2011). Antibiotic use and inflammatory bowel disease in childhood. *Gut*, 60 (1), 49–54.
- Irvine, E. J. (1993). Quality of life – rationale and methods for developing a disease-specific instrument for inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 28 (199), 22–27.
- Irvine, E. J. (1995). Activity scores and quality of life indices in inflammatory bowel disease. *Current Opinion in Gastroenterology*, 11 (4), 331–336.
- Irvine, E. J., Feagan, B. G. & Wong, C. J. (1996). Does self-administration of a quality of life index for inflammatory bowel disease change the results? *Journal of Clinical Epidemiology*, 49 (10), 1177–1185.
- Jagsch, R. & Pils, K. (2006). Which instrument is more suitable to assess health-related quality of life: Nottingham Health Profile or Short-Form-36? *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 156 (5–6), 149–157.
- Janke, K. H., Klump, B., Gregor, M., Meisner, C. & Häuser, W. (2005). Determinants of life satisfaction in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 11 (3), 272–286.

- Janke, K. H., Klump, B., Steder-Neukamm, U., Hoffmann, J. & Häuser, W. (2006). Validierung der Deutschen Version (Kompetenznetz „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“) des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire IBDQ-D. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 56 (7), 1–8.
- Joachim, G. (1998). The birth and dissolution of an inflammatory bowel disease support group: lessons in providing support. *Gastroenterology Nursing*, 21 (3), 119–124.
- Junge, A. & Mannion, A. F. (2004). Fragebögen für Patienten mit Rückenschmerzen. Diagnostik und Behandlungsergebnis. *Orthopäde*, 5, 545–552.
- Kaser, A., Zeissig, S. & Blumberg, R. S. (2010). Inflammatory bowel disease. *Annual Review of Immunology*, 28 (3), 573–621.
- Kienle, P., Leowardi, C., Büchler M. W. & Schmidt, J. (2005). Colitis ulcerosa. *Coloproctology*, 27 (5), 295–306.
- Knoflach, P. (2014). Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen: Neues zur Ätiopathogenese. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, 12 (3), 7–10.
- Kohlmann, T. (2014). Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108, 104–110.
- Kohlmann, T., Bullinger, M. & Kirchberger-Blumstein, I. (1997). Die deutsche Version des Nottingham Health Profile (NHP): Übersetzungsmethodik und psychometrische Validierung. *Sozial- und Präventionsmedizin*, 42 (3), 175–185.
- Koletzko, S. & Uhlig, H. H. (2010). Hygienehypothese: Schlüssel zu Ätiologie und Pathogenese von CED? Pathogenese von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen im Kontext evolutionärer Adaption und aktueller Umwelteinflüsse. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 158, 759–765.
- Krauss, E., Hake, K., Kleist, A., Peirano, J., Krause, T., Eehalt, R. et al. (2015). *Analyse von psychischen Belastungsfaktoren bei CED-Patienten. ECCO 2015*. Kongressunterlagen von E. Krauss des bundesweiten Fragebogen-Surveys der IBD Study Group (GISG)-Studienzentren.
- Krones, E. & Fickert, P. (2013). Extraintestinale Manifestationen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, 11 (1), 15–20.

- Kümmerle, F. (1990). „Lebensqualität“ aus chirurgischer Sicht. In P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.), „*Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin* (S. 173–193). Stuttgart: Fischer.
- Langhorst, J., Anthonisen, I. B., Steder-Neukamm, U., Lüdtke, R., Spahn, G., Michalsen, A. et al. (2005). Amount of systemic steroid medication is a strong predictor for the use of complementary and alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: results from a German national survey. *Inflammatory Bowel Disease*, 11 (3), 287–295.
- Lazaridis, K. N. & Gores, G. J. (2006). Primary sclerosing cholangitis and cholangiocarcinoma. *Seminars in Liver Disease*, 26 (1), 42–51.
- Love, J. R., Irvine, E. J. & Fedorak, R. N. (1992). Quality of life in inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 14 (1), 15–19.
- Mackner, L. M., Crandall, W.V. & Szigethy, E. M. (2006). Psychosocial functioning in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 12 (3), 239–244.
- Mahid, S. S., Minor, K. S., Soto, R. E., Hornung, C. A. & Galandiuk, S. (2006). Smoking and inflammatory bowel disease: a metaanalysis. *Mayo Clinic Proceeding*, 81 (11), 1462–1471.
- Mancuso, C. A., Peterson, M. G. E. & Charlson, M. E. (2001). Comparing discriminative validity between a disease-specific and a general health scale in patients with moderate asthma. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54 (3), 263–274.
- Mardini, H. E., Kip, K. E. & Wilson, J. W. (2004). Crohn’s disease: a two-year prospective study of the association between psychological distress and disease activity. *Digestive Diseases and Sciences*, 49, 492–497.
- Mayer, F. H. (1998). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität. Zur Methodik der Messung*. Bayreuth: P.C.O.
- MedizInfo (o.J). Zugriff am 26.05.2014. Verfügbar unter <http://www.medizinfo.de/gastro/morbuscrohn.shtml>
- Melle, U., Rosien, U., Layer, P. & Groß, V. (2011a). Colitis ulcerosa. *DoktorConsult – The Journal. Wissen für Klinik und Praxis*, 2, 43–48.
- Melle, U., Rosien, U., Layer, P. & Groß, V. (2011b). Morbus Crohn. *DoktorConsult – The Journal. Wissen für Klinik und Praxis*, 2, 37–41.

