



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Vergleich der Diskriminanzvalidität zwischen einem
krankheitsspezifischen und zwei generischen Instrumenten
zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei
PatientInnen mit Colitis ulcerosa

Verfasserin

Theresa Brändle Bakk.phil.

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015

Studienkennzahl:	A 298
Studienrichtung:	Psychologie
Betreuer:	Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Danksagung

Zuallererst vielen herzlichen Dank an Herrn Mag. Dr. Jagsch für die Ermöglichung der Diplomarbeit, für Ihre Unterstützung, aber gleichzeitig auch für das Vertrauen in meine autonome Bearbeitung des Themas.

Den ProbandInnen der Studie gebührt für die Teilnahme und für die Offenheit in der Beantwortung des Fragebogens ebenfalls ein großes Dankeschön.

Das gemeinsame Erarbeiten der Studie mit meiner Kollegin Laura war so gut aufgeteilt, besprochen und auf ein gemeinsames Ziel hin orientiert, dass ich mich wirklich auch sehr herzlich für die tolle Zusammenarbeit bei ihr bedanken will.

Ein ganz besonderes Dankeschön – von ganzem Herzen – gilt meiner Familie. Ihr habt mich immer unterstützt und meinen eingeschlagenen Weg bestärkt. Danke, dass ihr mir immer das Gefühl gebt, alles schaffen zu können, ohne alles schaffen zu müssen. Danke Papa auch für die Erzählungen aus der Zeit, wo du deine Dissertation geschrieben hast und mit Hilfe eines Zettels mit dem Wort „Schlusssatz“ nie das Ende deiner Arbeit aus den Augen verloren hast. Bei mir war es nur ein gedanklicher „Schlusssatz“, der mir aber trotzdem half, nicht den Rahmen, den roten Faden und das Ende aus dem Blick zu verlieren.

Ich möchte auch meinen beiden Schwestern, Johanna und Magdalena, für ihre gedankliche positive Unterstützung danken.

Lieber Benjamin, danke auch an dich, du hast am unmittelbarsten meine Achterbahn der Gefühle im Schreibprozess miterleben müssen. Danke für deine unermüdliche Motivation, mich beim Fertigstellen meiner Diplomarbeit in vielerlei Hinsicht unterstützen zu wollen.

Anmerkung

Die Studie der vorliegenden Diplomarbeit, insbesondere die Erhebung und Auswertung, wurde gemeinsam mit Laura Lulay, ebenfalls Diplomandin bei Mag. Dr. Jagsch, durchgeführt. Die Online-Befragung richtete sich sowohl an Betroffene, die an Morbus Crohn (MC) erkrankt sind, als auch an diejenigen, die an Colitis ulcerosa (CU) leiden. Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit Colitis ulcerosa, trotzdem sei darauf hingewiesen, dass es zu Überschneidungen innerhalb der Literatur, der Beschreibung der Messverfahren oder der statistischen Analyse und Ergebnisse kommen kann. Der gemeinsame Datensatz wurde zwar in zwei PatientInnengruppen je nach Diagnose (MC oder CU) getrennt, aber durch ähnliche Fragestellungen und verwendete Instrumente können Ähnlichkeiten auftreten, die nicht als Plagiat zu werten sind.

I INHALTSVERZEICHNIS

THEORETISCHER TEIL.....	2
1 EINLEITUNG.....	3
2 COLITIS ULCEROSA	5
2.1 DEFINITION UND KLASSTIFIKATION	5
2.2 ÄTIOLOGIE.....	8
2.3 DIAGNOSTIK	10
2.4 EPIDEMIOLOGIE UND VERLAUF	13
2.4.1 <i>AKUTER SCHUB</i>	14
2.4.2 <i>FULMINANTER SCHUB</i>	14
2.4.3 <i>CHRONISCH-AKTIVER VERLAUF</i>	14
2.4.4 <i>REMISSIONSERHALTUNG</i>	14
2.5 KOMPLIKATIONEN.....	14
2.5.1 <i>HÄMORRHAGIE</i>	15
2.5.2 <i>TOXISCHES MEGAKOLON UND PERFORATION</i>	15
2.5.3 <i>THROMBOEMBOLISCHE KOMPLIKATIONEN</i>	15
2.5.4 <i>KOLONKARZINOM</i>	15
2.5.5 <i>OSTEOPOROSE</i>	16
2.5.6 <i>PRIMÄR SKLEROSIERENDE CHOLANGITIS (PSC)</i>	16
2.6 THERAPIE	16
2.7 PSYCHISCHE BELASTUNGEN BEI CU	18
2.7.1 <i>PSYCHOLOGISCHE UND PSYCHOSOMATISCHE BEHANDLUNG</i>	19
2.7.2 <i>SELBSTHILFEGRUPPEN</i>	20
2.8 ERNÄHRUNG	20
3 STRESS UND COPING.....	22
3.1 STRESSBEWÄLTIGUNG/KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG/COPING	22
3.2 UNTERSCHIEDLICHE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN	23
3.3 COPING MIT CU.....	24
4 GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT	25
4.1 DEFINITION/KONZEPTE	26
4.2 GESCHICHTLICHE ENTWICKLUNG DER LEBENSQUALITÄTSFORSCHUNG	27
4.3 MESSUNG VON GESUNDHEITSBEZOGENER LEBENSQUALITÄT – INSTRUMENTE	27

4.3.1 GENERISCHE INSTRUMENTE.....	29
4.3.2 KRANKHEITSSPEZIFISCHE INSTRUMENTE.....	30
4.3.3 RESPONSE SHIFT.....	31
4.4 GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT BEI COLITIS ULCEROSA	31
4.4.1 AUSWIRKUNGEN UND EINSCHRÄNKUNGEN DER LEBENSQUALITÄT BEI CU-PATIENTINNEN	31
4.4.2 MÖGLICHKEITEN DER VERBESSERUNG DER GESUNDHEITSBEZOGENEN LEBENSQUALITÄT	32
4.4.3 LEBENSQUALITÄTSFORSCHUNG BEI CHRONISCH ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNGEN	32
4.4.4 ENTWICKLUNG DES INFLAMMATORY BOWEL DISEASE QUESTIONNAIRE (IBDQ) UND ANWENDUNGEN	34
EMPIRISCHER TEIL	36
5 ZIELSETZUNG.....	37
6 METHODE	38
6.1 AUSWAHL DER STICHPROBE	38
6.2 STUDIENDESIGN	38
6.3 UNTERSUCHUNGSDURCHFÜHRUNG.....	39
6.4 UNTERSUCHUNGSINSTRUMENTE.....	40
6.4.1 SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN	40
6.4.2 KRANKHEITSBEZOGENE VARIABLEN	40
6.4.3 FIKTIVE AKTIVITÄTSSKALA.....	41
6.4.4 SHORT FORM HEALTH SURVEY (SF-36)	41
6.4.5 NOTTINGHAM HEALTH PROFILE (NHP).....	43
6.4.6 INFLAMMATORY BOWEL DISEASE QUESTIONNAIRE (IBDQ)	44
6.4.7 COPING INVENTORY FOR STRESSFUL SITUATIONS (CISS).....	45
6.5 FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN	46
6.6 STATISTISCHE AUSWERTUNG	50
7 ERGEBNISDARSTELLUNG	54
7.1 STICHPROBENBESCHREIBUNG.....	54
7.1.1 RÜCKLAUF-STATISTIK	54
7.1.2 SOZIODEMOGRAPHISCHE BESCHREIBUNG DER STICHPROBE	55
7.1.3 DAUER DER ERKRANKUNG.....	55
7.1.4 KRANKHEITSAKTIVITÄTSGRUPPEN.....	55
7.1.5 ZUSAMMENHANG ZWISCHEN KRANKHEITSDAUER UND KRANKHEITSAKTIVITÄT.....	56

7.1.6 ZUSAMMENHANG ZWISCHEN GESCHLECHT/ALTER UND KRANKHEITSAKTIVITÄT	56
7.1.7 INANSPRUCHNAHME PSYCHOLOGISCHER, PSYCHOSOMATISCHER BEHANDLUNG UND/ODER PSYCHOTHERAPIE, ERNÄHRUNGSBERATUNG UND/ODER SELBSTHILFEGRUPPEN	57
7.2 RELIABILITÄTSANALYSE DER INSTRUMENTE (IBDQ-D, SF-36, NHP).....	58
7.3 INTERKORRELATIONEN DER INSTRUMENTE (IBDQ-D, NHP, SF-36).....	59
7.4 PSYCHOLOGISCHE, PSYCHOSOMATISCHE BEHANDLUNG, PSYCHOTHERAPIE, ERNÄHRUNGSBERATUNG, SELBSTHILFEGRUPPEN UND GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT	61
7.5 ZUSAMMENHANG UND UNTERSCHIED BEZÜGLICH COPINGSTRATEGIEN UND GESUNDHEITSBEZOGENER LEBENSQUALITÄT	63
7.6 DISKRIMINANZVALIDITÄT	71
7.6.1 DISKRIMINANZANALYSE	72
7.6.2 BINÄRE LOGISTISCHE REGRESSION	74
7.6.3 BODEN- UND DECKENEFFEKTE	75
7.6.4 VERGLEICH DER RELATIVEN VALIDITÄT DER SF-36, DER IBDQ, DES NHP	77
7.6.5 RECEIVER OPERATING CHARACTERISTICS-KURVEN (ROC-KURVEN)	77
8 DISKUSSION	83
9 ZUSAMMENFASSUNG	87
10 KRITIK UND AUSBLICK	87
11 ABSTRACT	90
II LITERATURVERZEICHNIS	92
III TABELLENVERZEICHNIS	101
IV ABBILDUNGSVERZEICHNIS	103
V ABKÜRZUNGEN	104
ANHANG (FRAGEBOGEN)	106
CURRICULUM VITAE	122

THEORETISCHER TEIL

1 Einleitung

Colitis ulcerosa (CU) gilt als nichtinfektiöse chronisch entzündliche Darmerkrankung, die sich im Gegensatz zu Morbus Crohn auf das Kolon beschränkt. Die Erkrankung ist durch blutig schleimige Durchfälle, krampfartigen Stuhldrang (Tenesmen), Bauchschmerzen, Gewichtsverlust und extraintestinale Komplikationen charakterisiert. Der typische Verlauf ist chronisch-rezidivierend, das bedeutet, dass Ruhephasen durch Krankheitsschübe unterbrochen werden. Da es sich nach wie vor um ein Tabuthema handelt, gehen Betroffene erst sehr spät zum Arzt. Die PatientInnen fühlen sich aufgrund der Erkrankung in vielen Lebensbereichen eingeschränkt.

Zahlreiche Studien haben das Thema aufgegriffen und sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gLQ (engl. Health-related Quality of Life, HrQoL) von PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen beschäftigt. Die hohe Relevanz der Lebensqualität findet sich besonders in der Diagnostik und Therapie von Betroffenen.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde ein Online-Fragebogen erstellt und in deutschsprachigen krankheitsbezogenen Foren und Internetseiten in Umlauf gebracht. Das Ziel der Studie war, ein Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen zu finden, das möglichst trennscharf zwischen der Krankheitsaktivität differenziert. In weiterer Folge soll eine Antwort auf die Frage, welches Instrument am besten für das Patientengut geeignet ist, gegeben werden. Infolgedessen liegt der Fokus auf dem Vergleich von zwei generischen Verfahren (Short Form Health Survey, SF-36; Nottingham Health Profile, NHP) mit einem krankheitsspezifischen Verfahren (deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ-D).

Zum einen wird auf spezifische Fragen eingegangen, die Copingstrategien bei CU und Auswirkungen von psychologischer, psychotherapeutischer Behandlung, Ernährungsberatung und Selbsthilfegruppen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität umfassen. Zum anderen soll die Studie dazu dienen, einen tieferen Einblick in die Möglichkeiten und Grenzen der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von PatientInnen mit Colitis ulcerosa zu bekommen.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wird zunächst das Krankheitsbild der Colitis ulcerosa beschrieben. Im Anschluss werden psychosoziale Auswirkungen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen erläutert, wobei in einem weiteren Schritt das Thema Coping und Bewältigungsstrategien bei CU aufgegriffen wird. Als Abschluss des

theoretischen Hintergrundes wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität betrachtet und im Speziellen die HrQoL bei CU.

Im empirischen Teil wird zu Beginn die Zielsetzung der Studie näher erläutert und anschließend auf die Methode eingegangen. Dieses Kapitel umfasst Ein- und Ausschlusskriterien, Studiendesign, die verwendeten Messinstrumente und die Untersuchungsdurchführung. Im darauffolgenden Unterkapitel werden die Fragestellungen und Hypothesen angeführt, die die Grundlage der empirischen Untersuchung bilden. Nachfolgend wird die statistische Auswertung detailliert dargestellt. Die Ergebnisse der Diplomarbeitsstudie werden danach dargelegt, anschließend interpretiert und einer Diskussion unterzogen.

2 Colitis ulcerosa

Als chronisch entzündliche Darmerkrankung CED (engl. Chronic inflammatory bowel disease) wird eine Gruppe von Erkrankungen, die sich durch eine Entzündung des Intestinaltrakts äußern, bezeichnet. Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen werden in folgende Hauptgruppen eingeteilt: Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) sowie eine nicht klassifizierbare Colitis (Colitis indeterminata) (Feuerbach & Schölmerich, 2000; Moser, 2007, 2011; Searle & Bennett, 2001). Die vorliegende Diplomarbeit wird sich auf Colitis ulcerosa beschränken. Zahlreiche Studien fassen beide Erkrankungen (MC und CU) im Überbegriff CED zusammen, daher werden auch für beide Krankheitsbilder geltende Ergebnisse in die Diplomarbeitsstudie einfließen.

2.1 Definition und Klassifikation

Im Gegensatz zu Morbus Crohn, einer chronischen Entzündungsform, die den gesamten Verdauungstrakt betreffen kann, ist Colitis ulcerosa auf die Mukosa, die Darmschleimhaut, des Dickdarms (Kolon) beschränkt (Moser, 2007). Der Dickdarm weist eine Gesamtlänge von ca. 1.5 Meter auf und befindet sich zwischen Dünndarm und Analbereich. Abbildung 1 zeigt die verschiedenen Abschnitte des Dickdarms, wobei einige Bereiche mit Ziffern zur besseren Zuordnung ausgewiesen sind. Beginnend bei dem aufsteigenden Darmabschnitt, Colon ascendens (6), der die Verbindung zum terminalen Ileum (2), dem Ende des Dünndarms, darstellt, geht dieser über die rechte Flexur in den Colon transversum (9), der quer verläuft. Dieser Darmabschnitt endet in der linken Flexur, der darauffolgende Teil wird wiederum als absteigender Darmabschnitt, Colon descendens, bezeichnet. Gegen Ende verläuft die Sigmaschleife, Colon sigmoideum, (18) in das Rektum (Mastdarm) (19). Der mit anaeroben Bakterien besiedelte Dickdarm dient dazu, den aus dem Dünndarm kommenden Speisebrei (Chymus) durch Resorption von Wasser einzudicken. Im Anschluss an den Wasserentzug und die Veränderung der Konsistenz des vormals dünnflüssigen Chymus endet der Verdauungsweg im Rektum und dem Analkanal und der dort stattfindenden finalen Stuhlausscheidung (Kirsch et al., 2010).

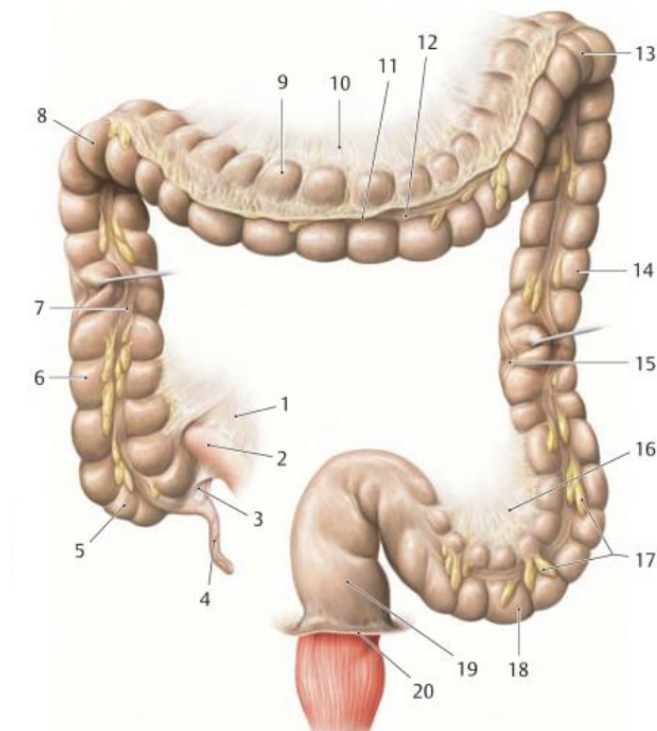


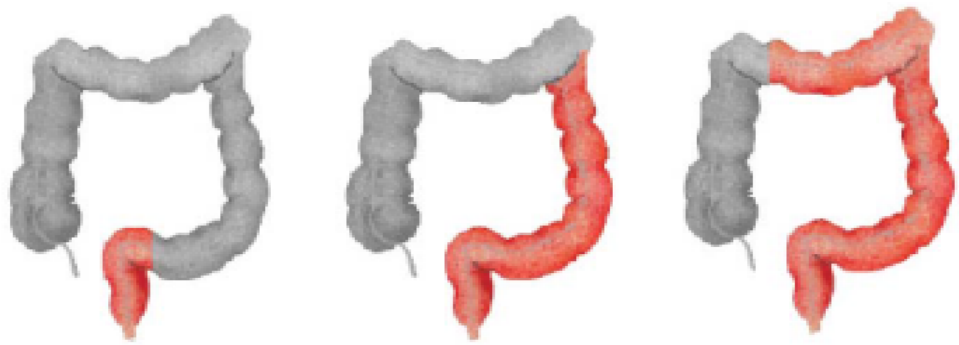
Abbildung 1. Abschnitte und Form des Dickdarms (aus Kirsch et al., 2010, S. 376)

Die Entzündung geht immer vom Rektum aus und weist eine kontinuierliche Ausdehnung in die proximalen Dickdarmabschnitte auf. Proximal bedeutet in Richtung der Körpermitte hin verlaufend. Nur in seltenen Fällen ist das gesamte Kolon betroffen. Die Colitis ulcerosa wird häufig durch die *Ausbreitung der Entzündung* im Dickdarm oder durch die *Krankheitsaktivität* klassifiziert (Silverberg et al., 2005). Die Aktivitätsbeurteilung wird im Kapitel Diagnostik 2.3 genauer beschrieben.