- Miehlsler, W., Weichselberger, M., Oefflerbauer-Ernst, A., Dejaco, C., Reinisch, W., Vogelsang, H. et al. (2008). Which patients with IBD need psychological interventions? A controlled study. *Inflammatory Bowel Disease*, 14 (9), 1273–1280.
- Milne, B., Joachim, G. & Niedhardt, J. (1986). A stress management programme for inflammatory bowel disease patients. *Journal of Advanced Nursing*, 11 (5), 561–567.
- Mitchell, A., Guyatt, G., Singer, J., Irvine, E. J., Goodacre, R., Tompkins, C. et al. (1988). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 10 (3), 306–310.
- Mittermeier, C., Dejaco, C., Waldhoer, T., Oefflerbauer-Ernst, A., Miehsler, W., Beier, M. et al. (2004). Impact of depressive mood on relapse in patients with inflammatory bowel disease – a prospective 18 month follow up study. *Psychosomatic Medicine*, 66 (1), 79–84.
- Moody, G. A., Bhakta, P. & Mayberry, J. F. (1993). Disinterest in local self-help groups amongst patients with inflammatory bowel disease in Leicester. *International Journal of Colorectal Disease*, 8 (4), 181–183.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (1. Aufl.). Berlin: Springer.
- Moser, G. (2003). Guidelines of the DGVS. Psychosomatic aspects of Crohn's disease. German Society of Digestive and Metabolic Diseases. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 41 (1), 50–51.
- Moser, G. (2005). Bedeutung von Stress und Depression bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, 3 (2), 26–30.
- Moser, G. (2008). What kind of advice regarding way of life should be given to patients with IBD? *Inflammatory Bowel Disease*, 14 (2), 208–209.
- Moser, G. (2011). Morbus Crohn und Psychosomatik. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, 9 (2), 14–17.
- Moser, G. & Jantschek, G. (2004). Psychosomatic [Diagnosis and Therapy of ulcerative Colitis: Results of an Evidence Based Consensus Conference by the German Society of Digestive and Metabolic Diseases and the Competence Network on Inflammatory Bowel Disease]. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 42 (9), 1038–1040.

- Moser, G., Tillinger, W., Sachs, G., Genser, D., Maier-Doberberger, T., Spiess, K. et al. (1995). Disease related concerns – a study on outpatients with inflammatory bowel disease (IBD). *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 7 (9), 853–858.
- Moser, G., Tillinger, W., Sachs, G., Maier-Doberberger, T., Wyatt, J. & Vogelsang, H. (1996). Relationship between the use of unconventional therapies and disease related concerns: a study of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 40 (5), 503–509.
- Moyer, C. A. & Fendrick, M. A. (1998). Measuring health-related quality of life in patients with upper gastrointestinal disease. *Digestive Diseases*, 16 (5), 315–324.
- North, C. S., Alpers, D. H., Helzer, J. E., Spitznagel, E. L. & Clouse, R. E. (1991). Do life events or depression exacerbate inflammatory bowel disease? A prospective study. *Annals of Internal Medicine*, 114 (5), 381–386.
- North, C. S., Clouse, R. E., Spitznagel, E. L. & Alpers, D. H. (1990). The relation of ulcerative colitis to psychiatric factors: a review of findings and methods. *American Journal of Gastroenterology*, 147 (8), 974–981.
- Pallis, A. G., Vlachonikolis, I. G. & Mouzas, I. A. (2002). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Crete, Greece. *BMC Gastroenterology*, 2 (1), 1–8.
- Patrick, D. L. & Erickson, P. (1988). Assessing health-related quality of life for clinical decision making. In S. Walker & R. M. Rosser (Eds.), *Quality of life: Assessment and application* (pp. 9–49). Lancaster: MTP.
- Persoons, P., Vermeire, S., Demyttenaere, K., Fischer, B., Vandenberghe, J., Van Oudenhove, L. et al. (2005). The impact of major depressive disorder on the short and long-term outcome of Crohn's disease after treatment with anti-TNF-alfa (Infliximab): a prospective study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 22 (2), 101–110.
- Petritsch, W., Feichtenschlager, T., Gasche, C., Hinterleitner, T., Judmaier, G., Knoflach, P. et al. (1998). Diagnosis in Inflammatory Bowel Diseases – Report of the Austrian Chronic Inflammatory Bowel Disease Study Group. *Acta Medica Austriaca*, 25 (2), 37–43.
- Porzsolt, F. & Rist, C. (1997). Lebensqualitätsforschung in der Onkologie: Instrumente und Anwendung. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 19–21). Stuttgart: Schattauer.
- Reinshagen, M. (2008). Immunsuppressiva Azathioprin, 6-Mercaptopurin, Methotrexat, Tacrolimus. *Bauchredner*, 4, 50–53.