Je nach proximaler Ausdehnung wird die Krankheit in Proktitis, Linksseitenkolitis oder ausgedehnte Kolitis kategorisiert. Die Proktitis ist auf das Rektum limitiert, die Linksseitenkolitis zeichnet sich durch einen Befall der linken Flexur aus, und die ausgedehnte Kolitis kann bis zur rechten Flexur übergreifen (Feuerbach & Schölmerich, 2000; Melle, Rosien, Layer & Groß, 2011; Reinisch & Wenzl, 2007; Silverberg et al., 2005) (siehe Abbildung 2). Melle und Koautoren (2011) unterscheiden noch genauer den Grad der Ausbreitung, die ihren Ausgang immer vom Rektum aus nimmt, zwischen Proktitis, Proktosigmoiditis bei 40–50% der Fälle, linksseitige Kolitis bei 30%, subtotale Kolitis bis zur rechten Flexur und totale bzw. Pankolitis. Die Häufigkeit der Pankolitis liegt bei 20% der an CU erkrankten Personen.

In Einzelfällen kann es auch zu Veränderungen im terminalen Ileum, den letzten 10–15 Zentimetern des Dünndarms kommen. Diese weitreichende Ausbreitung ist unter dem

Namen „Backwash-Ileitis“ bekannt (Ehehalt & Krammer, 2014). Die Unterscheidung nach der Ausdehnung der Entzündung hat einerseits therapeutische als auch prognostische Relevanz. Mit zunehmender Ausbreitung erhöht sich das Risiko für schwere und manchmal tödlich verlaufende Komplikationen. Auf mögliche Komplikationen wird im Abschnitt 2.5 näher eingegangen.



Proktitis

linksseitige Kolitis

extensive Kolitis/Pankolitis

Abbildung 2. Einteilung der Colitis ulcerosa aufgrund der Ausdehnung des Dickdarmbefalls (aus Reinisch & Wenzl, 2007, S. 2)

Führende Symptome bei Colitis ulcerosa sind intestinale Beschwerden, wie blutig schleimige Durchfälle, Bauchschmerzen und eine erhöhte Stuhlfrequenz. Das Blut im Stuhl kann entweder beigemennt oder aufgelagert sein. Bei einem sehr schweren Krankheitsschub wird teilweise auch reines Blut ausgeschieden (Melle et al., 2011). Melle und Kollegen (2011) sprechen von „tenesmenartige(n) Entleerungen geringer Stuhlmengen“ (S. 44) als ein Leitsymptom. Diese stellen für den/die PatientIn eines der Hauptprobleme der Erkrankung dar, weil sie meist mit dem Gefühl einer inkompletten Stuhlentleerung und damit verbundenem beständigen schmerzhaften Stuhldrang verbunden sind. Häufig leiden die Betroffenen an Schlafproblemen, da der Stuhldrang auch während der Nacht auftritt.

Viele haben bei dem oftmals sehr starken Stuhldrang Schwierigkeiten, zwischen Stuhl- oder Gasabgängen zu unterscheiden. Im Alltag vergewissern sich die Betroffenen daher ständig, ob eine Toilette in ihrer nächsten Umgebung verfügbar ist (Reinisch & Wenzl, 2007).

Die Krankheit ist bei schweren Verläufen häufig durch Gewichtsverlust, Tachykardie (Herzrasen) und Fieber gekennzeichnet (Reinisch & Wenzl, 2007). Darüber hinaus ist für

die CU ein allgemeines Krankheitsgefühl typisch. Bei fast der Hälfte aller Betroffenen finden sich zusätzlich zu den intestinalen Beschwerden auch extraintestinale Symptome. Dabei müssen extraintestinale Manifestationen von Sekundärerkrankungen oder Folgeerscheinungen der Darmerkrankung unterschieden werden. Die Manifestationen können nahezu jedes Organ betreffen und dieses krankhaft verändern. Häufig handelt es sich hierbei um Gelenkbeteiligungen (Morbus Bechterew), Augenentzündungen (Uveitis), Haut- (Erythema nodosum) oder Lebererkrankungen (primär sklerosierende Cholangitis, Autoimmunhepatitis). Nur selten kommt es zu einer Herz-Lungen- und Gefäßbeteiligung (Dignass et al., 2011; Eehalt & Krammer, 2014; Moser, 2007; Rogler & Schölmerich, 2004). Eine weitere Folge der gestörten Darmfunktion und der häufigen Durchfälle sind Mangelerscheinungen durch Wasser- oder Blutverlust sowie Eisen- und Eiweißmangel (Feuerbach & Schölmerich, 2000; Melle et al., 2011).

2.2 Ätiologie

Die Ätiologie ist bislang trotz vielfältiger Fortschritte in der Forschung und neuen Erkenntnissen nicht eindeutig geklärt. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass eine multifaktorielle Genese die Krankheit auslösen kann. Nach Koletzko und Uhlig (2010) ist bezüglich der Entstehungsfaktoren einer CED im Generellen akzeptiert, „dass Umweltfaktoren zusammen mit bakteriellen Antigenen und einer Barrierestörung im Darm eine Dysregulation des Immunsystems bei genetisch prädisponierten Personen hervorrufen“ (S. 759).

Unstrittig ist, dass der Colitis ulcerosa eine genetische Disposition zugrunde liegt. Etwa 20 bis 30% der Betroffenen weisen eine positive Familienanamnese auf, das bedeutet, dass ein erhöhtes Risiko besteht, wenn bereits Verwandte an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung erkrankt sind (Feuerbach & Schölmerich, 2000). Neben den genetischen Einflüssen liegt der Fokus auch auf unterschiedlichen Umweltfaktoren (Ochsenkühn, Sackmann & Göke, 2003). Die Erkrankung tritt häufig in „Ländern der sogenannten industrialisierten westlichen Welt“ auf und vermehrt in der Stadt als am Land. Zu den in Frage kommenden Umweltfaktoren zählen unter anderem eine einseitige oder fehlerhafte Ernährung, Stress, Lebensstil oder Medikamenteneinnahme (Antibiotika). Die gesteigerte Hygiene könnte ebenfalls zu einer Zunahme der Inzidenz der CED beitragen, da dadurch der „Lernprozess des intestinalen Immunsystems“ (S. 881) unterbunden wird. Damit ist das immunologische Training gemeint, das helfen soll, zwischen gefährlichen und ungefährlichen Keimen zu unterscheiden (Mössner & Siegmund, 2014). Koletzko und

Uhlig (2010) stellen in der „Hygienehypothese“ Umwelt- und Lebensstileinflüsse ins Zentrum der Betrachtung. Es konnte in den letzten Jahren ein Anstieg an Allergien, Autoimmunerkrankungen und chronisch entzündlichen Darmerkrankungen verzeichnet werden, die als Folge der stark veränderten Lebensbedingungen, speziell durch die verstärkten Hygienestandards, gesehen werden können. Die Hygienehypothese besagt, dass Kinder, die in der heutigen Gesellschaft überbehütet erzogen werden und kaum mit Bakterien in Berührung kommen, ein verändertes Immunsystem und infolgedessen eine suboptimal regulierte Immunantwort entwickeln.

Mössner und Siegmund (2014) beschäftigen sich aktuell ebenfalls mit der Ätiologie von CED und betonen die Rolle, die „ein Barrieredefekt der Darmmukosa, eine gestörte Toleranz gegenüber der intestinalen Mikrobiota, regulatorische Vorgänge des angeborenen und erworbenen Immunsystems sowie die angeborenen ‘Antibiotika’, d.h. Defensine“ bei der Entstehung der Erkrankung spielen (S. 881). Der Begriff Mikrobiota oder Mikrobiom bezeichnet die Darmbakterien und Darmflora. Farrell und Peppercorn (2002) nennen in diesem Zusammenhang ebenfalls die magensaftresistente Mikroflora und das Immunsystem als mögliche Faktoren für die Entstehung von CU. Das intestinale Immunsystem zeichnet sich dadurch aus, dass es die größte Menge an differenzierten Immunzellen besitzt (Dignass, 2003, zitiert nach Ortner, 2007, S. 15). Nach Reinisch und Wenzl (2007) reagieren Menschen, die schon eine genetische Prädisposition mitbringen, auf Darmbakterien oder gewisse Nahrungsbestandteile häufig krankhaft mit einer Entzündung der Mukosa. Bei vielen PatientInnen wurde eine Koinzidenz zwischen einem vorausgehenden gastrointestinalen Infekt und einer anschließenden Manifestation einer CED entdeckt.

Ein rätselhafter, aber in mehreren Studien konsistent replizierter Umweltfaktor, der eine protektive Wirkung bei Colitis ulcerosa zeigt, ist das Rauchen von Zigaretten. Kontrovers dazu postulieren Studienergebnisse, dass Nikotinkonsum für die Erkrankung an MC als Risikofaktor gilt (Thomas, Rhodes, Green & Richardson, 2000). In diesem Zusammenhang fügen auch Reinisch und Wenzl (2007) hinzu, dass „Nichtraucher (...) ein höheres Risiko, an einer Colitis ulcerosa zu erkranken“ haben und es eine „auffällige Häufung der Erstmanifestation innerhalb der ersten 2 Jahre nach Beendigung des Zigarettenkonsums“ gibt (S. 1).

2.3 Diagnostik

Eine klare Differenzierung und eindeutige Zuordnung zu Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn ist bei 10–20% der Fälle nach wie vor ein diagnostisches Problem. Wenn keine klare Entscheidung getroffen werden kann, dann spricht man von einer Colitis indeterminata (Kienle, Leowardi, Büchler & Schmidt, 2005).

Für die Diagnosestellung der CU sind zum einen das klinische Bild, der endoskopische und histologische Befund, und zum anderen die Anamnese durch den Arzt wesentliche Bestandteile der Diagnostik (Reinisch & Wenzl, 2007). Die Anamnese soll explizit Art und Beginn der Symptome, mögliche Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Kontakt mit Menschen mit einer infektiösen Durchfallerkrankung, eine, falls nötig, entsprechende Reiseanamnese oder Fragen zu extraintestinalen Manifestationen beinhalten (Dignass et al., 2011).

Als entscheidendes Verfahren in der Initialdiagnostik gilt die Ileokoloskopie mit Biopsien. Ausgehend vom terminalen Ileum wird dabei von jedem Abschnitt des Kolons, einschließlich des Rektums, eine Gewebeprobe entnommen. Da sich trotz einer endoskopisch als unauffällig bewerteten Schleimhaut oftmals histologische Veränderungen mit Entzündungswert zeigen und die Ausdehnung der Entzündung bei rein endoskopischer Diagnostik teilweise unterschätzt wird, kann die Koloskopie als sehr sinnvolle Ergänzung angesehen werden (Melle et al., 2011).

Die Endoskopie hat in der Primärdiagnostik bei CED einen übergeordneten Stellenwert (Melle et al., 2011; Mössner & Siegmund, 2014). Melle und Kollegen (2011) beschreiben, dass man bei der endoskopischen Untersuchung „je nach Ausmaß der Entzündung eine matte, samtartige oder granulierte Schleimhautoberfläche“ (S. 44) findet. Reinisch und Wenzl (2007) fügen in diesem Zusammenhang hinzu: „das Spektrum der endoskopischen Abnormitäten reicht von Ödem, Hyperämie, erhöhter Schleimabsonderung und Vulnerabilität über (...) Erosionen, Spontanblutungen bis hin zu ausgedehnten und tiefen Ulzerationen“ (S. 2).

Auch die Ultraschalluntersuchung wird immer häufiger in der Diagnostik der CU eingesetzt. Mit Hilfe einer hochauflösenden abdominellen Sonografie kann die Ausdehnung und Aktivität gut bestimmt werden. Der Ultraschall kommt insbesondere bei Verdacht auf Komplikationen zum Einsatz. Dignass und Kollegen (2011) sprechen von einer Sensitivität bis zu 90% bei Entzündungen im Kolon, die der Ultraschall richtig detektiert. Ein großer Vorteil der Sonografie ist, dass die Untersuchung sehr kostengünstig

und nicht invasiv ist. Sie hat allerdings den Nachteil, dass im Gegensatz zur hohen Sensitivität nur eine geringe Spezifität vorliegt. Die Möglichkeit der Differenzierung zwischen Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder anderer Auslöser für eine Dickdarmentzündung fällt zu Lasten der Spezifität nur gering aus. Außerdem hängt die Genauigkeit der mittels Sonografie gewonnenen Erkenntnisse sehr stark von der Erfahrung des/der Diagnostikers/Diagnostikerin ab.

Für die Diagnosestellung spielen Laboruntersuchungen, wie das Blutbild, Entzündungsparameter, Nierenparameter oder die Stuhluntersuchung eine ebenso entscheidende Rolle wie die vorab genannten Maßnahmen. Eine Stuhlprobe kann Aufschluss über die entzündliche Aktivität geben, jedoch keine Aussage darüber machen, ob es sich um eine infektiöse oder chronisch-entzündliche Darmerkrankung handelt (Melle et al., 2011). Bei der Blutuntersuchung sind bei einem akuten Schub gewisse Parameter wie Leukozytose, Monozytose oder Thrombozytose erhöht und insbesondere unspezifische Entzündungswerte erkennbar. Durch den Blutverlust weisen manche PatientInnen Anämie oder Eisenmangel auf (Melle et al., 2011).

Die Differentialdiagnostik versucht wiederum Erkrankungen, die mit chronischen oder akuten Durchfällen charakterisiert sind, auszuschließen. In vielen Fällen geht aber der Erstmanifestation oder einem Rezidiv eine Infektion voraus, die die Symptome einer CU triggern kann. Das differentialdiagnostische Problem stellt dabei die Überlagerung der infektiösen Erkrankung dar, daher ist nach einem Zeitabstand von drei bis sechs Monaten häufig eine Zweitkoloskopie notwendig. Häufige Differentialdiagnosen sind die Abgrenzung zu Morbus Crohn, zu infektiösen Darmerkrankungen, die bakteriell (Salmonellen oder Formen der Reisediarrhö) oder viral (Norovirus) sein können, zu Parasiten (Würmer, Amöben), zu Tumoren oder funktionellen Störungen (Reizdarmsyndrom, Nahrungsmittelunverträglichkeiten) (Ehehalt & Krammer, 2014).

Die *Aktivitätsbeurteilung* ist in der Diagnosestellung der CU ein bedeutender Maßstab. Colitis ulcerosa kann je nach *Ausbreitung* der Erkrankung, nach dem *Schweregrad* oder der *Krankheitsaktivität* klassifiziert werden (Silverberg et al., 2005). Im Zuge der endoskopischen Untersuchung soll, gemäß den Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von der Forschergruppe rund um Dignass (2011), eine Einteilung je nach *Ausdehnung* der Erkrankung erfolgen. Dabei wäre eine Klassifikation in Proktitis, Linksseitenkolitis und ausgedehnte Kolitis aus zwei Gründen sinnvoll: Einerseits wird aufgrund der Ausbreitung der Entzündung über die Medikamentengabe entschieden, und andererseits kann diese

Information bei der Entscheidung, ab wann eine Karzinomvorsorge begonnen werden soll, hilfreich sein.

Zum Zeitpunkt der Diagnose weisen etwa 15% der Betroffenen eine schwere, 25% eine moderate und der Großteil mit 60% eine milde Erkrankungsaktivität auf. Gemäß Melle und Kollegen (2011) kann diese Aktivitätsbeurteilung durch klinische und blutanalytische Parameter getroffen werden. Truelove und Witts (1955) unterscheiden zwischen milder, mittlerer und schwerer Krankheitsaktivität (zitiert nach Melle et al., 2011, S. 45). Die *milde Krankheitsaktivität* ist durch bis zu vier Stuhlgänge pro Tag und eine geringe Blutung charakterisiert. Bei einer *moderaten Krankheitsaktivität* haben die PatientInnen Fieber, eine Stuhlfrequenz von mehr als sechs Durchfällen pro Tag und starke Blutbeimengungen. Eine Phase der *schweren Krankheitsaktivität* ist gekennzeichnet durch hohes Fieber, Tachykardie, Anämie und dauerhaften starken Blutungen bei mehr als zehn Stuhlgängen pro Tag. Ein weiterer Parameter einer schweren Krankheitsaktivität ist eine Blutsenkungsgeschwindigkeit $> 30\text{mm/h}$, was ein Hinweis auf eine akute Entzündung ist.

Eine zusätzliche Möglichkeit der Aktivitätsbeurteilung wird in Abbildung 3 dargestellt. Mit Hilfe des endoskopischen Befundes erfolgt eine Einteilung in vier Schweregrade. Grad 0 erreicht eine Person bei einer Remission, wobei hier die Mukosa unauffällig ist. Bei Grad 1, das bedeutet, bei einer milden Aktivität, findet sich eine mit dem bloßen Auge erkennbare Hautrötung (Erythem), die Gefäßzeichnung erscheint verwaschen, und es können leichte Blutungen auftreten. Die Einteilung in Grad 2 findet bei Personen mit mäßiger Aktivität statt. Dabei zeigt der endoskopische Befund einzelne Ulzerationen, Kontaktvulnerabilität, Spontanblutungen sowie eine samtartige Mukosa. Bei Grad 3, der schwersten Krankheitsaktivität, sind größere Ulzerationen und Eiterabsonderungen erkennbar. Ferner sind Schleimhautödeme und deutliche spontane Blutungen ein Zeichen für die Einteilung in Grad 3. Reinisch und Wenzl (2007) weisen darauf hin, dass die im Namen Colitis ulcerosa enthaltenen „Ulcera“, außer bei mäßiger und schwerer Krankheitsaktivität oftmals nicht vorkommen. Fehlen allerdings die Ulzerationen, wie es bei milder Aktivität der Fall ist, kann die Krankheitsbezeichnung aus diesem Grund teilweise irreführend sein.

Grad 0 (Remission)	Gefäße etwas torquiert, Mukosa blass
Grad 1 (milde Aktivität)	Erythem, leicht granulierte Oberfläche, winzige Blutungen, Gefäßzeichnung weitgehend aufgehoben
Grad 2 (mäßige Aktivität)	Einzelne Ulzerationen, Mukosa samtartig, Gefäßzeichnung aufgehoben, Kontakt- und Spontanblutungen
Grad 3 (schwere Aktivität)	Größere Ulzerationen, Eiter, deutliche spontane Blutungsneigung, ödematöse Mukosa

Abbildung 3. Einteilung der Schweregrade der CU je nach endoskopischem Befund (aus Melle et al., 2011, S. 45)

2.4 Epidemiologie und Verlauf

Die Prävalenz wird auf ca. 40 000 PatientInnen mit Colitis ulcerosa in Österreich geschätzt, das bedeutet ca. 0.5% der Bevölkerung, wobei eine ähnliche Geschlechterverteilung vermutet wird (Moser, 2007; Reinisch & Wenzl, 2007). Die europaweite Inzidenz liegt bei 5 bis 25 Betroffene pro 100 000 Einwohner (Timmer, 2004). Mössner und Siegmund (2014) sprechen von einer kontinuierlichen Zunahme an Neuerkrankungen in den Industrienationen. Der Manifestationsgipfel liegt bei der CU zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr (Feuerbach & Schölmerich, 2000).

Der typische Verlauf ist chronisch-rezidivierend. Symptomfreie Ruhephasen werden durch Krankheitsschübe (Rezidive) in nicht vorhersehbaren Abständen unterbrochen. Die Remissionsdauer kann Wochen bis Jahre andauern, bis 80% der Betroffenen ein oder mehrere Rezidive erleiden. Die Aussicht auf einen einmaligen Krankheitsschub ist mit 1% sehr gering. Der Krankheitsverlauf ist von PatientIn zu PatientIn verschieden, daher lässt sich ein individueller Verlauf nur schwer vorhersagen. Für die klinische Praxis ergibt sich daraus allerdings die Notwendigkeit einer komplexen Diagnostik und Therapie (Dignass et al., 2011).

Bei 70% der Betroffenen mit einer primären Proktitis kommt es bei erneuten Krankheitsschüben zu keiner Verschlechterung oder Ausbreitung der Entzündung (Melle et al., 2011). In manchen Fällen ist jedoch von einem progressiven Verlauf der CU die Rede. Dabei wird zu Beginn eine leichte Proktitis diagnostiziert. Im Laufe der Zeit kann sich aus dieser eher harmlosen Krankheitsausprägung eine linksseitige oder schwere extensive Kolitis entwickeln (Melle et al., 2011; Reinisch & Wenzl, 2007). Meistens verläuft die Krankheit hingegen nicht progressiv. Studienergebnisse legen nahe, dass sich die Rezidivrate mit zunehmendem Alter verringert (Feuerbach & Schölmerich, 2000), allerdings gibt es bis heute keine Heilung der Colitis ulcerosa, solange zumindest der

entzündliche Darmabschnitt nicht operativ entfernt wird. Jedoch sei hier anzumerken, dass es dabei auch häufig zu Komplikationen kommen und der fehlende Darmteil zu Veränderungen im Darmverhalten führen kann.

Wie schon erwähnt, kann Colitis ulcerosa in Schüben ohne erkennbaren Grund auftreten und von selbst wieder abklingen. Ein Schub ist gekennzeichnet durch wechselnde Phasen von höherer und geringerer Krankheitsaktivität. Dabei ist besonders wichtig, wie lange eine akute Phase des Schubes jeweils andauert (Reinisch & Wenzl, 2007). Grundsätzlich wird zwischen folgenden Verläufen unterschieden:

2.4.1 Akuter Schub

Ein akuter Schub ist durch typische Beschwerden wie blutige Durchfälle, schmerzhaften Stuhldrang, Bauchschmerzen oder ein allgemeines Krankheitsgefühl gekennzeichnet.

2.4.2 Fulminanter Schub

Unter einem fulminanten Schub verstehen Melle und Koautoren (2011) einen ungewöhnlich starken Schub mit sehr häufigen blutigen Durchfällen, Fieber, Tachykardie (Herzrasen) und Anämie (Blutarmut).

2.4.3 Chronisch-aktiver Verlauf

Der chronisch-aktive Verlauf ist durch ein Fortbestehen der Symptome trotz adäquater medikamentöser Behandlung charakterisiert und findet sich bei etwa 10–15% der Betroffenen (Melle et al., 2011).

2.4.4 Remissionserhaltung

Das Verschwinden der Beschwerden der entzündlichen Aktivität gilt als Eintritt in die Remissionsphase. Charakteristisch für eine Remission sind die Abwesenheit von Durchfällen und intestinalen oder extraintestinalen Symptomen. Die Stuhlgänge reduzieren sich auf weniger als drei pro Tag ohne sichtbare Blutbeimengung. Außerdem ist endoskopisch keine entzündliche Veränderung sichtbar.

2.5 Komplikationen

Im Verlauf der CU und insbesondere bei schweren Krankheitsbildern können einige Komplikationen auftreten, wobei die häufigsten und gefürchtetsten Problematiken wie

auch mögliche lebensbedrohliche Folgeerkrankungen im weiteren Verlauf beschrieben werden. Allerdings sei zu Beginn darauf verwiesen, dass die meisten Menschen mit Colitis ulcerosa keine derartigen Komplikationen entwickeln.

2.5.1 Hämorrhagie

Die Colitis ulcerosa kann schwere Darmblutungen verursachen, die durch Bluttransfusionen ausgeglichen werden müssen. In der Medizin werden diese starken Blutungen als Hämorrhagie bezeichnet (Melle et al., 2011).

2.5.2 Toxisches Megakolon und Perforation

Das toxische Megakolon gilt als eine der gefährlichsten Komplikationen bei CU und betrifft ca. 5% derjenigen, die zum aktuellen Zeitpunkt an einem schweren Erkrankungsschub leiden. Bei 4% der Betroffenen verläuft ein toxisches Megakolon tödlich. Zu den klinischen Hinweisen, die auf ein toxisches Megakolon schließen lassen, zählen Melle und Kollegen (2011) unter anderem ein gespanntes Abdomen, Schmerzen, verminderte oder aufgehobene Peristaltik (Beweglichkeit des Darms), Tachykardie (Herzrasen), Hypotonie (niedriger Bluthochdruck) und Leukozytose (Erhöhung der weißen Blutkörperchen). Dabei überdehnt der Darm infolge von Wandschwäche und Gasansammlung auf einen Durchmesser von über 6 cm (Dignass et al., 2011). Ohne schnelle und entsprechende Therapie kann es zu einer lebensbedrohlichen Komplikation, dem Darmdurchbruch (**Perforation**) kommen. Die Mortalität steigt dabei auf 20%, daher ist eine sofortige Operation in diesem Fall dringend und schnellstmöglich anzuraten (Melle et al., 2011).

2.5.3 Thromboembolische Komplikationen

Betroffene haben ein erhöhtes Risiko für thromboembolische Komplikationen (Thrombose) (Melle et al. 2011). In weiterer Folge ist auch das Risiko für eine wiederkehrende venöse Thromboembolie erhöht (Novacek et al., 2010).

2.5.4 Kolonkarzinom

Besonderer Erwähnung bedarf das erhöhte Risiko für die Entstehung eines Kolonkarzinoms. Bei Colitis ulcerosa besteht nach langem Krankheitsverlauf, einem ausgedehnten Befall und vermehrter Krankheitsaktivität ein deutlicher Anstieg für die Entwicklung eines kolorektalen Karzinoms (Feuerbach & Schölmerich, 2000; Reinisch &

Wenzl, 2007). Neben den genannten krankheitsbezogenen Risikofaktoren ergänzen Reinisch und Wenzl (2007) noch eine positive Familienanamnese, die Erstmanifestation im jungen Erwachsenenalter (vor dem 20. Lebensjahr) und eine zusätzliche Erkrankung an einer primär sklerosierenden Cholangitis (PSC). Moser (2007) spricht sogar von einem zwanzigfachen relativen Karzinomrisiko im Vergleich zur Normalbevölkerung. Um dem Risiko einer bösartigen Entartung entgegen zu wirken, wird bei PatientInnen mit totaler CU, die mehr als acht Jahre besteht, und bei linksseitiger CU, die eine Erkrankungsdauer von ca. 15 Jahren aufweist, empfohlen, eine Koloskopie mit Stufenbiopsien durchzuführen (Dignass et al., 2011; Melle et al., 2011). Reinisch und Wenzl (2007) betonen ebenfalls die Wichtigkeit einer Karzinom-Vorsorgekoloskopie in einem ein- bis zweijährigen Abstand.

2.5.5 Osteoporose

Die Störung des Knochenstoffwechsels und das daraus resultierende erhöhte Frakturrisiko entsteht durch die Entzündungsaktivität und die Gabe von Steroidmedikamenten. Um dem erhöhten Osteoporose- und Frakturrisiko entgegenzuwirken, wird in der klinischen Praxis häufig Calcium und Vitamin D als Prophylaxe verabreicht (Melle et al., 2011).

2.5.6 Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

Die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) tritt in den meisten Fällen in Zusammenhang mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, vorrangig bei männlichen Colitis-ulcerosa-Patienten, auf. Dabei kommt es zu einer chronischen Entzündung der außerhalb und innerhalb der Leber gelegenen Gallenwege. Als Folge können narbige Verhärtungen zu einer Verengung der Gallenwege führen (Lutz, Trautwein & Tischendorf, 2013).

2.6 Therapie

Die Therapie gestaltet sich in den meisten Fällen als medikamentöse Behandlung (Mössner & Siegmund, 2014). Die Wahl der Medikamente orientiert sich in erster Linie an der Erkrankungsschwere und der Ausbreitung der Entzündung (Reinisch & Wenzl, 2007). Nach Dignass und Koautoren (2011) müssen „Krankheitsaktivität, Befallsmuster, extraintestinale Manifestationen, Krankheitsverlauf, Vormedikation, Begleitmedikationen, Wirksamkeit von vorangegangenen Therapieversuchen, Nebenwirkungsprofile, allgemeine Begleitumstände und anderweitige Krankheitsmanifestationen“ (S. 1288) in der Auswahl einer für den individuellen Patienten geeigneten Therapie berücksichtigt werden.

Die gängigen Medikamente sind 5-Aminosalicylate (5-ASA), Glukokortikoide, die zu den Kortikosteroiden zählen, Immunsuppressiva, Calcineurininhibitoren und Anti-Tumor-Nekrose-Faktor (TNF)- α -Antagonisten, die als eine der wichtigsten Entzündungsmediatoren gelten (Ehehalt & Krammer, 2014; Melle et al., 2011; Mössner & Siegmund, 2014). Gemäß Reinisch und Wenzl (2007) sind ferner Probiotika (*E. coli* Nissle), Biologika und Leukozyten/Monozyten-Apherese häufig eingesetzte Medikamente. Die Behandlung fokussiert auf die Linderung der Symptome während eines akuten Schubes und auf die Aufrechterhaltung der Remission, die vorrangig mit der Gabe von Aminosalizylaten erfolgt (Dignass et al., 2011; Nahon et al., 2011; Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari & Adibi, 2012). Da der Verlauf chronisch-rezidivierend ist, wird trotz Abklingen der Symptome eine Weiterbehandlung mit Medikamenten angeraten. Die Medikamente bewirken allerdings, vor allem bei längerer Anwendung, erhebliche Nebenwirkungen. Um die negativen Begleiterscheinungen so gering wie möglich zu halten, ist für die Therapieentscheidung die Kenntnis der Erkrankungsdauer, der bisherigen Medikation, der genauen Lokalisation sowie der aktuellen Krankheitsaktivität notwendig.

Ortner (2007) weist darauf hin, dass die Ernährungstherapie bei CU, im Speziellen in akuten Phasen und bei Vorliegen von Mangelzuständen, in Form der künstlichen Ernährung (parenterale Ernährung) mehr Beachtung finden und als Therapiebestandteil integriert werden soll.

Unter bestimmten Umständen, etwa bei Komplikationen oder einem therapieresistenten Krankheitsverlauf, ist ein chirurgischer Eingriff die Indikation der Wahl. Etwa 20–30% der Betroffenen benötigen im Laufe ihrer Erkrankung eine Operation. Die Colitis ulcerosa kann im Gegensatz zu Morbus Crohn durch die Entfernung des Kolons geheilt werden. Aufgrund des Eingriffs wird gleichzeitig dem Risiko der Entwicklung eines Karzinoms vorgebeugt (Melle et al., 2011). „Die heutige Operationstechnik mit Kolektomie, ileoanaler Anastomose und Anlage eines Dünndarm-Pouches bietet den Patienten weitgehende Kontinenz (in 80%) bei ca. vier bis fünf Stuhlentleerungen täglich“ (Melle et al., 2011, S. 46). Ein ileoanaler Pouch zeichnet sich dadurch aus, dass der entzündete Anteil des Mastdarms entfernt wird. Als Ersatz dient ein Dünndarmbeutel, der aus einem Teil des Dünndarms entnommen und mit dem Anus verbunden wird und die muskuläre Verschlussfunktion des Mastdarms übernimmt. In Einzelfällen (10–15%) können jedoch beträchtliche Probleme auftreten. Als mögliche Komplikation kann eine Entzündung des Stuhlreservoirs, die Pouchitis genannt wird, oder eine mangelhafte Pouchfunktion mit einer damit verbundenen Inkontinenz auftreten (Melle et al., 2011).

Die Mortalität bei Colitis ulcerosa gilt heutzutage als sehr gering und liegt bei unter 1–2 %, wobei für diese Todesfälle vor allem Komplikationen wie das toxische Megakolon oder ein Kolonkarzinom verantwortlich sind. Früher lag die Sterblichkeitsrate für Colitis ulcerosa bei über 30%. Durch die Weiterentwicklungen in der medizinischen Forschung und die daraus resultierende adäquatere medikamentöse Behandlung bedeutet die Diagnose CU keine reduzierte Lebenserwartung mehr (Melle et al., 2011).

2.7 Psychische Belastungen bei CU

Die ursprüngliche Zuordnung der Colitis ulcerosa zu psychosomatischen Erkrankungen gilt heutzutage als überholt. Der Glaube, dass psychosoziale Faktoren einen Einfluss auf die Entstehung von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen haben, gilt nach evidenzbasierten Konsensuskonferenzen ebenfalls als sehr gering (Janke, Klump, Steder-Neukamm, Hoffmann & Häuser, 2006). Van Assche und Kollegen (2013) meinen dazu: „There is no conclusive evidence for anxiety, depression and psychosocial stress contributing to risk for UC onset” (S.14). Wie von der Forschergruppe rund um van Assche (2013) beschrieben, können psychische Faktoren wie Stress, Angst und Depression die Erkrankung zwar nicht nachweislich auslösen, jedoch den Krankheitsverlauf sehr ungünstig beeinflussen und somit einen modifizierenden Einfluss haben. Bei CU ist das Auftreten eines Rezidivs als Folge von Stress und depressiver Verstimmung möglich (Van Assche et al., 2013). Dass psychische und soziale Faktoren für die Aufrechterhaltung beziehungsweise den Krankheitsverlauf einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung entscheidend sind und sich negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirken, postulieren auch die Forschergruppe rund um Dignass (2011), Janke und Kollegen (2006) und Sajadinejad mit Koautoren (2012).

Studienergebnissen von Miehsler und Kollegen (2008) zufolge leiden 37% der befragten Personen an krankhaften Angstzuständen und 18% an einer Depression. Van Assche und Kollegen (2013) fügen hinzu, dass eine Depression bei CU zu einer geringen HrQoL beiträgt und Angst in Zusammenhang mit der Nichteinhaltung von Therapieempfehlungen steht. Einer Studie der German IBD Study Group (2012) zufolge sind Unsicherheit im Sozialkontakt, ein erhöhtes soziales Unterstützungsbedürfnis, wie sie zum Beispiel Familie oder Selbsthilfegruppen bieten, sowie Depressivität häufige psychische Folgen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung.

Searle und Bennett (2001) beschreiben in ihrer Metaanalyse den Teufelskreis von Stress, Krankheitsaktivität und psychischer Belastung. Sie gehen von einem Zwei-Phasen-Prozess

aus. In einem ersten Schritt wirkt sich insbesondere der Alltagsstress, sogenannte „daily hassles“, negativ auf die Krankheitsaktivität aus, die wiederum in einem weiteren Schritt zu einer erhöhten psychischen Belastung für die Betroffenen wird. In diesem Kreislauf kommt den „life events“ weniger Bedeutung zu als den „daily hassles“. In Kapitel 3 werden Stress und Copingstrategien noch genauer erläutert.