- Riley, S.A., Mani, V., Goodman, M. J. & Lucas, S. (1990). Why do patients with ulcerative colitis relapse. *Gut*, 31 (2), 179–183.
- Renneberg, B. & Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 29–33). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Rochelle, T. L. & Fidler, H. (2013). The importance of illness perception, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *Journal of Health Psychology*, 18 (7), 972–983.
- Rogler, G. (2008). Steroide: Nur noch lokal/topisch? *Bauchredner*, 4, 38–42.
- Rubin, G. P., Hungin, A. P., Chinn, D. J. & Dwarakanath, D. (2004). Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 19 (5), 529–535.
- Rutgeerts, P., Geboes, K. & Vantrappen, G. (1990). Predictability of the postoperative course of Crohn's disease. *Gastroenterology*, 99 (4), 956–963.
- Saibeni, S., Cortinovis, I., Beretta, L., Tatarella, M., Ferraris, L., Rondonotti, E. et al. (2005). Gender and disease activity influence health-related quality of life in inflammatory bowel diseases. *Hepatogastroenterology*, 52 (62), 509–515.
- Schmidt, C. O., Fahland, R. A. & Kohlmann, T. (2011). Epidemiologie und gesundheitsökonomische Aspekte des chronischen Schmerzes. In H. B. Kröner-Herwig, J. Frettlöh, R. Klinger & P. Nilges (Hrsg.), *Schmerzpsychotherapie* (S. 15–27) Springer: Berlin.
- Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 1–18). Göttingen: Hogrefe.
- Searle, A. & Bennett, P. (2001). Psychological factors and inflammatory bowel disease: A review of a decade of literature. *Psychology, Health & Medicine*, 6 (2), 121–135.
- Shivananda, S., Lennard-Jones, J., Logan, R., Fear, N., Price, A., Carpenter, L. et al. (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut*, 39 (5), 690–697.
- Siegler, I., Levenstein, S., Feaganes, J. R. & Brummett, B. H. (2000). Personality before and after illness onset among patients with inflammatory bowel disease: a controlled, prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 62, 151.

- Tilg, H. & Kaser, A. (2010). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. *Österreichische Apotheker Zeitung*, 3, 35–46.
- Timmer, A., Bauer, A., Dignass, A. & Rogler G. (2007). Sexual function in persons with inflammatory bowel disease: a survey with matched controls. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 5 (1), 87–94.
- Timmer, A., Bauer, A., Kemptner, D., Fürst, A. & Rogler, G. (2007). Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: A survey-based cross-sectional analysis in 280 men. *Inflammatory Bowel Disease*, 13 (10), 1236–1243.
- Trost, L. B. & McDonnell, J. K. (2005). Important cutaneous manifestations of inflammatory bowel disease. *Postgraduate Medical Journal*, 81 (959), 580–585.
- Turnbull, G. K. & Vallis, T. M. (1995). Quality of life in inflammatory bowel disease: The interaction of disease activity with psychosocial function. *American Journal of Gastroenterology*, 90 (9), 1450–1454.
- Vavricka, S. R., Brun, L., Ballabeni, P., Pittet, V., Prinz Vavricka, B. M., Zeitz, J. et al. (2011). Frequency and risk factors for extraintestinal manifestations in the Swiss inflammatory bowel disease cohort. *American Journal of Gastroenterology*, 106 (1), 110–119.
- Vogelsang, H., Granditsch, G., Binder, C., Herbst, F., Moser, G., Petritsch, W. et al. (2000). Consensus of the Chronic Inflammatory Bowel Disease Study Group of the Austrian Society of Gastroenterology and Hepatology on the topic of "diagnosis and therapy of chronic inflammatory bowel disease in adolescence". *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 38 (9), 791–794.
- Volmer, T. (1996). Lebensqualität und Qualität in der Medizin: Ökonomische Bedeutung und Nutzen eines neuen Beurteilungskriteriums. In F. Petermann (Hrsg.), *Lebensqualität und chronische Krankheit* (S. 273–298). München: Dustri.
- Wietersheim, J. von, Overbeck, A., Kiel, K., Kohler, T., Jantschek, G. & Feiereis, H. (1994). The significance of recurrence-inducing events for patients with chronic inflammatory bowel diseases. Results of a prospective longitudinal study over three years. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 44 (2), 58–64.
- Weiß, C. (2005). *Basiswissen Medizinische Statistik* (3. Aufl.). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

III TABELLENVERZEICHNIS

<i>Tabelle 1.</i> Beteiligung unterschiedlicher Darmabschnitte bei Morbus Crohn.....	5
<i>Tabelle 2.</i> Symptome des Morbus Crohn bei Erstmanifestation	7
<i>Tabelle 3.</i> Krankheitsaktivität.....	12
<i>Tabelle 4.</i> Praktische Tipps für Ernährung bei Morbus Crohn.....	19
<i>Tabelle 5.</i> Einteilung der Krankheitsaktivität anhand von 4 Quartilsgruppen.....	55
<i>Tabelle 6.</i> Häufigkeiten und Anteilswerte der Krankheitsaktivität in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	56
<i>Tabelle 7.</i> Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α und Median der korrigierten Trennschärfe ($Md r_{it}$).....	58
<i>Tabelle 8.</i> Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den SF-36-Subskalen ($n \geq 208$)	59
<i>Tabelle 9.</i> Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den NHP-Subskalen ($n \geq 210$).....	59
<i>Tabelle 10.</i> Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den IBDQ-Subskalen ($n \geq 216$).....	60
<i>Tabelle 11.</i> Vergleich von Patienten bezüglich der Inanspruchnahme medikamentöser Behandlung: Ja ($n =$ zwischen 162 und 168) oder Nein ($n =$ zwischen 48 und 51) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ.....	61
<i>Tabelle 12.</i> Häufigkeiten und Anteilswerte der Medikamente in Abhängigkeit zur Krankheitsaktivität.....	62
<i>Tabelle 13.</i> Kennwerte der Medikamentengruppen hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ.....	63
<i>Tabelle 14.</i> SF-36-Subskalenwerte und Gesamtscores SF-36 psychosozial sowie SF-36 physisch aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).....	65
<i>Tabelle 15.</i> Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (SF-36)	66
<i>Tabelle 16.</i> NHP-Subskalenwerte und Gesamtscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).....	67