Ein umfassendes biopsychosoziales Modell erklärt am besten die Vernetzung von biologischen und psychosozialen Faktoren, deren Interaktion für die Entstehung und Aufrechterhaltung von Erkrankungen, ebenso der Gesundheit, entscheidend ist (Lippke & Renneberg, 2006). Aufgrund der komplexen Beziehung zwischen körperlichen Einschränkungen, emotionalen Beeinträchtigungen und belastenden psychosozialen Faktoren beschreiben Betroffene mit CU ihre Gesamtsituation als psychisch belastend. Die Erkrankung wirkt sich negativ auf das Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität und in weiterer Folge auch auf die Krankheitsaktivität selbst aus (Dignass et al., 2011; Van Assche et al., 2013). Es zeigt sich bei PatientInnen mit Rezidiv, dass sie besonders in emotionalen und systemischen Dimensionen beeinträchtigt sind. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Betroffene einen sehr großen Leidensdruck aufgrund ihrer chronischen Erkrankung empfinden. Diese Zusammenhänge verdeutlichen noch einmal die Notwendigkeit einer subjektiven Bewertung des aktuellen Gesundheitszustandes, denn die genannten Probleme sind in klinischen Aktivitätsindizes nicht ersichtlich (Pallis, Vlachonikolis & Mouzas, 2002).

Krauss und Kollegen (2015) führten bundesweite Fragebogen-Surveys, ausgehend von der German IBD Study Group (GISG), durch. Die Studie beschäftigte sich mit der Analyse von psychischen Belastungsfaktoren bei CED-PatientInnen. Die Ergebnisse zeigten, dass insbesondere Personen mit Morbus Crohn häufig eine psychische Komorbidität besitzen, die vom Schwere- bzw. Entzündungsgrad abhängig ist.

2.7.1 Psychologische und psychosomatische Behandlung

Die Diagnose Colitis ulcerosa bedeutet einen Einschnitt in das Leben der/des Betroffenen und hat zu einem großen Teil enorme Auswirkungen auf die Lebensqualität. In einer Schlussbetrachtung der Ergebnisse des Surveys betonen Krauss und Mitarbeiter (2015) die Notwendigkeit einer interdisziplinären Betreuung von CED-PatientInnen. Ihnen wird geraten, professionelle Hilfe in jeglicher Form anzunehmen. In einem persönlichen Gespräch können Informationen über die Krankheit und die Aufklärung über offene Fragen forciert werden und über Ängste und Befürchtungen gesprochen werden. Durch die

Kombination von Selbstmanagement und individueller Beratung können die empfundene Krankheitskontrolle verbessert und Ängste beseitigt werden (Van Assche et al., 2013). Dass psychische Maßnahmen für Betroffene an Notwendigkeit gewinnen, betonen auch Studienergebnisse von Miehsler und Kollegen (2008). 31% der PatientInnen gaben an, einen hohen Bedarf an psychologischer Betreuung zu haben, wobei 24% psychosomatische Betreuung und 20% Psychotherapie angaben.

2.7.2 Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen können neben psychischer oder psychosomatischer Begleitung und Psychotherapie eine wichtige Rolle spielen. Soziale Unterstützung gilt als wichtiger Faktor in der Krankheitsbewältigung. Nach Schwarzer (2004) umfasst soziale Unterstützung die Interaktion zwischen zwei oder mehreren Personen, die dazu beitragen soll, eine von Leid bestimmte Situation dahingehend zu verändern, dass das Leid besser ertragen werden kann.

Studienergebnissen zufolge verändert sich mit zunehmender Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung die Beziehung zwischen wahrgenommenem Stress und psychischer Belastung. Für diejenigen, die einem moderaten bis hohen Stresslevel ausgesetzt sind, bedeutet eine hohe Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung eine Minimierung der empfundenen psychischen Belastung. Dieser Effekt konnte bei geringer Stressbelastung nicht entdeckt werden (Sewitch et al., 2001). Die Erkenntnisse von Sewitch und Kollegen (2001) legen nahe, dass die Verbesserung der sozialen Unterstützung sich unmittelbar positiv auf die Psyche und in weiterer Folge auf die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit CED auswirkt.

Bezugnehmend auf die positiven Effekte von sozialer Unterstützung betont Moser (2008), dass Selbsthilfegruppen für viele PatientInnen eine gute Anlaufstelle darstellen, um Gefühlen der sozialen Isolation infolge problematischer, oftmals peinlich besetzter Symptome, entgegen zu wirken. Es wirkt entlastend, sich mit Gleichgesinnten über gemeinsame Ängste und Bedenken auszutauschen. Infolgedessen bewirken Selbsthilfegruppen eine Verbesserung der HrQoL.

2.8 Ernährung

Neben der herkömmlichen medizinischen Behandlung wird dem Essverhalten immer mehr Beachtung geschenkt.

Eine auf die persönlichen Bedürfnisse ausgerichtete, ausgewogene und gesunde Ernährung kann die medikamentöse Therapie von CED zwar nicht ersetzen, sie kann jedoch unterstützend positiv auf den Erkrankungsverlauf und das allgemeine Wohlbefinden einwirken und so auch einen Beitrag zur Lebensqualität leisten. (Vogelsang, o.J., S. 5)

Die Arbeitsgruppe CED der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie erzielte 2014 einen Konsensus bezüglich der Ernährung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen: „Ziel dieses Konsensusreports ist es, evidenzbasierte Ernährungsempfehlungen zu CED zu erstellen und so den klinischen Zugang zu dieser Thematik (...) zu vereinfachen“ (Fuchssteiner et al., 2014, S. 376–377). Die Ernährungsvorschriften verfolgen dabei konkret drei Ziele: Einerseits ist eines der Ziele, einen angemessenen Ernährungszustand zu erreichen und andererseits Beschwerden, die durch Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder Allergien entstehen, die in keinem direkten Zusammenhang mit CED stehen, zu reduzieren. Ein weiteres Ziel ist es, die Krankheitsaktivität mithilfe einer abgestimmten Ernährung direkt zu vermindern (Fuchssteiner et al., 2014). Auf der anderen Seite legen Ergebnisse von Hoffmann und Kollegen (2004) nahe, dass der positive Einfluss ernährungstherapeutischer Maßnahmen auf die Krankheitsaktivität bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen nicht belegt werden kann, außerdem gibt es keine gesicherten Daten, dass Ernährungstherapie bei der Remissionserhaltung wirksam ist.

Das Ernährungsverhalten wird nicht nur in der Behandlung diskutiert, sondern auch als Risiko- bzw. Präventionsfaktor für die Entstehung einer CED. Gemäß Hou, Abraham und El-Serag (2011) besteht bei vermehrtem Konsum von Gesamtfett, mehrfach ungesättigten Fettsäuren, Omega-6-Fettsäuren und Fleisch ein erhöhtes Risiko, an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zu erkranken. Laut der Forschergruppe führt der Verzehr von ballaststoffreicher Nahrung, Obst und Gemüse zu einer Reduzierung der Wahrscheinlichkeit, eine CED zu entwickeln. Daraus ableitbare Empfehlungen sind mit den aktuellen Ernährungsratschlägen, die an die Allgemeinbevölkerung gerichtet sind, vergleichbar. Dabei spricht man von einer Ernährungspyramide, die den Weg zur richtigen und gesunden Ernährung weist. Die vom Bundesministerium für Gesundheit entwickelte österreichische Ernährungspyramide versucht einen Beitrag zur Verbesserung der

Gesundheit und Steigerung der Lebensqualität bei Krankheitslast der österreichischen Mitbürger zu leisten (BMG, o.J.).

Als begünstigende Nahrungs- und Genussmittel für einen Rückfall bei CU gelten rotes Fleisch und Alkohol, daher sollte darauf weitgehend verzichtet werden. Bei Mangelerkrankungen sollte das Blutbild auf „Eisenstatus, Vitamin B12, Folsäurespiegel, Vitamin D und Zinkwerte“ (S. 376) geprüft werden, damit man der Mangelernährung entgegenwirken kann. Zum aktuellen Zeitpunkt gibt es keine als allgemein wirksam erachtete orale Diät für die Remissionserhaltung (Fuchssteiner et al., 2014).

3 Stress und Coping

3.1 Stressbewältigung/Krankheitsbewältigung/Coping

Im Folgenden wird das Konstrukt Coping näher erklärt. Die Begriffe Stressbewältigung, Coping und Krankheitsbewältigung werden in der vorliegenden Diplomarbeit synonym verwendet.

Die Krankheitsbewältigung (Coping) subsumiert eine Vielzahl von Strategien, die helfen, mit belastenden Situationen oder Anforderungen, die eine Krankheit an die Betroffenen stellen, umzugehen. Der Fokus liegt auf der Reduktion negativer affektiver Zustände. Nach Lazarus umfasst Stressbewältigung „kognitive und verhaltensbezogene Anstrengungen zur Handhabung externer und interner Anforderungen, die von der Person als die eigenen Ressourcen beanspruchend oder überfordernd angesehen werden“ (Lazarus & Folkman, 1984, S. 141). Unter Stressverarbeitungsstrategien fassen Erdmann und Janke (2008) „jene vom Individuum aktivierten Maßnahmen zusammen, mit denen es versucht, sich auf ein Stressgeschehen vorzubereiten oder ihm zu begegnen, es zu verhindern, abzuschwächen, zu verkürzen, zu beenden oder sich ihm anzupassen“ (S. 54).

Die verschiedenen Formen der Stressbewältigung können zusammenfassend als Positiv-Strategien, die stressreduzierend wirken sollen, und Negativ-Strategien, die zu einer Erhöhung von Stress führen, aufgeteilt werden. Hinsichtlich ihrer Wirkungsrichtung werden die Stressbewältigungskonzepte auch in adaptive und maladaptive Strategien unterschieden (Erdmann & Janke, 2008).

3.2 Unterschiedliche Bewältigungsstrategien

Folkman und Lazarus (1988) unterscheiden zwischen problem- und emotionsfokussiertem Coping.

Problemorientiertes Coping

Die Strategie des problemfokussierten Copings, auch als aufgabenorientiertes Coping bezeichnet, bezieht sich darauf, gewisse Aspekte einer emotional stressbesetzten Situation, in der man sich zum aktuellen Zeitpunkt befindet, insofern zu modifizieren, dass deren emotionale Bedeutung verändert wird. In der Stressforschung wurden Regulationsbemühungen als problemfokussiertes Coping bezeichnet (Gross, 1998). Lazarus und Folkman (1984) beziehen sich bei der problemfokussierten Bewältigungsstrategie auf eine veränderte Person-Umwelt Beziehung. Die aktive Suche nach einer Problemlösung und die Veränderung der Situation stehen dabei im Mittelpunkt.

Emotionsorientiertes Coping

Beim emotionsorientierten Coping wird eine Veränderung der Aufmerksamkeit oder der subjektiven Bedeutung angestrebt. Der Fokus liegt dabei auf der emotionalen Reaktion der eigenen Person, die in erster Linie auf eine Verbesserung der Befindlichkeit abzielt.

Vermeidungsorientiertes Coping

Mehrere Forscher erweiterten das problemorientierte und emotionsorientierte Coping durch eine dritte Möglichkeit, mit Stress umzugehen. Beim vermeidungsorientierten Coping wird einer Auseinandersetzung mit der jeweiligen stressverursachenden Situation aus dem Weg gegangen.

Forschungen hinsichtlich der Anwendung von Copingstrategien in stressreichen Situationen legen nahe, dass Personen vorwiegend diese drei Strategien anwenden. Das Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) von Endler und Parker (1990b) stellt ein geeignetes Verfahren zur Erhebung der drei Strategien dar (Avero, Corace, Endler & Calvo, 2003). In Situationen, die veränderbar sind, ist der Einsatz von aufgabenorientierten Copingstilen adaptiv. Handelt es sich allerdings um eine unveränderbare Situation, dann wären emotionsorientierte Stile besser geeignet (Folkman & Lazarus, 1980; Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984, alle zitiert nach Avero et al., 2003, S. 844). Die emotionsorientierte Strategie wirkt in vielen Fällen stressreduzierend, führt jedoch oftmals auch zu einer Verstärkung von Stress und kann auf lange Sicht negative Folgen nach sich ziehen. Aus diesem Grund eignet sich diese Bewältigungsstrategie für den kurzfristigen

Einsatz, um das Stresserleben aufgrund unveränderbarer Stressoren zu reduzieren (Endler & Parker, 1990a; Lazarus, 1993, beide zitiert nach Averó et al., 2003, S. 844). Eine Strategie wie Vermeidung (vermeidungsorientiertes Coping), die als negative Stressverarbeitungsstrategie gilt, kann zwar unmittelbar und kurzfristig stressvermindernd wirken, längerfristig aber oftmals zu einer Verstärkung von Stress führen (Averó et al., 2003; Erdmann & Janke, 2008).

Stressvermindernde und positive Strategien sind dagegen in der Regel adaptiv und können zu einer „Verhinderung, Verminderung, Aufhebung oder Verkürzung des Stressgeschehens führen und somit der Stressbewältigung dienlich sein“ (Erdmann & Janke, 2008, S. 56). Die Emotionsregulationsstrategie der kognitiven Veränderung (Neubewertung oder kognitive Umstrukturierung), die zu den Positiv-Strategien zählt, ist dem problemzentrierten Coping sehr ähnlich (Gross, 2002).

Im Hinblick auf den adaptiven Einsatz der drei Copingstrategien betonen Averó und Kollegen (2003), dass problemorientiertes Coping dem vermeidungsorientierten vorzuziehen ist und dieses wiederum vor emotionsorientiertem Coping Anwendung finden soll.

3.3 Coping mit CU

Once IBD develops, the unpredictability, uncertainty, and chronic course of the disease can cause a wide range of psychological and interpersonal concerns to patients. These include loss of control of the bowel, fatigue, impairment of body image, a fear of sexual inadequacy, social isolation of dependency, a concern about not reaching to one's full potential.

(Sajadinejad et al., 2012, S. 2)

Studien zufolge hat psychischer Stress einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf den Verlauf der CED (Searle & Bennett, 2001). Nach Moser (2005) gibt es einen deutlichen Zusammenhang zwischen psychischer Belastung (Stress) und nachfolgender Krankheitsaktivität. Aus diesen Gründen spielen Bewältigungskonzepte eine zentrale Rolle im Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie Colitis ulcerosa.

Das wichtigste Ziel im Umgang mit CU ist, sein Leben trotz der Diagnose so zu gestalten, dass die Erkrankung nicht Überhand gewinnt und dazu führt, dass man sein weiteres Leben

überbehütet führt oder die Erkrankung vehement leugnet (Moser, 2008). Studien zu diesem Thema legen allerdings nahe, dass CED-PatientInnen eher passive und/oder Flucht- und Vermeidungsstrategien anwenden anstelle von gezielter Problembewältigung und positiver Neubewertung (Casati & Toner, 2000; Graff, et al., 2009; Jones, Wessinger & Crowell, 2006; Sainsbury & Heatley, 2005, alle zitiert nach Sajadinejad et al., 2012, S. 3). Die Sorgen und Ängste, die mit der Erkrankung einhergehen und der kontraproduktive Einsatz passiver und vermeidender Copingstrategien zu deren Bewältigung resultiert in psychischer Belastung sowie einer negativen Einstellung und Anpassung an die Krankheit (Crane & Martin, 2004).

Depressive Copingstrategien beeinflussen nach Mussel, Böcker, Nagel und Singer (2004) die zukünftige Lebensqualität, die Manifestation psychischer Probleme und den subjektiv eingeschätzten Gesundheitszustand in negativer Weise. Die Erkenntnisse von Mussel und Kollegen (2004) deuten darauf hin, dass psychologische Variablen wie depressives Coping sowohl krankheitsbedingte Bedenken als auch Variablen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besser voraussagen als medizinische Variablen. Maladaptive Bewältigungskonzepte (Verleugnung der Krankheit und sozialer Rückzug) wirken sich in erster Linie negativ auf die Krankheitsaktivität aus und erhöhen das Risiko für Komplikationen und die Notwendigkeit chirurgischer Eingriffe (Moser, 2008).

Der Fokus der Studienergebnisse liegt auf den negativen Copingstrategien im Zusammenhang mit CU. Allerdings fehlen Forschungen zu adaptiveren Strategien, die in einer langfristig positiven Weise helfen, mit der Erkrankung besser zurecht zu kommen. Das Erlernen und Bestärken von konstruktiven Copingstrategien spielt in der Psychotherapie eine entscheidende Rolle. Der/die PatientIn lernt mit nicht veränderbaren Lebensereignissen wie einer chronischen Erkrankung besser zurecht zu kommen (Häcker & Stapf, 1998). Faktoren, die im Umgang mit CU helfen, sind zum einen akkurate Informationen, ein Hauch von Krankheitskontrolle und zum anderen eine starke soziale Unterstützung durch Familie, Freunde oder Selbsthilfegruppen (Moser, 2008).

4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

In diesem Kapitel wird allgemein das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gLQ) umrissen, um dann in einem weiteren Schritt auf den Stellenwert der gLQ bei CU-PatientInnen eingehen zu können.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt in den vergangenen Jahren ein immer wichtigeres Kriterium bei chronischen Erkrankungen dar. Sowohl in der klinischen und gesundheitswissenschaftlichen Forschung als auch in der alltäglichen Arbeit mit PatientInnen findet das selbst eingeschätzte Befinden und das subjektive Handlungsvermögen immer mehr Beachtung (Bullinger, Ravens-Sieberer & Siegrist, 2000).

4.1 Definition/Konzepte

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte schon im Jahre 1947 Gesundheit als „Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen“ (Bullinger, Ravens-Sieberer & Siegrist, 2000, S. 11). Diese Definition verdeutlicht, dass der Blick auf die somatischen Beschwerden nicht mehr ausreicht. Das subjektive Erleben und Befinden rückt immer mehr in den Mittelpunkt des Interesses. Medizinische bzw. körperliche Parameter sind zwar notwendige, aber nicht hinreichende Faktoren, um eine Person entweder als „gesund“ oder als „krank“ einzustufen (Bullinger et al., 2000). Staudinger (2000) geht davon aus, dass sich schwierige und widrige Lebensumstände, wie etwa eine chronische Krankheit, nicht immer auf die Bewertung des subjektiven Wohlbefindens auswirken und die/der Betroffene sich selbst und seine/ihre Situation trotzdem positiv beurteilt. Dieses Phänomen wird als Zufriedenheitsparadoxon bezeichnet. Dabei wird ein geringer Einfluss objektiver Krankheitsparameter postuliert.

Welche Dimensionen wichtig sind, um von Gesundheit oder Krankheit zu sprechen, wird im Folgenden näher aufgegliedert: Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität (engl. Health-related Quality of Life: HrQoL) werden vier wesentliche Dimensionen zusammengefasst: 1) krankheitsbedingte körperliche Verfassung, 2) das psychische Befinden, 3) soziale Faktoren, wie die Gestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und die erkrankungsbedingten Probleme bei sozialen Interaktionen/im sozialen Bereich und 4) die funktionale Komponente, wie Leistungs- und Funktionsfähigkeit, die die Bewältigung alltäglicher Lebensbereiche (Berufstätigkeit, Freizeit) beeinträchtigen (Bullinger, 2014; Patrick & Erickson, 1988, zitiert nach Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003, S. 3). Bullinger (2014) fügt der körperlichen, emotionalen, sozialen und alltagsfunktionalen Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität noch die der mentalen Komponente (z.B. Konzentration) hinzu.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein latentes, änderungssensitives sowie multidimensionales Konstrukt und beruht auf einer subjektiven Beurteilung des/der Patienten/Patientin. Das Konstrukt kann allgemein oder krankheitsspezifisch erfasst werden und unterliegt einer starken Beeinflussbarkeit (Bullinger et al., 2000).

4.2 Geschichtliche Entwicklung der Lebensqualitätsforschung

Die Lebensqualitätsforschung entwickelte sich nach Bullinger et al., (2000) in vier Phasen. Zu Beginn, in den 1970er Jahren, wurde über Fragen der Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität und deren Messbarkeit diskutiert. In einer weiteren Phase wurde der Versuch gestartet, gLQ zu operationalisieren und geeignete Messinstrumente zu entwickeln. Danach kamen die Verfahren in verschiedenen Quer- und Längsschnittstudien zum Einsatz, um darauf aufbauend theoretische und methodische Neu- und Weiterentwicklungen in der vierten Phase zu verfolgen.

Bullinger und Kollegen zogen im Jahr 2000 ein kritisches Resümee. Zum einen stehen konzeptuelle Fragen im Mittelpunkt der Kritik, in welcher Weise und in welchem Ausmaß Lebensqualität „konzeptionell greifbar und definitorisch fassbar ist“ (S. 15). Es entsteht der Eindruck einer normativ geprägten Vorstellung von gesundheitsbezogener Lebensqualität, die sich an gesellschaftlicher Leistungs- und Funktionsfähigkeit und an einer an Normen gekoppelten Befindlichkeit orientiert. Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die fehlende Vergleichbarkeit von individuellen Bewertungen zwischen unterschiedlichen Betroffenen bzw. Personengruppen. Achtet man allerdings auf homogene PatientInnengruppen, die nach Schweregrad der Erkrankung, Alter, Geschlecht oder Art der Behandlung eingeteilt sind, kann dieser mangelhaften Vergleichbarkeit entgegengewirkt werden, und es lässt sich eine gute Übereinstimmung aufweisen. Ein weiteres Problem betrifft den Überfluss an krankheitsübergreifenden oder krankheitsspezifischen Instrumenten, die jedoch nur zu einem kleinen Teil der Prüfung von wissenschaftlichen, psychometrischen Kriterien standhalten. Die vor knapp 15 Jahren formulierten Kritikpunkte konnten teilweise von Bullinger (2014) selbst entkräftet werden.

4.3 Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität – Instrumente

Im Rückblick auf fast 40 Jahre Lebensqualitätsforschung hat sich nach Bullinger (2014) die Methodik in diesem Bereich zufriedenstellend weiterentwickelt, sodass es mittlerweile ein breit gefächertes Repertoire an Instrumenten zur Erhebung von gesundheitsbezogener Lebensqualität gibt. Über die Jahre ist nicht nur die Anzahl an Verfahren für Erwachsene

und für Kinder gestiegen, sondern auch die Qualität hat sich im Vergleich zu den Anfängen der Forschung im Bereich Lebensqualität deutlich verbessert. Die Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität wird sowohl in der epidemiologischen Forschung als auch in der Versorgungsforschung angewendet (Bulliger, 2014).

Kohlmann (2014) verweist in seinem Artikel zur Messung von Lebensqualität auf verschiedene Kriterien zur Beurteilung der methodischen Qualität:

Angemessenheit: Dieses Kriterium ist dahingehend bedeutsam, um feststellen zu können, ob ein Instrument und die damit erhobenen Dimensionen der gLQ auch für die jeweilige Fragestellung einer Studie geeignet sind. Dabei sind zum einen inhaltliche und zum anderen methodische Aspekte zu berücksichtigen. Das Kriterium Angemessenheit fordert zusätzlich klare, gut verständliche Fragen und Antwortalternativen, um Antwortausfällen entgegenzuwirken.

Akzeptanz: Insgesamt sollte man bei Instrumenten zur HrQoL darauf achten, dass Umfang, Inhalt und Art für die ProbandInnen interessant und nicht überfordernd sind, um dadurch die Akzeptanz zur vollständigen Bearbeitung zu erhöhen. Zwischen den Kriterien Angemessenheit und Akzeptanz finden sich einige Überschneidungen.

Praktikabilität: Wie der Name schon vermuten lässt, fordert das Kriterium der Praktikabilität eine praktische und leicht verständliche Handhabung und Auswertung eines Lebensqualitätsinstrumentes.

Validität: Mit diesem Kriterium wird geprüft, ob ein Messverfahren auch tatsächlich das erfasst, was es messen soll. Die Validität spielt auch in der vorliegenden Arbeit eine zentrale Rolle. Dabei dient das Gütekriterium dazu festzustellen, ob ein Instrument in der Lage ist, zwischen Patientengruppen mit unterschiedlichem Schweregrad der Erkrankung differenzieren zu können.

Reliabilität: Anhand dieses Kriteriums wird geprüft, inwieweit Messfehler bei der Messung ins Gewicht fallen. Kubinger (2009) spricht auch von der Messgenauigkeit eines Tests. Dabei sollen die Messfehler so gering wie möglich gehalten werden, ansonsten sind die gewonnenen Testwerte weder gut reproduzierbar noch erreicht die Reliabilität einen akzeptablen Wert. Als Reliabilitätskoeffizient wird häufig die interne Konsistenz (Cronbachs α) bestimmt. Bei wissenschaftlichen Studien wird eine Mindest-Reliabilität von .70 bis .80 gefordert.

Änderungssensitiv: Das Konstrukt der HrQoL ist änderungssensitiv. Hiermit wird der Anspruch gestellt, die Veränderungen im Zeitverlauf zu berücksichtigen.

Präzision: Kohlmann verweist hier auf Fitzpatrick und Kollegen, die den Begriff Präzision verwenden, „um die ‚Auflösung‘ der mit einem Lebensqualitätsinstrument gemessenen Skalenwerte zu beschreiben“ (Kohlmann, 2014, S. 106). Ein Mangel an Präzision wirkt sich direkt auf die Reliabilität aus.

Interpretierbarkeit: Um dem Kriterium der Interpretierbarkeit gerecht zu werden, ist es wichtig, Ergebnisse vergleichen zu können. Aus diesem Grund sind Vergleichswerte aus anderen Studien von großer Bedeutung, um Veränderungen über die Zeit feststellen zu können (Kohlmann, 2014).

Die Messinstrumente lassen sich dahingehend klassifizieren, ob es sich um eine uni- oder multidimensionale Diagnostik, eine Selbst- oder Fremdbeurteilung oder um ein generisches oder krankheitsspezifisches Instrument handelt (Schumacher et al., 2003). Gemäß Kohlmann (2014) genügt ein „Ein-Item-Instrument“ zwar der Anforderung „so einfach wie möglich“ an die Lebensqualitätsmessung, kann aber dem Kriterium „so differenziert wie nötig“ nicht gerecht werden. Trotz der Tatsache, dass bei gLQ die subjektive Sicht der PatientInnen im Mittelpunkt des Interesses steht, kann in manchen Fällen die Fremdbeurteilung eine gute Alternative sein. Besonders bei Kleinkindern oder Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen kann die Beurteilung durch eine/einen Dritte/n sehr sinnvoll sein.

Im Folgenden finden die Vor- und Nachteile krankheitsübergreifender und krankheitsspezifischer Verfahren besondere Berücksichtigung und werden genauer beschrieben.

4.3.1 Generische Instrumente

Generische, diagnoseübergreifende Verfahren „erheben den Anspruch, die wesentlichen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unabhängig von speziellen Erkrankungen zu erfassen“ (Kohlmann, 2014, S. 107). Während generische Instrumente im Vergleich zu seinem krankheitsspezifischen Pendant weniger gut diskriminieren, sind sie allerdings für Vergleiche bei verschiedenen Krankheitsbildern aufgrund zahlreicher Vergleichsdaten geeignet und weisen im Allgemeinen eine gute Validierung auf (Kohlmann, 2014). Zu den bekanntesten zählen das Nottingham Health Profile, das SF-36 Health-Survey oder der WHO Quality of Life (WHOQOL)-Fragebogen.

4.3.2 Krankheitsspezifische Instrumente

Unter krankheitsspezifischen Instrumenten werden jene Messverfahren zusammengefasst, die für die Evaluierung im jeweiligen Krankheitsbereich geeignet sind und Aspekte und spezifische Herausforderungen, die mit einer bestimmten Krankheit in Verbindung stehen, besser als generische Instrumente erfassen können. Zu den Vorteilen im Vergleich zu krankheitsübergreifenden Messverfahren zählen die bessere Differenzierungsfähigkeit und die Möglichkeit, den Krankheitsverlauf über die Zeit genauer darstellen zu können (Kohlmann, 2014).

Sie zeichnen sich ferner durch eine besondere Änderungssensitivität aus und treffen auf breite Akzeptanz (Bullinger, 2014). Bekannte krankheitsspezifische Instrumente sind das PLC-Profil der Lebensqualität chronisch Kranker oder der FAP-Fragebogen für Asthma Patienten. In Tabelle 1 sind die methodischen Eigenschaften von generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten noch einmal zur besseren Vergleichbarkeit dargestellt (Kohlmann, 2014, S. 109).

Tabelle 1. Methodische Eigenschaften von generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten (aus Kohlmann, 2014, S. 109)

Generische Instrumente	Krankheitsspezifische Instrumente
Erfassen ein breites Spektrum relevanter Dimensionen	Sind „maßgeschneidert“ für bestimmte Diagnosegruppe
Vergleiche zwischen Interventionen und/oder Diagnosegruppen sind möglich	Bessere Akzeptanz bei Patienten
Häufig gute und umfassende psychometrische Validierung	Bessere Diskrimination zwischen Gruppen
Verfügbarkeit von Vergleichs- und Normdaten	Höhere Änderungssensitivität

Für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität soll aber nicht pauschal von den Vorteilen der krankheitsspezifischen Messverfahren ausgegangen werden. Für eine Vielzahl von Erkrankungen ist der Einsatz eines generischen Instruments völlig ausreichend, da dieses in den meisten Fällen die relevanten Gesundheitsprobleme wie Schmerzen, psychische Einschränkungen oder körperliche Funktionsfähigkeit beinhaltet und ausreichend differenziert. Zudem sei darauf verwiesen, dass bei vielen

Diagnosegruppen sich die generischen Instrumente ähnlich änderungssensitiv und diskriminationsfähig zeigen wie krankheitsspezifische Verfahren (Bullinger, 2014).

Für die Vorbereitung und Planung einer Studie, wie es bei der vorliegenden Diplomarbeitsstudie der Fall war, bedarf es einer sachlich fundierten Auswahl geeigneter Verfahren zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dabei spielt das Wissen um relevante Auswahlkriterien vor dem Hintergrund der Vielzahl an Messinstrumenten mit unterschiedlichen methodischen Qualitäten eine entscheidende Rolle.

4.3.3 Response Shift

Eine Schwierigkeit bei der Erfassung des subjektiven Gesundheitszustandes und der HrQoL ist es, dass diese nicht stabil über die Zeit bewertet werden können. Gemäß Güthlin (2004) kommt es im Laufe einer Erkrankung zu Veränderungen interner Bewertungsmaßstäbe und individueller Konzepte von Gesundheit und Krankheit. Dieses Phänomen ist unter dem Namen Response-Shift-Prozesse bekannt.

4.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Colitis ulcerosa

Der Fokus der vorliegenden Diplomarbeitsstudie liegt auf der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Betroffenen mit Colitis ulcerosa. Die negativen Auswirkungen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurden in zahlreichen Studien untersucht und schon vorab im Zusammenhang mit psychosozialen Auswirkungen bei CU erwähnt.

4.4.1 Auswirkungen und Einschränkungen der Lebensqualität bei CU-PatientInnen

„Patienten mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung erleben in ihrer Erkrankung Beeinträchtigungen ihrer körperlichen und psychischen Integrität, Aktivitäten und sozialen Teilhabe individuell in unterschiedlicher Intensität“ (Hardt, Muche-Borowski, Conrad & Raspe, 2009, S. 71). CED-Betroffene leiden nicht nur unter den einschränkenden körperlichen Symptomen, wie sie sich in massiven Durchfällen, Schmerzen oder extraintestinalen Manifestationen äußern, sondern sie sind auch enorm durch psychosoziale Probleme beeinträchtigt. Besonders großen Leidensdruck erleben die Personen, da der Verlauf ungewiss ist, jederzeit ein neuer Krankheitsschub auftreten kann und es sich um rezidivierende tabuisierte Beschwerden handelt (Moser, 2005). Die Behandlung beschränkt

sich vor allem auf die Remissionserhaltung und die medikamentöse Therapie eines akuten Schubes (Rochelle & Fidler, 2013). Zu den alltäglichen Belastungen gehören unter anderem Schmerzen, Zukunftsängste, Müdigkeit, Nebenwirkungen der Medikamente sowie Beeinträchtigungen bei der Verrichtung des Alltags oder der Freizeitgestaltung. Vor dem Hintergrund der Vielzahl der existierenden Belastungen kommen zusätzlich Probleme im familiären Zusammenleben oder bei sozialen Kontakten erschwerend dazu. Die PatientInnen haben oftmals Schwierigkeiten, erwerbstätig zu bleiben, da die vielen Fehlzeiten häufig zu einem Verlust des Arbeitsplatzes führen. Viele, die ihrem Beruf nachgehen können, klagen aber über mangelndes Verständnis auf Seiten der KollegInnen oder Vorgesetzten. Die Angst, aus dem Haus zu gehen und möglicherweise keine Toilette in der Nähe zu finden, führt dazu, dass viele Betroffene bisherigen Freizeitaktivitäten oder alltäglichen Aktivitäten nicht mehr nachgehen und sich somit auch immer mehr von ihren Sozialkontakten isolieren.

Wichtige Faktoren, die die Lebensqualität bei CED beeinflussen, sind neben der Krankheitsaktivität, den Symptomen und Beschwerden auch das Geschlecht. Zumeist berichten weibliche Patientinnen vermehrt über verminderte Lebensqualität und größere Beeinträchtigung im psychischen Befinden als Männer (Moser, 2007). Gemäß Rochelle und Fidler (2013) haben Betroffene gewisse krankheitsbezogene Bedenken und Ängste, die in engem Zusammenhang mit ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität stehen. In einer Studie von Mussel und Kollegen (2004), die Prädiktoren für die mit der Krankheit in Verbindung stehenden Bedenken untersuchte, stellte sich heraus, dass Frauen über intensivere krankheitsbezogene Sorgen und Ängste berichteten als Männer.

4.4.2 Möglichkeiten der Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Durch das Ansprechen von offenen Fragen und belastenden Themen können Fachkräfte den Betroffenen entgegenkommen und die oft aus Scham unausgesprochenen Bedenken durch Aufklärung zerstreuen. Diese Aussprache kann zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität von CED-PatientInnen führen (Rochelle & Fidler, 2013). Die Lebensqualität kann sich auch durch einen starken familiären Rückhalt oder durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen merklich verbessern (Moser, 2008).

4.4.3 Lebensqualitätsforschung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

Die Relevanz der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung bleibt unumstritten. Einerseits fokussiert die Forschung in diesem

Bereich auf die Optimierung der Behandlung und das Auffinden guter Messinstrumente für diese PatientInnengruppe, andererseits sind gesundheitsökonomische Überlegungen relevant. Mit der Erkrankung sind nicht nur direkte Kosten, wie solche für Medikamente oder Arztbesuche, sondern auch indirekte Kosten verbunden. Da die Erkrankung die meisten Betroffenen während ihres gesamten beruflichen Lebens begleitet, fallen dabei Kosten für Rente und Arbeitsausfälle in erheblichem Umfang an (Dignass et al., 2011; Hoffmann et al., 2004).

Bernklev und Kollegen beschäftigten sich 2005 mit der HrQoL, gemessen mit dem generischen Verfahren SF-36, bei CED-PatientInnen. Im Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe erreichten CU-PatientInnen in sechs der acht Dimensionen signifikant schlechtere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Zudem zeigte sich bei älteren Menschen (sowohl mit der Diagnose CU als auch bei der Kontrollgruppe) eine verminderte gLQ. Frauen hatten ebenfalls in allen Dimensionen geringere Werte als die männlichen Probanden. Sowohl bei PatientInnen mit CU als auch MC kam es bei wachsender Symptombelastung zu einer statistisch signifikanten Reduzierung der HrQoL.