<i>Tabelle 17.</i> Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (NHP).....	68
<i>Tabelle 18.</i> IBDQ-D Subskalenwerte und Gesamtsscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).....	68
<i>Tabelle 19.</i> Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (IBDQ-D).....	69
<i>Tabelle 20.</i> Prüfgrößen der Diskriminanzanalyse nach Wilk's Lambda.....	70
<i>Tabelle 21.</i> Gemeinsame Korrelationen innerhalb der Gruppen zwischen Diskriminanzvariablen und standardisierten kanonischen Diskriminanzfunktionen	71
<i>Tabelle 22.</i> Klassifikationsmatrix.....	72
<i>Tabelle 23.</i> Klassifikationstabelle für die Vorhersage der Krankheitsaktivität auf Basis der Prädiktoren.	73
<i>Tabelle 24.</i> Koeffizienten und Prüfgrößen der binären logistischen Regression (mit Einschlusmethode).....	73
<i>Tabelle 25.</i> Relative Validität der Subskalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D.....	76
<i>Tabelle 26.</i> AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der SF-36	79
<i>Tabelle 27.</i> AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des NHP	80
<i>Tabelle 28.</i> AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des IBDQ-D.....	81
<i>Tabelle 29.</i> AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der Gesamtskalen der eingesetzten Messinstrumente	82

IV ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<i>Abbildung 1.</i> Beispiel einer ROC-Kurve (aus Mancuso et al., 2001, S. 269).....	53
<i>Abbildung 2.</i> Kanonische Diskriminanzfunktion der Vier-Gruppen-Lösung	72
<i>Abbildung 3.</i> Deckeneffekte der SF-36-Skalen.....	74
<i>Abbildung 4.</i> Deckeneffekte der NHP-Skalen.	75
<i>Abbildung 5.</i> ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36 Summenskala physisch.	77
<i>Abbildung 6.</i> ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36 Summenskala psychosozial.	78
<i>Abbildung 7.</i> ROC-Kurven für die Subskalen des NHP.	79
<i>Abbildung 8.</i> ROC-Kurven für die Subskalen des IBDQ-D.	81
<i>Abbildung 9.</i> ROC-Kurven für die Gesamtskalen (SF-36, NHP, IBDQ-D).....	82

V ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

5-ASA	5-Aminosalicylsäure
ADAPT	Assessment of the Demand for Additional Psychological Treatment
CAI	Crohn's Disease Activity Index
CED	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
CRP	C-reaktives Protein
CT	Computertomografie
CU	Colitis ulcerosa
DCCV	Deutsche Crohn- und Colitis-Vereinigung
EN	Erythema nodosum
ggf.	gegebenenfalls
gLQ	gesundheitsbezogene Lebensqualität
HBI	Harvey Bradshaw Index
HrQoL	Health-related quality of life
IBDQ-D	Deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
IgA-Mangel	selektiver Immunglobulin-A-Mangel
MRT	Magnetresonanztomografie
MXT	Methotrexat
NHP	Nottingham Health Profile
ÖGGH	Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie
PG	Pyoderma gangraenosum
PSC	primär sklerosierende Cholangitis
ROC-Kurven	Receiver Operating Characteristics-Kurven
SF-36	Short Form Health Survey
VAS	Visuelle Analogskala
vgl.	vergleiche
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization)

ANHANG (FRAGEBOGEN)

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin!

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um an unserer Studie teilzunehmen.

Wir, Laura Lulay und Theresa Brändle, studieren Psychologie an der Universität Wien und befassen uns im Zuge unserer Diplomarbeit, unter der Betreuung von Mag. Dr. Reinhold Jagsch, mit gesundheitsbezogener Lebensqualität und Stressverarbeitung bei PatientInnen mit Morbus Crohn/Colitis ulcerosa. Die folgenden Seiten enthalten Fragebögen, die sich auf das Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) beziehen.

Wer kann an dieser Studie teilnehmen?

Personen ab 18 Jahren, die an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa leiden, können an der Studie teilnehmen.

Falls Sie an anderen Darmerkrankungen leiden (Reizdarm, Colitis indeterminata,...), so können Sie nicht an der Studie teilnehmen, da die Fragebogenbatterie sowie die Fragestellungen an PatientInnen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa angepasst sind. Ein weiteres Ausschlusskriterium ist, wenn Sie an einer anderen schwerwiegenden chronischen Erkrankung leiden, da dies einen entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität haben kann. Wenn Sie eine psychiatrische Erkrankung haben, die nicht auf die chronisch entzündliche Darmerkrankung zurück zu führen ist, können Sie ebenfalls nicht an der Studie teilnehmen. Weiters müssen wir schwangere Patientinnen ausschließen, da dies körperliche Veränderungen mit sich bringt, die die Ergebnisse verfälschen könnten.

Wenn die Ausschlusskriterien nicht auf Sie zutreffen, würden wir uns freuen, wenn Sie sich die Zeit nehmen würden und unseren Fragebogen ausfüllen.

Bitte lesen Sie sich die jeweiligen Instruktionen genau durch und lassen Sie bitte keine Aussage aus, auch wenn Ihnen einmal die Entscheidung schwer fällt. Überlegen Sie nicht lange, sondern entscheiden Sie spontan, denn es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

Die Beantwortung des vorliegenden Fragebogens geschieht vollkommen freiwillig. Sie sind nicht verpflichtet, an der Untersuchung teilzunehmen, auch können Sie die Beantwortung des Fragebogens jederzeit abbrechen. Die Auswertung erfolgt vollkommen anonym, alle Antworten werden streng vertraulich behandelt. Der Fragebogen enthält keinerlei Information, die zu Ihrer Identifikation führen könnte, und keine solche Information wird später dem Fragebogen beigelegt.

Die Beantwortung aller Fragen dauert ungefähr 20 bis 30 Minuten.

Wir bemühen uns im Rahmen dieser Studie mit Hilfe Ihrer Informationen, im Umgang mit Ihrer Erkrankung einen Beitrag zum besseren Verständnis des Krankheitsverlaufs und der psychischen Komponenten zu leisten, um in Zukunft womöglich darauf abgestimmte, optimierte Therapiemöglichkeiten für CED-PatientInnen entwickeln zu können. Weiters ist es uns ein besonderes Anliegen, die am besten passenden Messinstrumente für gesundheitsbezogene Lebensqualität bei CED-PatientInnen zu finden.

Bei Fragen oder Bedenken stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung und sind jederzeit per Mail für Sie erreichbar: laura_lulay@yahoo.de und theresa.braendle@gmx.at

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

0% ausgefüllt



universität
wien

- Ich habe die Informationen gelesen und verstanden und bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert und ohne direkten Personenbezug für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden dürfen.

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

9% ausgefüllt



universität
wien

Bitte beantworten Sie einige Fragen zu Ihrer Person:
Ich leide an:

- Morbus Crohn
 Colitis ulcerosa

Alter: Jahre

Geschlecht:

- weiblich
 männlich

Höchste abgeschlossene Ausbildung:

- Hauptschule
 Lehre
 Berufsbildende mittlere Schule
 Matura
 Fachhochschule oder Universität

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

18% ausgefüllt



Wie lange ist es her, dass bei Ihnen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa diagnostiziert wurde?
Ungefähre Angabe in Monaten.

Seit Monaten.

Seit wann sind Sie deshalb in ärztlicher Behandlung?
Ungefähre Angabe in Monaten.

Seit Monaten.

Wird Ihr MC/ Ihre CU derzeit behandelt? Ja Nein

Wenn ja: Welche Medikamente nehmen Sie zurzeit für die Behandlung des Morbus Crohn/der Colitis ulcerosa ein?

Bitte geben Sie nur einen Medikamentennamen pro Zeile ein:

Wurden Sie schon aufgrund Ihrer Erkrankung (MC/CU) operiert? Ja Nein

Haben Sie einen ileoanalen Pouch?

Wenn ja, wie lange schon?
Ungefähre Angabe in Monaten.

Seit Monaten.

Haben Sie einen Stoma? Ja Nein

Wenn ja, wie lange schon?
Ungefähre Angabe in Monaten.

Seit Monaten.



Neben der medikamentösen Therapie werden oftmals von PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zusätzliche Behandlungen und/oder Hilfe in Anspruch genommen. Bitte beantworten Sie, ob beziehungsweise welche der folgenden Angebote Sie nutzen beziehungsweise genutzt haben:

	Ja	Nein
Psychologische Behandlung; psychosomatische Behandlung; Psychotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ernährungsberatung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Denken Sie bitte an die Zeit, als Ihre Erkrankung **am schlimmsten** war. Dem entspräche die Zahl **100** auf einer fiktiven Aktivitätsskala. Denken Sie bitte auch an den Zustand, als Ihre Erkrankung **noch nicht ausgebrochen** war. Dem entspräche die Zahl **0** auf dieser fiktiven Aktivitätsskala. Denken Sie zum Abschluss bitte an Ihren **aktuellen Zustand** und überlegen Sie, mit welcher Zahl auf dieser Skala von **0 (keine Aktivität) bis 100 (schwerste Aktivität)** Ihre **Krankheitsaktivität derzeit** am besten darzustellen wäre. Bitte tragen Sie die Zahl im Kästchen ein.