Bezüglich der Erfassung der Krankheitsaktivität gibt es unterschiedliche Ansätze. Mancuso, Peterson und Charlson (2001), die sich in ihrer Studie ebenfalls mit der Diskriminanzvalidität zwischen einem generischen und einem krankheitsbezogenen Messverfahren beschäftigten, jedoch bei einer Patientenpopulation mit mittelgradigem Asthma, verwendeten zur Erfassung der subjektiven Krankheitsaktivität die Frage „How active is your asthma now?“. Die Antwortmöglichkeiten waren: „extremely active“, „very active“, „moderately active“, „mildly active“ und „not active“. In anderen Studien wurde die Krankheitsaktivität von CU-PatientInnen mit ausführlicheren Indizes, wie dem Colitis Activity Index (CAI), erhoben. Der Index enthält eine Frage zum allgemeinen Wohlbefinden und Fragen zu Symptomen wie schmerzhafter Bauchdeckenspannung, Bauchschmerzen und Krämpfe, Stuhlinkontinenz, Durchfall und sichtbarem Blut im Stuhl (Pallis et al., 2002). Janke und andere Forscher (2006) bestimmten in ihrer Studie die Krankheitsaktivität anhand des German Inflammatory Bowel Disease Activity Index (GIBDI).

Pallis et al. (2002) ergänzten, dass nur die Krankheitsaktivität neben den anderen in die Studie aufgenommenen Variablen (Alter, Geschlecht, Dauer der Erkrankung, Raucher/Nichtraucher) beträchtliche Auswirkungen auf die gLQ aufweist. Die Ergebnisse zeigten ebenfalls, dass Betroffene in Remission signifikant bessere Werte in SF-36 und

IBDQ-D haben als Personen während eines Schubes. Zusammenfassend ergibt sich aus dem Stand der Forschung hinsichtlich HrQoL und CU, dass die Krankheitsaktivität ein wichtiger, wenn nicht der wichtigste Prädiktor für eine gute oder schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität darstellt.

4.4.4 Entwicklung des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) und Anwendungen

Bisher zeichnete sich das Problem ab, dass sich vor dem Hintergrund einer nicht vorhersehbaren, chronisch-rezidivierenden Erkrankung und durch die Vielfalt an klinischen Parametern und Indizes eine standardisierte Evaluation von Therapieergebnissen als schwierig erwies (Häuser et al., 2005). Aus gegebenem Anlass wurde von der Forschergruppen rund um Guyatt (1989) der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) entwickelt. Das krankheitsspezifische Instrument ermöglicht es, durch die Messung von vier Aspekten, Darmfunktion, systemische Symptome, soziale und emotionale Dimensionen, Aussagen über die Auswirkungen einer CED auf die HrQoL zu treffen.

Die Anwendung einer Diskriminanzanalyse ergab, dass nur zwei der vier Dimensionen („Darmfunktion“ und „systemisch“) die Fähigkeit hatten, zwischen PatientInnen mit leichter Krankheitsaktivität und denen in einem schweren aktiven Schub zu differenzieren ($p < 0.001$). Hinsichtlich der IBDQ-D-Scores in den zwei Krankheitsaktivitätsgruppen waren hoch signifikante Unterschiede in der gLQ nachweisbar. Die Betroffenen mit geringer Krankheitssymptomatik erreichten eine deutlich bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität als Personen mit hoher Krankheitsaktivität und schweren Symptomen. Analog dazu wies das generische Instrument (SF-36) ein ähnliches Bild auf (Pallis et al., 2002).

In der Studie von Häuser und Koautoren (2005), die sich mit der deutschen Version des IBDQ-D beschäftigte, seiner ersten Anwendung und dem Vergleich mit anderen internationalen Fassungen, zeigte sich ein negativer Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und den Dimensionsscores sowie dem Gesamtscore des krankheitsspezifischen Verfahrens. Die Autoren wiesen darauf hin, dass die Forschung bezüglich der Krankheitsaktivität und der HrQoL bei CED noch intensiviert werden sollte. Die Forschergruppe rund um Häuser (2005) ergänzte, dass eine gute diskriminative Validität aufgrund des statistisch signifikanten Unterschiedes der IBDQ-D-Werte in den Krankheitsaktivitätsgruppen zu erwarten sei. Sie verwiesen darauf, dass die

Krankheitsaktivität durch subjektive Einschätzung der PatientInnen gut abgebildet werden kann.

Janke und Mitarbeiter (2006) ermittelten in ihrer Validierungsstudie des IBDQ-D die diskriminative Validität und kamen zu dem Ergebnis, dass es zu einer statistisch signifikanten Reduktion des IBDQ-D-Gesamtscores in Abhängigkeit der Krankheitsaktivität kommt. Die PatientInnen mit moderater und schwerer Aktivität erleben massivere Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als diejenigen mit keiner oder leichter Aktivität.

EMPIRISCHER TEIL

5 Zielsetzung

Das vorrangige Ziel der Diplomarbeit ist, ein Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen zu finden, das am besten zwischen PatientInnengruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenzieren kann. Dabei werden zwei generische Fragebögen mit einem krankheitsspezifischen Instrument verglichen. Da die Krankheit schubweise auftritt und für die Studie festgestellt werden soll, ob die Krankheit zur Zeit der Erhebung aktiv ist, wird die Gruppeneinteilung mit Hilfe einer fiktiven Aktivitätsskala nach unterschiedlich starker Krankheitsaktivität vorgenommen.

Ein weiteres Interesse besteht darin zu prüfen, ob es einen Zusammenhang zwischen Copingstrategien und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt. In früheren Studien konnte gezeigt werden, dass bei PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen psychische Faktoren wie Stress den Krankheitsverlauf sehr ungünstig beeinflussen können. 52% fühlten sich stark von Stress beeinträchtigt (Hardt et al., 2009). Zum Zusammenhang zwischen Erkrankungsaktivität, gLQ und Copingstrategien liegen jedoch noch keine systematischen Untersuchungen vor.

Ein weiterer Schwerpunkt der Diplomarbeit gilt der Frage nach zusätzlichen Behandlungen und Unterstützungen. Dabei interessiert nicht die medikamentöse Behandlung, sondern ob therapeutische Maßnahmen wie Psychotherapie, psychosomatische Betreuung oder psychologische Betreuung, eine Ernährungsberatung oder Selbsthilfegruppen genutzt werden und ob und wie sich diese auf die Lebensqualität auswirken.

Zusammenfassend ist die Zielsetzung der Studie, das Wissen um die Krankheit Colitis ulcerosa zu vergrößern, neue Forschungserkenntnisse für die PatientInnen bereitzustellen und eine Optimierung der Behandlung und Versorgung zu gewährleisten. Da die Erkrankung nicht geheilt werden kann, ist die Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Betroffenen eines der wichtigsten Ziele der Behandlung. Die Diplomarbeit soll dazu beitragen, ein passendes Instrument zur Erfassung der HrQoL bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen zu finden und Fragestellungen bezüglich zusätzlicher Behandlungsformen, Copingstrategien und die Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beantworten.

6 Methode

6.1 Auswahl der Stichprobe

In der Planungsphase der Diplomarbeit wurde der Stichprobenumfang mit $N = 150$ an Colitis-ulcerosa erkrankten PatientInnen festgelegt, um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Bei der Studie handelt es sich, wie schon angemerkt, um eine Zusammenarbeit zweier Diplomandinnen, die mit der Online-Erhebung PatientInnen beider Erkrankungen (MC und CU) ansprechen wollten. Aus diesem Grund wurden die Inklusions- und Exklusionskriterien auch dementsprechend formuliert.

Als Inklusionskriterium galt, dass Personen ab 18 Jahren, die an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa leiden, an der Studie teilnehmen konnten. Falls ein/e potenzielle/r TeilnehmerIn an anderen Darmerkrankungen litt (Reizdarm, Colitis indeterminata o.ä.), konnte er/sie nicht an der Studie teilnehmen, da die Fragebogenbatterie sowie die Fragestellungen an PatientInnen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa angepasst waren.

Ein weiteres Ausschlusskriterium war, wenn Betroffene an einer anderen schwerwiegenden chronischen Erkrankung litten. Wenn der/die PatientIn eine psychiatrische Erkrankung hatte, die nicht auf die chronisch entzündliche Darmerkrankung zurück zu führen ist, konnte er/sie ebenfalls nicht an der Studie teilnehmen. Weiters wurden schwangere Patientinnen nicht in das PatientInnengut aufgenommen, da eine Schwangerschaft körperliche Veränderungen mit sich bringt, die die Ergebnisse verfälschen könnten.

6.2 Studiendesign

Die Datenerfassung erfolgte mittels Online-Fragebogen. Alle StudienteilnehmerInnen wurden anfänglich über die Ziele der Studie aufgeklärt. In einem weiteren Schritt wurde ihnen die vollkommene Schweigepflicht und Anonymität zugesichert. Im Anschluss konnten die ProbandInnen durch einen Klick auf einen Button die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Diplomarbeitsstudie bestätigen. Die Bearbeitungszeit des Onlinefragebogens betrug durchschnittlich ca. 20 Minuten. Zu Beginn wurden personen- sowie krankheitsbezogene Daten, wie z.B. Geschlecht, Alter, Erkrankungsdauer, Behandlung und subjektive Krankheitsaktivität der CU, erhoben. Anschließend wurden drei Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vorgegeben, einerseits zwei generische Verfahren (SF-36 und NHP) und andererseits ein

krankheitsspezifisches Messinstrument (IBDQ-D). Mittels CISS wurden die Copingstile der PatientInnen erfasst. Im übernächsten Kapitel (6.4) werden die jeweiligen Messverfahren detailliert beschrieben.

6.3 Untersuchungsdurchführung

Die Diplomarbeit gestaltete sich als Querschnittstudie, die online erhoben und mit Hilfe des Softwarepaketes SoSci Survey (<https://www.soscisurvey.de>) entwickelt und durchgeführt wurde. Die Studie ist Teil der Zusammenarbeit zweier Diplomandinnen mit zwei Arbeiten zu unterschiedlichen Erkrankungen (MC und CU) und Fragestellungen. Die Frage nach dem Vergleich der Diskriminanzvalidität zwischen den zwei generischen Instrumenten und dem krankheitsspezifischen Fragebogen wurde für beide Diplomarbeiten übernommen.

Die Durchführung, also der Kontakt und Zugang zu den PatientInnen, wurde, wie schon erwähnt, online über Internetforen hergestellt, wobei die Selbsthilfegruppe ÖMCCV Österreichische Morbus Crohn – Colitis ulcerosa Vereinigung und die Vernetzung von Betroffenen im Sozialnetzwerk Facebook gute Anlaufstellen waren, um die Studie vorzustellen und auf den Link zum Online-Fragebogen zu verweisen. Die Initiativen und Selbsthilfegruppen weisen eine gute Vernetzung auf, und in diesem Zusammenhang konnte bei der Online-Studie auf diese Verbindungen zurückgegriffen werden, um die PatientInnen für die vorliegende Studie erreichen zu können. Der Fragebogen wurde in deutschsprachigen krankheitsspezifischen Foren und Websites gepostet. Die folgenden Internetlinks und Facebookgruppen waren für die Rekrutierung der Stichprobe 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.

Die PatientInnen wurden mit Hilfe eines Links auf die entsprechende Befragung geleitet. Der Erhebungszeitraum erstreckte sich von September bis November 2014.

6.4 Untersuchungsinstrumente

Im Folgenden werden die Messinstrumente, die für die vorliegende Diplomarbeit relevant waren und angewendet wurden, dargestellt. Anhand dieser Messverfahren konnten die soziodemographischen und krankheitsbezogenen Daten (Geschlecht, Behandlungsformen, Erkrankungsdauer etc.), die derzeitige Krankheitsaktivität sowie gesundheitsbezogene Lebensqualität und Copingstrategien erhoben werden. Um die subjektive Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu erfassen, ist methodisch und inhaltlich zwischen generischen (krankheits- und populationsübergreifenden) und krankheitsspezifischen Instrumenten zu unterscheiden.

6.4.1 Soziodemographische Daten

Nach einer allgemeinen Begrüßung, dem Vorstellen der Studie sowie Einschluss- und Ausschlusskriterien und eine durch den/die TeilnehmerIn zu bestätigende Einverständniserklärung folgten in einem nächsten Schritt Fragen zu Geschlecht, Alter und Bildungsstand.

6.4.2 Krankheitsbezogene Variablen

Krankheitsbezogene Variablen wurden durch eigenständig entwickelte Items erfragt. Die erste Frage bezog sich auf die Auswahl zwischen der Diagnose Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Die folgenden Fragen beinhalteten die Dauer seit der Erstdiagnose und ab welchem Zeitpunkt sich Betroffene in ärztlicher Behandlung begaben. Da sich die Angabe von Zeitintervallen wie eine kombinierte Angabe von Jahren und Monaten bei Soscisurvey als herausfordernd und technisch nicht umsetzbar erwies, wurden die Befragten aufgefordert, die Dauer in Monaten anzugeben. Danach folgten Fragen zur Behandlung und zur Medikamenteneinnahme. Dabei konnten die StudienteilnehmerInnen frei eintragen, welche medikamentöse Behandlung individuell zum aktuellen Zeitpunkt eingesetzt wird. Ein Frageblock konzentrierte sich auf das Thema Operationen bei CED. Die Befragten wurden gebeten anzugeben, ob und seit wann sie einen Ileoanal Pouch (Ersatzdarm) oder einen Stoma, also einen künstlichen Darmausgang, haben. Die letzte Frage bezog sich darauf, ob neben medikamentösen Therapien zusätzliche Behandlungen oder Hilfen in Anspruch genommen wurden beziehungsweise werden. Die Frage richtete sich auf die Nutzung von psychologischer oder psychosomatischer Behandlung oder Psychotherapie, Ernährungsberatung oder Selbsthilfegruppen mit den Antwortkategorien Ja oder Nein.

6.4.3 Fiktive Aktivitätsskala

In der Planungsphase der Diplomarbeit war zur subjektiven Einschätzung der derzeitigen Krankheitsaktivität eine visuelle Analogskala angedacht. Leider war es aus technischen Gründen nicht möglich, für die Online-Erhebung eine visuelle Analogskala (VAS) zu installieren. Bei der VAS handelt es sich grundsätzlich um eine zehn Zentimeter lange Linie mit zwei Gegenpolen (keine Aktivität – schwerste Aktivität), worauf die ProbandInnen eintragen sollten, wie sie ihre aktuelle Krankheitsaktivität einschätzen.

Anstelle der VAS hat sich das Diplomandinnenduo in Absprache mit dem Betreuer für eine fiktive Aktivitätsskala entschieden. Die TeilnehmerInnen wurden gebeten, ihre aktuell subjektiv empfundene Krankheitsaktivität, von (0) *keine Aktivität* bis (100) *schwerste Aktivität*, als Ziffer anzugeben.

Die Anweisung war folgende:

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.

6.4.4 Short Form Health Survey (SF-36)

Beim SF-36 Health Survey von Bullinger und Kirchberger (1998) handelt es sich um ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, das sich mittlerweile als Standardinstrument etabliert hat und international aus der Vielzahl an generischen gLQ-Instrumenten am häufigsten eingesetzt wird (Bullinger, 2014). Aufgrund der vielfachen Anwendung der SF-36 gibt es sowohl Normen für die Allgemeinbevölkerung als auch für verschiedene Diagnosen. Das Instrument gibt Auskunft über den individuellen Gesundheitszustand und krankheitsbedingte Belastungen. Das generische Instrument besteht aus 36 Fragen, die insgesamt acht Subskalen zugeordnet werden können. Des Weiteren gibt es eine körperliche und eine psychische Summenskala, die die acht Bereiche zusammenfassen. In Tabelle 2 sind die Dimensionen der Lebensqualität, die in der SF-36 abgefragt werden, die Itemanzahl und je ein Beispielitem

aufgelistet. Auf einem mehrstufigen Antwortformat, das sich von Frage zu Frage unterscheidet, soll der/die ProbandIn jede der Aussagen dahingehend beurteilen, wie zutreffend diese für ihn/sie ist.

Tabelle 2. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems der SF-36

Skala	Item	Beispielitem
Körperliche Summenskala		
1. Körperliche Funktionsfähigkeit	10	Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand in diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark? ... anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben.
2. Körperliche Rollenfunktion	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? ... Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein.
3. Schmerzen	2	Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen vier Wochen?
4. Allg. Gesundheitswahrnehmung	5	Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.
Psychische Summenskala		
5. Vitalität	4	Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen... ... voller Schwung?
6. Soziale Funktionsfähigkeit	2	Wie oft haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen vier Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?
7. Emotionale Rollenfunktion	3	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)? Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten
8. Psychisches Wohlbefinden	5	Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen... ... sehr nervös?

Bei näherer Betrachtung der acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit ist auffällig, dass der soziale Problembereich im Vergleich zur körperlichen Funktionsfähigkeit oder im Verhältnis zur psychischen Gesundheit unterrepräsentiert ist (Bullinger & Kirchberger, 1998). Ein zusätzliches Einzelitem, das nicht zu einem der acht Skalen hinzugerechnet wird, betrifft die Veränderung der Gesundheit. Im Durchschnitt beträgt die Bearbeitungszeit 10 Minuten.