0-
100

Weiter



In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Ihre Angaben in diesem Frageblock ermöglichen es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie **jede der folgenden Fragen**, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen anklicken, das am ehesten auf Sie zutrifft. Bitte klicken Sie nur jeweils **eine Antwort** an.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

Derzeit viel besser als vor einem Jahr Derzeit etwas besser als vor einem Jahr Etwa so wie vor einem Jahr Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr

3. 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
anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einkaufstaschen heben oder tragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
einen Treppenabsatz steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich beugen, knien, bücken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sich baden oder anziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Hatten Sie in den **vergangenen vier Wochen** aufgrund Ihrer **körperlichen** Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

	Ja	Nein
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Hatten Sie in den **vergangenen vier Wochen** aufgrund **seelischer** Probleme 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
Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

45% ausgefüllt

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den **vergangenen vier Wochen** Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

überhaupt nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="radio"/>				

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den **vergangenen vier Wochen**?

Ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den **vergangenen vier Wochen** bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

überhaupt nicht	ein bisschen	mäßig	ziemlich	sehr
<input type="radio"/>				

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den **vergangenen vier Wochen** gegangen ist.
Wie oft waren Sie in den **vergangenen vier Wochen**...

	immer	meistens	oft	manchmal	ziemlich selten	nie
... voller Schwung?	<input type="radio"/>					
... sehr nervös?	<input type="radio"/>					
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	<input type="radio"/>					
... ruhig und gelassen?	<input type="radio"/>					
... voller Energie?	<input type="radio"/>					
... entmutigt und traurig?	<input type="radio"/>					
... erschöpft?	<input type="radio"/>					
... glücklich?	<input type="radio"/>					
... müde?	<input type="radio"/>					

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den **vergangenen vier Wochen** Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

immer meistens manchmal selten nie

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin genau so gesund wie alle anderen, die ich kenne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Weiter



Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Liste von Problemen, die man im Alltagsleben haben kann. Bitte gehen Sie die Fragen sorgfältig durch und kreuzen Sie bei **jeder Aussage an**, ob diese **zurzeit** auf Sie zutrifft (**Ja**) oder nicht zutrifft (**Nein**).

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Wenn Sie nicht sicher sind, ob Sie mit **Ja** oder **Nein** antworten sollen, kreuzen Sie die Antwort an, die **am ehesten** zutrifft.

	Ja	Nein
Ich bin andauernd müde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe nachts Schmerzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich niedergeschlagen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe unerträgliche Schmerzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe vergessen, wie es ist, Freude zu empfinden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich gereizt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich finde es schmerzhaft, meine Körperposition zu verändern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle mich einsam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann mich nur innerhalb des Hauses bewegen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, mich zu bücken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alles strengt mich an.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wache in den frühen Morgenstunden vorzeitig auf.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich kann überhaupt nicht gehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, zu anderen Menschen Kontakt aufzunehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Tage ziehen sich hin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Schwierigkeiten, Treppen oder Stufen hinauf und hinunter zu gehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, mich zu strecken und nach Gegenständen zu greifen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Schmerzen beim Gehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mir reißt in letzter Zeit oft der Geduldsfaden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle, dass ich niemandem nahe stehe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich liege nachts die meiste Zeit wach.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Schmerzen, wenn ich stehe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, mich selbst anzuziehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Energie lässt schnell nach.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, lange zu stehen (z.B. am Spülbecken, an der Bushaltestelle).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe ständig Schmerzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich brauche lange zum Einschlafen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe das Gefühl, für andere Menschen eine Last zu sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sorgen halten mich nachts wach.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich fühle, dass das Leben nicht lebenswert ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich schlafe nachts schlecht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es fällt mir schwer, mit anderen Menschen auszukommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Es fällt mir schwer, mit anderen Menschen auszukommen.
- Ich brauche Hilfe, wenn ich mich außer Haus bewegen will (z.B. einen Stock oder jemanden, der mich stützt).
- Ich habe Schmerzen, wenn ich Treppen oder Stufen hinauf oder hinab gehe.
- Ich wache deprimiert auf.
- Ich habe Schmerzen, wenn ich sitze.

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

63% ausgefüllt



Der folgende Fragebogen dient dazu herauszufinden, wie Sie sich während der **vergangenen zwei Wochen** gefühlt haben. Sie werden über Beschwerden im Zusammenhang mit Ihrer Darmerkrankung befragt, wie Sie sich ganz allgemein gefühlt haben und wie Ihre Stimmung war.

1. Wie häufig hatten Sie während der **letzten zwei Wochen** Stuhlgang? Geben Sie bitte an, wie häufig Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang hatten, indem Sie eine der folgenden Aussagen auswählen:

- | | | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|--|---|---|---------------------------------------|
| Stuhlgang
so häufig
wie noch
nie | extrem
häufig | sehr
häufig | mäßige
Zunahme
der
Häufigkeit | gewisse
Zunahme
der
Häufigkeit | geringe
Zunahme
der
Häufigkeit | keine
Zunahme
der
Häufigkeit |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

2. Wie oft haben Sie während der **letzten zwei Wochen** unter dem Gefühl, erschöpft oder müde zu sein, gelitten? Bitte geben Sie an, wie oft das Gefühl von Erschöpfung oder Müdigkeit ein Problem für Sie während der letzten zwei Wochen darstellte, indem Sie eine der folgenden Aussagen auswählen:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

3. Wie oft fühlten Sie sich während der **letzten zwei Wochen** frustriert, ungeduldig oder ruhelos?
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

4. Wie oft waren Sie während der **letzten zwei Wochen** wegen Ihrer Darmerkrankung unfähig, zur Schule zu gehen oder Ihre tägliche Arbeit zu verrichten?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

5. Wie oft war Ihr Stuhlgang während der **letzten zwei Wochen** sehr weich oder dünnflüssig?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

6. Wie viel Energie haben Sie während der **letzten zwei Wochen** gehabt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

überhaupt keine Energie sehr wenig Energie wenig Energie etwas Energie mäßig viel Energie eine Menge Energie voller Energie

7. Wie oft haben Sie sich während der **letzten zwei Wochen** Sorgen darüber gemacht, dass Sie wegen Ihrer Darmerkrankung operiert werden müssen?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

8. Wie häufig mussten Sie während der **letzten zwei Wochen** einen sozialen Kontakt wegen Ihrer Darmerkrankung verschieben oder absagen?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

9. Wie oft wurden Sie während der **letzten zwei Wochen** durch Bauchkrämpfe beeinträchtigt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

10. Wie oft haben Sie sich während der **letzten zwei Wochen** allgemein unwohl gefühlt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

11. Wie oft waren Sie während der **letzten zwei Wochen** beunruhigt, weil Sie Angst hatten, keine Toilette finden zu können?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

12. Wie viele Schwierigkeiten hatten Sie aufgrund Ihrer Darmerkrankung, Freizeitbetätigungen oder sportliche Aktivitäten durchzuführen, die Sie während der **letzten zwei Wochen** unternommen haben?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|---|-----------------------|---------------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------|---|
| sehr große Schwierigkeiten; Aktivitäten unmöglich | große Schwierigkeiten | ziemliche Schwierigkeiten | etwas Schwierigkeiten | geringe Schwierigkeiten | kaum Schwierigkeiten | keine Schwierigkeiten; die Darmerkrankung hat die Freizeit- oder Sportaktivität nicht eingeschränkt |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

13. Wie oft wurden Sie während der **letzten zwei Wochen** von Bauchschmerzen beeinträchtigt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

14. Wie oft hatten Sie während der **letzten zwei Wochen** Probleme, erholsam zu schlafen, oder waren gestört durch nächtliches Aufwachen?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

15. Wie oft haben Sie sich während der **letzten zwei Wochen** niedergeschlagen oder entmutigt gefühlt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

16. Wie oft mussten Sie während der **letzten zwei Wochen** die Teilnahme an Veranstaltungen vermeiden, bei denen keine Toilette in der Nähe war?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

- | | | | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| immer | meistens | ziemlich oft | manchmal | selten | fast nie | nie |
| <input type="radio"/> |

17. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der **letzten zwei Wochen** mit dem Abgehenlassen von Winden (Blähungen)?
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

ein sehr großes Problem	ein großes Problem	ein deutliches Problem	ein mäßiges Problem	ein geringes Problem	kaum ein Problem	kein Problem
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Insgesamt gesehen, wie viele Probleme hatten Sie während der **letzten zwei Wochen**, Ihr gewünschtes Gewicht zu halten oder zu erreichen?
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

ein sehr großes Problem	ein großes Problem	ein deutliches Problem	ein mäßiges Problem	ein geringes Problem	kaum ein Problem	kein Problem
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

72% ausgefüllt

19. Viele Patienten mit Darmerkrankungen haben oft Sorgen und Ängste, die im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit stehen. Dazu zählt die Sorge, Krebs zu bekommen, die Befürchtung, dass es ihnen nie wieder besser gehen werde und die Sorge, dass sie einen Rückfall erleiden werden. Allgemein gesehen, wie oft waren Sie während der **letzten zwei Wochen** besorgt oder ängstlich?
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	fast nie	nie
<input type="radio"/>						

20. Wie oft wurden Sie während der **letzten zwei Wochen** durch das Gefühl beeinträchtigt, dass Ihr Bauch aufgebläht ist?
Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	fast nie	nie
<input type="radio"/>						

21. Wie oft haben Sie sich während der **letzten zwei Wochen** gelassen und entspannt gefühlt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

nie	selten	manchmal	ziemlich oft	meistens	fast immer	immer
<input type="radio"/>						

22. Wie oft hatten Sie während der **letzten zwei Wochen** ein Problem mit Blutungen aus dem Enddarm beim Stuhlgang?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	fast nie	nie
<input type="radio"/>						

23. Wie oft fühlten Sie sich während der **letzten zwei Wochen** infolge Ihrer Darmerkrankung in Verlegenheit?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

24. Wie häufig waren Sie während der **letzten zwei Wochen** dadurch beeinträchtigt, dass Sie trotz leerem Darm das Gefühl hatten, zur Toilette zu müssen?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

25. Wie oft fühlten Sie sich während der **letzten zwei Wochen** den Tränen nah oder aus dem Gleichgewicht gebracht?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

26. Wie oft waren Sie während der **letzten zwei Wochen** durch die versehentliche Beschmutzung Ihrer Unterwäsche beeinträchtigt?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

27. Wie häufig waren Sie während der **letzten zwei Wochen** aufgrund Ihrer Darmprobleme verärgert?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