Als Hilfe für die Auswertung existiert ein computerisiertes Programm, das sowohl die acht Skalen zusammenfasst als auch deren Gewichtungen berücksichtigt. Die Skalenwerte werden anschließend in einen Wertebereich zwischen 0 und 100 transformiert. Diese Transformation ermöglicht es, die Skalen miteinander zu vergleichen und auch über verschiedene PatientInnengruppen hinweg Aussagen treffen zu können. Die maximal erreichbare Punktzahl von 100 entspricht dabei einer vollkommen unbeeinträchtigten gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Auf der anderen Seite bedeutet der Wert 0 eine starke Beeinträchtigung. Die interne Konsistenz (Cronbachs α) der einzelnen Subskalen liegt zwischen .57 (allgemeine Gesundheitswahrnehmung) und .94 (emotionale Rollenfunktion) (Bullinger & Kirchberger, 1998).

6.4.5 Nottingham Health Profile (NHP)

Das NHP ist ebenfalls ein generisches Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Hunt, McKenna und McEwen (1989) entwickelten 38 Items, die mittels Patientenselbstbeurteilung nach gesundheitlichen Beeinträchtigungen fragen. Es gibt bereits Übersetzungen in acht andere Sprachen. Kohlmann, Bullinger und Kirchberger-Blumstein (1997) bestätigten die Gütekriterien der deutschsprachigen Übersetzung, aus diesem Grund wird davon ausgegangen, dass das NHP ein praktikables, zuverlässiges und gültiges Instrument ist (Hinz, Klaiberg, Schumacher & Brähler, 2003). Die Aufgabe der PatientInnen bei der Beantwortung der Fragen besteht darin, diejenige von zwei Antwortalternativen (Ja/Nein) anzukreuzen, die ihrem derzeitigen Erleben am nächsten kommt. Der Fragebogen umfasst sechs Problembereiche der subjektiven Gesundheit, die in Tabelle 3 angeführt sind (Kohlmann et al., 1997). Je nach Problembereich variiert die Anzahl der dazugehörigen Items. Die Subskala Energieverlust umfasst nur drei Items, wogegen bei der emotionalen Beeinträchtigung insgesamt neun Items zu einer Skala zusammengefasst werden. Jede „Ja“-Antwort wird, je nach Anzahl der Items im jeweiligen Problembereich, in eine prozentuale Punktezahl umgerechnet. Die Berechnung erfolgt ohne Gewichtung (Kohlmann et al., 1997). Jeder Problembereich hat eine Skalierung von

0–100, wobei hohe Werte für eine Beeinträchtigung, niedrige Werte hingegen für keine Einschränkungen sprechen. Das NHP bringt viele Vorteile mit sich. Es ist ökonomisch, trifft auf breite Akzeptanz bei den PatientInnen, weist eine gute psychometrische Qualität auf, die Vorgabe des Tests ist standardisiert und methodisch einheitlich. Es gibt Übersetzungen in mehreren Sprachen. Ein weiterer Vorteil ist die internationale Bekanntheit und Verfügbarkeit, wodurch die Kommunikation von Forschungsergebnissen im internationalen Rahmen möglich ist. Die Schätzung der Reliabilität liegt gemäß Cronbachs α je nach Skala überwiegend in einem akzeptablen Bereich von etwa .65 bis .85 (Kohlmann et al., 1997).

Tabelle 3. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Nottingham Health Profile

Skala	Item	Beispielitem
1. Energieverlust	3	Alles strengt mich an.
2. Emotionale Reaktion	9	Ich habe vergessen, wie es ist, Freude zu empfinden.
3. Schlafprobleme	5	Ich nehme Tabletten, um schlafen zu können.
4. Soziale Isolation	5	Es fällt mir schwer, zu anderen Menschen Kontakt aufzunehmen.
5. Physische Mobilität	8	Es fällt mir schwer, mich zu bücken.
6. Schmerz	8	Ich habe nachts Schmerzen.

6.4.6 Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ)

Der IBDQ (Guyatt et al., 1989) ist ein krankheitsspezifischer Fragebogen, mit dessen Hilfe die gesundheitsbezogenen Lebensqualität von PatientInnen mit Erkrankungen des Magen-Darmtraktes bewertet werden kann. Der IBDQ umfasst 32 Items und besteht aus vier Domänen: dem emotionalen Bereich, der Darmfunktion, der sozialen Funktion und den systemischen Beschwerden (siehe Tabelle 4).

Bei der Beantwortung der Fragen wird auf einer 7-Punkte-Likert-Skala der subjektive Eindruck erfragt, den die PatientInnen von der Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität haben. Je höher die Einschätzung ausfällt, desto besser ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität (1 = schlechteste Wertung; 7 = beste Wertung).

Die deutsche Übersetzung IBDQ-D von der Arbeitsgemeinschaft Lebensqualität des Kompetenznetzes „Chronisch entzündliche Darmerkrankungen“ weist gute

psychometrische Eigenschaften auf (Häuser et al., 2005). Mit einem Cronbachs α zwischen .88 und .89 liegt die Reliabilität beziehungsweise die interne Konsistenz der vier Subskalen im geforderten Bereich.

Tabelle 4. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

Skala	Item	Beispielitem
1. Darmfunktion	10	Wie häufig hatten Sie während der letzten zwei Wochen Stuhlgang?
2. Systemische Beschwerden	10	Wie oft hatten Sie während der letzten zwei Wochen Probleme erholungsam zu schlafen oder waren gestört durch nächtliches Aufwachen?
3. Emotionaler Bereich	12	Wie oft fühlten Sie sich während der letzten zwei Wochen frustriert, ungeduldig oder ruhelos?
4. Soziale Funktion	5	Wie oft waren Sie während der letzten zwei Wochen wegen Ihrer Darmerkrankung unfähig zur Schule zu gehen oder Ihre tägliche Arbeit zu verrichten?

6.4.7 Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)

Das Coping Inventory for Stressful Situations ist ein valides Instrument zur Erfassung von Copingstrategien. In der Originalversion von Endler und Parker (1990b) umfasst es 48 Items. Fünf Jahre später erschien von Kälin (1995) eine deutsche 24-Item-Kurzform-Version. Der Fragebogen erfasst drei Arten von Copingstilen, die in Tabelle 5 aufgelistet sind.

Tabelle 5. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Coping Inventory for Stressful Situations

Skala	Items	Beispielitems
1. Aufgabenorientiertes Coping	8	Ich erarbeite mehrere Lösungsvorschläge für das Problem.
2. Emotionsorientiertes Coping	8	Ich mache mir Vorwürfe, weil ich die Dinge vor mir herschiebe.
3. Vermeidungsorientiertes Coping	8	
3.1. Zerstreuungsorientiertes Coping	4	Ich mache einen Einkaufsbummel.
3.2. Sozial-ablenkungsorientiertes Coping	4	Ich suche den Kontakt zu anderen Menschen.

Zum einen sei das aufgabenorientierte Coping, zum anderen ist das emotionsorientierte Coping als Bewältigungsstrategie zu nennen. Die dritte Art der Stressbewältigung wird als vermeidungsorientiertes Coping bezeichnet, das sich aus zerstreungsorientiertem und sozial-ablenkungsorientiertem Coping zusammensetzt.

Die ProbandInnen werden gebeten, auf einer fünffach abgestuften Antwortskala von „sehr untypisch“ bis „sehr typisch“ zu beurteilen, inwiefern sie in Stress-Situationen auf die im Fragebogen angeführten Verhaltensweisen reagieren. Die interne Konsistenz (Cronbachs α) ist mit Werten zwischen .76 und .92 sehr zufriedenstellend (Endler & Parker, 1994).

6.5 Fragestellungen und Hypothesen

Die erste Fragestellung bezieht sich auf den Stellenwert der psychologischen oder psychosomatischen Betreuung, der Psychotherapie, Ernährungsberatung und der Selbsthilfegruppen bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Es soll Antwort auf die Frage gegeben werden, ob es Unterschiede zwischen denjenigen, die diese Maßnahmen heranziehen, und jenen, die diese Angebote nicht nutzen, gibt.

Fragestellung 1: Welche Unterschiede bestehen bei der Inanspruchnahme verschiedener Behandlungsformen (psychologische, psychosomatische Betreuung oder Psychotherapie, Ernährungsberatung) und Selbsthilfegruppen in Anbetracht der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (NHP, SF-36, IBDQ)?

H₀(1.1): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die psychologische, psychosomatische Behandlung oder Psychotherapie in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine psychologische, psychosomatische Behandlung oder Psychotherapie nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

H₁(1.1): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die psychologische, psychosomatische Behandlung oder Psychotherapie in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine psychologische, psychosomatische Behandlung oder Psychotherapie nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

H₀(1.2): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die Ernährungsberatung in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine

Ernährungsberatung nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

H₁(1.2): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die Ernährungsberatung in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine Ernährungsberatung nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

H₀(1.3): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine Selbsthilfegruppen nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

H₁(1.3): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen denjenigen, die Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen, und denjenigen, die keine Selbsthilfegruppen nutzen, in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität („Energieverlust“, NHP).

Analog zu H₀(1.1–1.3) bzw. H₁(1.1–1.3) sind die Hypothesen zu den weiteren Skalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D formuliert.

Ein weiteres Interesse, das als Fragestellung 2 formuliert wurde, besteht darin, zu prüfen, ob es einen Zusammenhang zwischen den verschiedenen Copingstrategien des CISS („Aufgabeorientiertes Coping“, „Emotionsorientiertes Coping“, „Vermeidungsorientiertes Coping“) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt. Stress steht in einem wesentlichen Zusammenhang mit der Entstehung und Aufrechterhaltung der Erkrankung und kann den Krankheitsverlauf sehr ungünstig beeinflussen, was sich wiederum auf die Lebensqualität auswirkt. Bisherige Studien haben den Fokus auf depressive und passive Bewältigungsstrategien gelegt. Aus diesem Grund ist die Untersuchung unterschiedlicher Bewältigungsstrategien bei Personen mit CU für die vorliegende Diplomarbeitsstudie von großem Interesse. Bislang liegen zum Zusammenhang zwischen Erkrankungsaktivität und Copingstrategien noch keine systematischen Untersuchungen vor.

Fragestellung 2.1: Haben unterschiedliche Copingstrategien („Aufgabeorientiertes Coping“, „Emotionsorientiertes Coping“, „Vermeidungsorientiertes Coping“) einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität?

H₀ (2.1.1): Zwischen aufgabenorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht kein signifikanter Zusammenhang.

H₁ (2.1.1): Zwischen aufgabenorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht ein signifikanter Zusammenhang.

H₀ (2.1.2): Zwischen emotionsorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht kein signifikanter Zusammenhang.

H₁ (2.1.2): Zwischen emotionsorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht ein signifikanter Zusammenhang.

H₀ (2.1.3): Zwischen vermeidungsorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht kein signifikanter Zusammenhang.

H₁ (2.1.3): Zwischen vermeidungsorientierten Coping und der Skala Energieverlust des NHP besteht ein signifikanter Zusammenhang.

Analog zu H₀ (2.1.1–2.1.3) bzw. H₁ (2.1.1.1–2.1.3) sind die Hypothesen zu den weiteren Skalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D formuliert.

Fragestellung 2.2: Gibt es einen Unterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich ihrer Copingstrategien?

H₀ (2.2.1): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den aufgabenorientierten Copingstil.

H₁ (2.2.1): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den aufgabenorientierten Copingstil.

H₀ (2.2.2): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den emotionsorientierten Copingstil.

H₁ (2.2.2): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den vermeidungsorientierten Copingstil.

H₀ (2.2.3): Es gibt keinen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den vermeidungsorientierten Copingstil.

H₁ (2.2.3): Es gibt einen signifikanten Mittelwertsunterschied zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen in Bezug auf den vermeidungsorientierten Copingstil.

Viele Forschungsergebnisse legen nahe, dass es signifikante Unterschiede je nach Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/leicht/moderat/schwer) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt. Es wird erwartet, dass je schwerer der aktuelle Krankheitsschub ist, desto schlechter ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Allerdings kann es bei der Stichprobe mit CU-PatientInnen auch zu gegensätzlichen Ergebnissen kommen. Daher werden die Hypothesen zweiseitig formuliert.

Fragestellung 3: Gibt es einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen?

H₀ (3.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit SF-36) hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

H₁ (3.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit SF-36) hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

H₀ (3.2): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit NHP) hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

H₁ (3.2): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit NHP) hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

H₀ (3.3): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit IBDQ-D) hinsichtlich der Ausprägung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

H₁ (3.3): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (gemessen mit IBDQ-D) hinsichtlich der Differenzierung der Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer) der CU-PatientInnen.

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

Das Hauptaugenmerk der Diplomarbeit liegt vorrangig darauf, sich mit der Fragestellung, ob sich für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen eher ein generisches oder ein krankheitsspezifisches Instrument eignet, auseinander zu setzen. Primär wird dabei darauf geachtet, welches Verfahren besser zwischen Personen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenzieren kann.

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 IBDQ-D, NHP und SF-36 um zwischen den Gruppen zu differenzieren und eignet sich eines der Instrumente besser als das andere?

H₀ (4.1): Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der Diskriminanzvalidität zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen SF-36, NHP und IBDQ-D.

H₁ (4.1): Es gibt einen signifikanten Unterschied in der Diskriminanzvalidität zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen SF-36, NHP und IBDQ-D.

6.6 Statistische Auswertung

In diesem Kapitel werden überblicksartig diejenigen statistischen Verfahren beschrieben, die bei der Datenanalyse zum Einsatz kamen (vgl. Bortz & Döring, 2006). In der darauffolgenden Ergebnisdarstellung werden die Auswertungsverfahren nicht mehr detailliert beschrieben, sondern nur in Zusammenhang mit der Beantwortung der Fragestellung erwähnt.

Die statistische Auswertung erfolgte mittels der aktuellsten Version SPSS Statistics 22. Für die Überprüfung der Fragestellungen wurde ein Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ zugrunde gelegt.

In der vorliegenden Studie wurden, nach Überprüfung der Homogenität der Varianzen, parametrische Verfahren wie der *t*-Test oder ANOVA angewandt (Kubinger, 1979). Die Anwendung parametrischer Verfahren gilt als gerechtfertigt, da bei Stichprobengrößen über 30 Personen aufgrund der Gültigkeit des zentralen Grenzsatztheorems von einer (annähernden) Normalverteilung der Daten ausgegangen wurde (Bortz & Döring, 2006).

Hinsichtlich der Prüfung der Voraussetzung der Varianzhomogenität im Rahmen von parametrischen Verfahren wie dem *t*-Test für unabhängige Stichproben oder bei den Varianzanalysen wurde der *Levene-Test* angewandt. Die Homogenität der Varianzen kann bei einem nicht signifikanten Ergebnis angenommen werden.

Um Unterschiede zweier Stichprobenmittelwerte zu untersuchen, kamen *t*-Tests für unabhängige Stichproben zum Einsatz. Mit Hilfe eines *t*-Tests kann festgestellt werden, ob die Mittelwertsdifferenz zweier Gruppen signifikant ausfällt. Für die Bedeutsamkeit eines Ergebnisses ist nicht nur die statistische Signifikanz entscheidend, sondern es ist auch die

Größe und Richtung eines Effektes relevant. Als Maß der inhaltlichen Bedeutsamkeit der Unterschiede wurde in der vorliegenden Studie die Effektstärke Cohens d herangezogen. Nach Cohen (1988) liegt für d ab 0.20 ein kleiner, ab 0.50 ein mittlerer und ab 0.80 ein großer Effekt vor.

Einfaktorielle Varianzanalyse. Dabei kann festgestellt werden, ob es signifikante Gruppenunterschiede hinsichtlich der Mittelwerte gibt. Zusätzlich zur Prüfgröße F werden auch Effektstärken angegeben, wobei als Maß das Eta-Quadrat (η^2) herangezogen wurde. Cohen (1988) spricht bei der Effektgrößenklassifikation bei dem Wert $\eta^2 = .01$ von einem kleinen Effekt, bei $\eta^2 = .06$ von einem mittleren Effekt und bei dem Wert $\eta^2 = .14$ von einem großen Effekt.

Post-hoc-Tests sind Signifikanztests, die mit paarweisen Mittelwertsvergleichen Auskunft geben, welche Gruppen sich signifikant voneinander unterscheiden.

Die *Produkt-Moment-Korrelation* gilt als direktes Effektmaß und quantifiziert den Zusammenhang zwischen zwei Variablen. Der Koeffizient r gibt die Stärke und Richtung der Korrelation an und kann einen Wert von -1 bis +1 erreichen, wobei $r = 0$ bedeutet, dass kein Zusammenhang gefunden werden konnte. Cohen (1988) teilt die Größe des Effekts in folgende Wertebereiche ein: Der Betrag des Korrelationskoeffizienten r ab .10 wird als klein, ab .30 als mittel und ab .50 als groß interpretiert.

Der *Chi-Quadrat-Test* nach Fisher überprüft, ob Verteilungsunterschiede innerhalb der Stichprobe feststellbar sind. Chi-Quadrat-Analysen wurden im Zuge der Stichprobenbeschreibung durchgeführt.

Die *diskriminative Validität* erfasst, inwieweit ein Instrument zwischen bedeutsamen Subgruppen unterscheiden kann. In der vorliegenden Diplomarbeit wird damit die Fähigkeit des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D überprüft, inwieweit sie imstande sind, zwischen CU-Krankheitsaktivitätsgruppen zu differenzieren.

Die *Receiver Operating Characteristics (ROC)-Kurve* zeigt, wie gut ein Instrument zwischen zwei Gruppen, die mittels Außenkriteriums eingeteilt wurden, differenzieren kann. Tabelle 6 kann die Gegenüberstellung der zwei wichtigsten Determinanten der Validität, die Sensitivität und die Spezifität, entnommen werden. Die Sensitivität ist der Anteil der richtigerweise als positiv klassifizierten Personen an der Gesamtheit der tatsächlich positiven Testergebnissen $a/(a+c)$. In anderen Worten bedeutet dies, die Personen korrekt als krank zu erkennen, die wirklich krank sind. Dagegen ist die Spezifität

derjenige Anteil, der alle negativ getesteten Personen auch als „gesund“ erkennt $d/(b+d)$ (Mancuso et al., 2001).