28. Inwieweit hat Ihre Darmerkrankung während der **letzten zwei Wochen** Ihre sexuelle Aktivität eingeschränkt? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

	wesentliche	mäßige	etwas	wenig	fast keine	keine
kein Sex	Einschränkung	Einschränkung	Einschränkung	Einschränkung	Einschränkung	Einschränkung
infolge	infolge der	infolge				
der	Darm-	Darm-	Darm-	Darm-	Darm-	der Darm-
Darmerkrankung	erkrankung	erkrankung	erkrankung	erkrankung	erkrankung	erkrankung
<input type="radio"/>						

29. Wie oft wurden Sie während der **letzten zwei Wochen** durch Übelkeit oder Brechreiz beeinträchtigt? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

30. Wie oft fühlten Sie sich während der **letzten zwei Wochen** reizbar? Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

31. Wie oft fühlten Sie während der **letzten zwei Wochen** einen Mangel an Verständnis von anderen?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

immer meistens ziemlich oft manchmal selten fast nie nie

32. Wie zufrieden, glücklich oder froh waren Sie mit Ihrem persönlichen Leben während der **letzten zwei Wochen**?

Bitte wählen Sie eine der folgenden Möglichkeiten:

äußerst
zufrieden,
hätte nicht
glücklicher
oder froher
sein
können

meistens
sehr
zufrieden,
glücklich

im
allgemeinen
zufrieden,
froh

etwas
unzufrieden,
unglücklich

im
allgemeinen
zufrieden,
glücklich

sehr
unzufrieden,
unglücklich

Weiter



Dieser Frageblock beschäftigt sich mit den Reaktionen auf verschiedene schwierige, stressvolle oder ärgerliche Situationen.

Klicken Sie bitte auf einer Skala von sehr untypisch bis sehr typisch an, was Sie typischerweise tun, wenn Sie unter Stress stehen.

	sehr untypisch	eher untypisch	teils-teils	eher typisch	sehr typisch
Ich suche den Kontakt mit anderen Menschen.	<input type="radio"/>				
Ich mache mir Vorwürfe, weil ich die Dinge vor mir herschiebe.	<input type="radio"/>				
Ich mache mir Vorwürfe, dass ich in diese Situation geraten bin.	<input type="radio"/>				
Ich mache einen Einkaufsbummel.	<input type="radio"/>				
Ich setze Prioritäten.	<input type="radio"/>				
Ich nasche oder gönne mir meine Lieblingsspeise.	<input type="radio"/>				
Ich habe die Befürchtung, dass ich die Situation nicht bewältigen kann.	<input type="radio"/>				
Ich bin sehr angespannt.	<input type="radio"/>				
Ich denke darüber nach, wie ich ähnliche Probleme gelöst habe.	<input type="radio"/>				
Ich gehe essen.	<input type="radio"/>				



Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Wir möchten uns ganz herzlich für Ihre Mithilfe bedanken.

Falls Sie noch Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:
laura_lulay@yahoo.de oder theresa.braendle@gmx.at

Ihre Antworten wurden gespeichert, Sie können das Browser-Fenster nun schließen.

Eidesstattliche Erklärung

Ich bestätige, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen verfasst habe. Des Weiteren versichere ich, dass die Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen hat.

Sowohl wörtliche als auch sinngemäße Bezugnahmen aus der Literatur sind in Form von Zitierungen dementsprechend gekennzeichnet.

Wien, am 1. Juli 2015

Laura Lulay

CURRICULUM VITAE



Angaben zur Person

Nachname / Vorname **Lulay Laura**

Berufserfahrung

Juli/August 1999: Ferialjob im Kindergarten Haid

Juli/August 2002: Ferialjob im Kindergarten Haid

2007 bis 2011: im Juli als Betreuerin im Kinderferienlager Edelw
in Tirol tätig

Jänner 2010 bis Juni 2010: Angestellte bei Diesel Wien

Mai 2010 bis Dezember 2011: Vertretungsdienst als Betreuerin
bei der Suchthilfe

Wien im Bereich „Mobile Soziale Arbeit“

Juni 2010 bis September 2010: Praktikum bei der Suchtberatung
„Check It“

Seit Jänner 2011: Betreuerin bei der Suchthilfe Wien im Bereich
„Mobile Soziale
Arbeit“

Weiterbildungen
seit 2011

Fortbildung zum Thema „Deeskalation in der psychosozialen und sozialpsychiatrischen Arbeit“
Fortbildung zum Thema „Trauma und Sucht“
Fortbildung zum Thema „Gewaltfreie Kommunikation nach Marshall Rosenberg“
Fortbildung zum Thema „Gesprächsführung mit psychisch erkrankten Menschen“
Fortbildung zum Thema „Kommunikation“
Fortbildung zum Thema „Umgang mit psychisch Kranken“
Fortbildung zum Thema „Sucht und andere Abhängigkeitserkrankungen“
Fortbildung zum Thema „Einführung in die motivierende Gesprächsführung nach Miller & Rollnick“
Fortbildung zum Thema „Kommunikation mit Migranten im öffentlichen Raum“
Erste-Hilfe-Kurs „Auffrischung“
Erste-Hilfe-Kurs „Intensivkurs Traumastraße“ – jährliche Teilnahme

Schul- und
Berufsbildung

seit 2003: Studium der Psychologie (DS) an der Universität Wien
2002 bis 2003: Studium der Rechtswissenschaften an der Universität Linz
1994 bis 2002: Bundesrealgymnasium Landwiedstraße Linz
1990 bis 1994: Volksschule Haid bei Ansfelden