Tabelle 6. Sensitivität und Spezifität

Test	True status	
	with disease	without disease
positive	a	b
negative	c	d
	a+c	b+d

Ein guter Test sollte sowohl hohe Sensitivität als auch hohe Spezifität aufweisen. Die Sensitivität und Spezifität sind weder komplementär noch ergeben beide gemeinsam 1, das Ziel ist, beide möglichst hoch zu halten. Die ROC-Kurve dient der visuellen Darstellung von Effizienz und dazugehöriger Fehlerrate für alle möglichen (Cut-off)-Werte des Instruments. Je eher die Kurve einer umgelegten L-Form gleicht, desto besser scheint das Instrument differenzieren zu können.

Die *Area Under the Curve* (AUC) ist in diesem Zusammenhang die entscheidende Maßeinheit zur Abschätzung der Qualität eines Tests und nimmt im allgemeinen Werte zwischen 0.5 und 1 an. Die AUC gibt die Wahrscheinlichkeit an, mit der zwei zufällig ausgewählte Individuen (jeweils eine Person aus der Gruppe der Gesunden bzw. Kranken) durch ihre Testergebnisse richtig zugeordnet sind. Mit Hilfe der AUC wird die Trefferwahrscheinlichkeit ermittelt. Je weiter der Wert den Wert 1 erreicht, desto besser kann ein Instrument zwischen zwei Gruppen differenzieren (Weiß, 2005). Die Abstufung der Güte erfolgt in 10er Einheiten. Nimmt die AUC Werte zwischen .90 und 1.0 an, spricht das für einen perfekten Test. AUC-Werte von .80 bis .90 sind gut und von .70 bis .80 werden als akzeptabel bezeichnet. AUC-Werte unter .70 sprechen für eine niedrige Qualität eines Tests. Werte um .50 weisen darauf hin, dass der Test gleichsam nutzlos ist, und die Gruppen nicht besser als der Zufall unterscheiden kann (Bortz & Schuster, 2010; Moosbrugger & Kelava, 2012; Rost, 2004; Weiß, 2005).

Unter der *relativen Validität* versteht man einen Vergleich der zu validierenden Instrumente mit einem Außenkriterium. Das Referenzkriterium, das eine gute Validität aufweisen soll, war in der vorliegenden Arbeit die Erfassung der Krankheitsaktivität (Mancuso et al., 2001). Anstatt des dichotomisierten Gruppenvergleichs, wie bei der ROC-Kurve, können hier mehrere Gruppen untersucht werden. Die Krankheitsaktivität wurde aus diesem Grund in vier Quartilsgruppen eingeteilt. Als erster Schritt wird für jede Skala

eine einfaktorielle ANOVA gerechnet. Zur Interpretation werden die errechneten F-Werte angegeben, um feststellen zu können, ob sich die Gruppen unterscheiden. Damit die Subskalen innerhalb und zwischen den Instrumenten vergleichbar sind, wird eine Normierung der Werte auf den geringsten F-Wert vorgenommen. Das entspricht der Berechnung der relativen Validität. Durch diesen Rechenschritt kann eine standardisierte Rangreihung aller F-Scores auf Basis von F_{Min} gebildet werden. Anschließend werden die F-Ratios der Fragebögen als Parameter der relativen Validität verglichen, und zusätzlich wird auf eine eindeutige Abgrenzung oder Verschränkungen geachtet. Wenn die Rangplätze nicht verschränkt sind, kann ein Instrument eindeutig besser als das andere differenzieren. Gemäß Mancuso und Kollegen (2001) kann eine Subskala zwischen Gruppen umso besser differenzieren, je höher der F-Wert bzw. je höher die relative Validität ist.

Reliabilität gibt Auskunft über die Messgenauigkeit einer Skala und somit über die Zuverlässigkeit eines Messverfahrens. Das Gütekriterium der Reliabilität beschreibt den Grad der Genauigkeit bei der Merkmalserfassung. Eine der bekanntesten Methoden zur Überprüfung der Messgenauigkeit eines Tests ist die interne Konsistenz, die durch die statistische Kennzahl des Cronbachs α ermittelt wird. Der interne Konsistenzkoeffizient gibt das Ausmaß, in dem die einzelnen Items einer Skala miteinander in Beziehung stehen, an. Bei der Berechnung des Reliabilitätskoeffizienten Cronbachs α (*Interne Konsistenz*) sollte dieser den Wert $\alpha = .70$ nicht unterschreiten (Bortz & Döring, 2006; Moosbrugger & Kelava, 2012).

Um signifikante Prädiktoren für die Zuordnung zu Krankheitsaktivitätsgruppen herausarbeiten zu können, wurde die *binäre logistische Regressionsanalyse* unter Verwendung der Einschluss-Methode herangezogen. Die binäre logistische Regression ist ein beliebtes multiples Verfahren, das im Rahmen von Modellprüfungen vor allem bei Fall-Kontroll-Studien ein mächtiges Verfahren darstellt. Der besondere Vorteil erschließt sich aus der Möglichkeit, dass gleichzeitig mehrere Einflussgrößen gemeinsam berücksichtigt und deren Wirkung angepasst werden kann. Im Zuge der Modellprüfung lassen sich aus einer Menge von verschiedenen Faktoren diejenigen auswählen, die das Endergebnis signifikant beeinflussen. In der Diplomarbeit wird zur Überprüfung der Prognosefähigkeit der Gruppenzugehörigkeit „leichte Krankheitsaktivität“ vs. „schwere Krankheitsaktivität“ anhand der Dimensionen der SF-36, NHP und IBDQ-D die Eintrittswahrscheinlichkeit berechnet. Zur Beurteilung der Modellgüte wurde das

Bestimmtheitsmaß nach Nagelkerke (R^2) herangezogen, wobei in der Praxis ein Wert ab 0.2 bereits als akzeptabel gilt (Bortz & Schuster, 2010).

Die *Diskriminanzanalyse* ist eine Methode der multivariaten Verfahren und gehört zu den strukturprüfenden Verfahren zur Analyse von Gruppenunterschieden. Sie ermöglicht es, Aussagen über die Unterschiedlichkeit von zwei oder mehreren Gruppen bezüglich eines oder mehrerer Merkmale treffen zu können. Das Ziel ist die Bestimmung der Gruppenzugehörigkeit von Elementen. Inwiefern sich die Gruppen signifikant unterscheiden, wird über die Prüfgröße Wilks' Lambda berechnet (Backhaus, Erichson, Plinke & Weiber, 2006).

7 Ergebnisdarstellung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Diplomarbeitsstudie dargestellt. Zur Beantwortung der Fragestellungen kamen sowohl deskriptiv- als auch inferenzstatistische Verfahren zur Anwendung. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe der Statistik-Software IBM SPSS® Statistics Version 22. Für die Signifikanzprüfung wurde entsprechend der Irrtumswahrscheinlichkeit ein Alphafehler-Niveau von 5% festgelegt.

7.1 Stichprobenbeschreibung

Soziodemographische und medizinische Kenngrößen wurden mittels Häufigkeitsangaben, Mittelwerte, Korrelationen und Chi-Quadrat-Analysen ausgewertet.

Im Zuge der Online-Erhebung, die sich über einen Zeitraum zwei Monaten (8. September bis 7. November 2014) erstreckte, konnte eine Stichprobe von 167 Colitis-ulcerosa-PatientInnen gewonnen werden. Der angestrebte Stichprobenumfang von 150 Personen wurde somit etwas übertroffen. Es musste nach Durchsicht der Daten ein sogenanntes Data Clearing durchgeführt werden. Aufgrund dessen wurden noch vier PatientInnen ausgeschlossen, die den vorher festgelegten Ausschlusskriterien nicht entsprachen.

7.1.1 Rücklauf-Statistik

Die Rücklauf-Statistik der Online-Erhebung zeigte folgendes Bild: Bei insgesamt 396 abgeschlossenen Interviews, wobei der Datensatz aufgrund der gemeinsamen Erhebung die Daten beider Krankheitsbilder umfasste, wurde der Fragebogen insgesamt 1133 angeklickt. Jeder Aufruf gilt als „Klick“, wobei versehentliche doppelte Klicks oder Aufrufe durch

Suchmaschinen auch dazu gezählt werden. Zusammenfassend bedeutet das, dass etwa jede dritte Person, die den Fragebogen angeklickt hat, diesen auch bis zum Ende ausgefüllt hat.

7.1.2 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

Im Folgenden werden die soziodemographischen Merkmale der Stichprobe näher dargestellt.

Wie schon erwähnt, umfasst die Stichprobe insgesamt 167 Personen, von denen 119 weiblich (72.6%) und 45 (27.4%) männlich waren. Die Geschlechterverteilung zeigte eine deutliche Gewichtung bei Frauen. Drei Personen haben keine Angaben zum Geschlecht gemacht. Das von 163 Personen ermittelte durchschnittliche Alter betrug 35.91 Jahre ($SD = 12.01$). Die jüngste Colitis-ulcerosa Patientin, die an der Studie teilnahm, war 18 Jahre alt, und das höchste Alter hatte ein 71-jähriger Proband. Das Durchschnittsalter bei den Frauen betrug 34.12 Jahre ($SD = 11.11$), jenes der Männer 40.62 Jahre ($SD = 13.10$).

Bei dem Patientengut der vorliegenden Studie hatten 33.7% einen Abschluss an einer Fachhochschule oder Universität. In beinahe gleichem Maße gaben die ProbandInnen als höchste Schulbildung eine Lehre (30.7%) an. 12.7% hatten einen Maturaabschluss, eine berufsbildende mittlere Schule besuchten 19.9%, und 3.0% der TeilnehmerInnen gaben einen Hauptschulabschluss an.

7.1.3 Dauer der Erkrankung

Die durchschnittliche Krankheitsdauer wurde mit 100.49 Monaten ($SD = 88.95$) angegeben, was in etwa einer mittleren Krankheitsdauer von etwa acht Jahren entspricht. Der kürzeste Zeitraum seit der Diagnose war ein Monat. Der längste Krankheitsverlauf betrug 528 Monate, das entspricht 44 Jahren. Auch die auf die Diagnosestellung folgende ärztliche Behandlung orientiert sich an einem ähnlichen Zeitraum von durchschnittlich 101.50 Monaten ($SD = 88.282$).

7.1.4 Krankheitsaktivitätsgruppen

Die 167 TeilnehmerInnen der Diplomarbeitsstudie gaben bei der Aktivitätsskala, die die derzeitige Krankheitsaktivität von (0) *keine Beeinträchtigung* bis (100) *stärkste Beeinträchtigung* abfragt, im Durchschnitt eine Krankheitsaktivität von 40.95 ($SD = 26.98$) an. Die Einteilung der Krankheitsaktivität erfolgte anhand von vier Quartil-Gruppen mit $n = 34$ (20.4%), die zum aktuellen Zeitpunkt von keiner Krankheitsaktivität berichteten,

n = 48 (28.7%) mit milder Krankheitsaktivität, n = 44 (26.3%) mit moderater Krankheitsaktivität und diejenigen mit schwerer Krankheitsaktivität n = 41 (24.6%) (siehe Tabelle 7).

7.1.5 Zusammenhang zwischen Krankheitsdauer und Krankheitsaktivität

Um den Zusammenhang zwischen der Krankheitsdauer und der derzeitigen Krankheitsaktivität zu untersuchen, wurde der Koeffizient der Spearman'schen Rangkorrelation mit $r_s = -.073$ ($p = .356$, zweiseitig, $n = 164$) berechnet. Die beiden Variablen stehen somit in keinem besonderen Zusammenhang.

Tabelle 7. Einteilung der Krankheitsaktivität anhand von vier Quartil-Gruppen

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig	keine	34	20.4	20.4	20.4
	mild	48	28.7	28.7	49.1
	moderat	44	26.3	26.3	75.4
	schwer	41	24.6	24.6	100.0
	Gesamtsumme	167	100.0	100.0	

7.1.6 Zusammenhang zwischen Geschlecht/Alter und Krankheitsaktivität

Mit Hilfe eines t -Tests wurde untersucht, ob es Unterschiede im Alter bezüglich der dichotomisierten Krankheitsaktivität gibt. Der Vergleich des Alters der PatientInnen mit der Krankheitsaktivität weist mit $t(164) = 0.986$, $p = .326$ keine signifikanten Unterschiede auf. Daraus kann man schlussfolgern, dass die Gruppen nicht unterschiedlich alt waren. Diejenigen mit niedriger Krankheitsaktivität waren durchschnittlich 36.91 Jahre alt ($SD = 12.70$) und jene mit hoher Krankheitsaktivität hatten ein Durchschnittsalter von 35.06 ($SD = 11.53$) Jahren.

In Tabelle 8 sind in einer Kreuztabelle die dichotomen Variablen Geschlecht (w vs. m) und Krankheitsaktivität (niedrig vs. hoch) gegenübergestellt. Mit Hilfe dieser Gegenüberstellung zeigt sich, dass die derzeitige Schwere der Krankheitsaktivität nicht mit dem Geschlecht zusammenhängt ($\chi^2(1) = 2.293$, $p = .130$). Insgesamt berichteten 55.5% der Frauen und 42.2% der Männer über eine hohe derzeitige Krankheitsaktivität.

7.1.7 Inanspruchnahme psychologischer, psychosomatischer Behandlung und/oder Psychotherapie, Ernährungsberatung und/oder Selbsthilfegruppen

Von 166 Personen, die auf die Frage nach der Inanspruchnahme von psychologisch oder psychotherapeutisch orientierten Behandlungsformen eine Antwort gaben, nutzten 48 (28.9%) eine psychologische, psychosomatische Behandlung und/oder Psychotherapie. Mehr als doppelt so viele verneinten dies (n = 118, 71.1%).

Tabelle 8. Kreuztabelle Geschlecht und Krankheitsaktivität Mediansplit

			Krankheitsaktivität Mediansplit		Gesamtsumme
			niedrig	hoch	
Geschlecht	weiblich	Anzahl	53	66	119
		% in Geschlecht	44.5%	55.5%	100%
	männlich	Anzahl	26	19	45
		% in Geschlecht	57.8%	42.2%	100%
Gesamtsumme	Anzahl		79	85	164
	% in Geschlecht		48.2%	51.8%	100%

Die Frage nach der Ernährungsberatung beantworteten insgesamt 156 Personen, von denen 73.1% (n = 114) keine besuchten und 26.9% (n = 42) eine/n ErnährungsberaterIn aufsuchten. Bezüglich der Teilnahme an Selbsthilfegruppen gab es Antworten von n = 158, wobei mehr als zwei Drittel keine Selbsthilfegruppe zum krankheitsbezogenen Austausch nutzten (n = 110, 69.6%). Dagegen bejahten 48 Personen (30.4%) die Frage nach der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen.

7.1.8 Feststellung von Verteilungsunterschieden hinsichtlich Geschlecht und Behandlungsformen

Zur Prüfung, ob es Verteilungsunterschiede zwischen Männern und Frauen hinsichtlich psychischer Betreuung, Ernährungsberatung oder Besuch von Selbsthilfegruppen gibt, wurden für alle drei Maßnahmen je ein Chi-Quadrat-Test gerechnet.

Psychologische, psychosomatische Behandlung und Psychotherapie in Abhängigkeit von Geschlecht: Die Prüfgröße $\chi^2(1) = 2.364$ fiel mit $p = .124$ nicht signifikant aus. Es kann daher kein Verteilungsunterschied angenommen werden.

Ernährungsberatung in Abhängigkeit vom Geschlecht: Hier fiel die Prüfgröße mit $\chi^2(1) = 0.174$, $p = .676$ ebenfalls nicht signifikant aus. Daher wird kein Verteilungsunterschied

zwischen den Gruppen, die Ernährungsberatung in Anspruch nehmen oder nicht, in Hinblick auf deren Geschlecht angenommen.

Selbsthilfegruppen in Abhängigkeit von Geschlecht: Die Prüfgröße zeigte mit $\chi^2(1) = 1.332, p = .248$ ebenfalls kein signifikantes Ergebnis. Hinsichtlich der Variable Geschlecht sind demzufolge die Gruppen annähernd gleich verteilt, und es wird kein Verteilungsunterschied angenommen.

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

Die internen Konsistenzen (Cronbachs α) wurden für alle Skalen des IBDQ-D, der SF-36 und des NHP überprüft. In Tabelle 9 wird neben dem Cronbachs α der Median der korrigierten Trennschärfen je Skala angegeben. Die Trennschärfe gibt die Korrelation jedes einzelnen Items eines Subtests mit dem Skalenwert an, der aus den restlichen Items gebildet wird.

Tabelle 9. Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α und Median der korrigierten Trennschärfe (MD r_{it})

NHP Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Energieverlust	.803	.620	3	167
Schmerz	.841	.571	8	164
Emotionale Reaktion	.798	.509	9	163
Schlafprobleme	.690	.534	5	166
Soziale Isolation	.739	.466	5	167
Mobilitätsverlust	.723	.427	8	164
SF-36 Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Körperl. Funktionsfähigkeit	.898	.683	10	163
Körperl. Rollenfunktion	.864	.708	4	164
Schmerzen	.922	.856	2	164
Allg. Gesundheitswahrn.	.748	.573	5	166
Vitalität	.884	.739	4	166
Soz. Funktionsfähigkeit	.878	.783	2	167
Emotionale Rollenfunktion	.817	.687	3	163
Psychisches Wohlbefinden	.861	.684	5	165
IBDQ Skalenbezeichnung	α	Md r_{it}	Itemanzahl	N
Darmfunktion	.863	.578	10	160
systemisch	.809	.688	5	162
emotional	.924	.710	12	151
sozial	.881	.741	5	159

Die Reliabilitätskoeffizienten der Subskalen des NHP, SF-36 und IBDQ-D erreichten fast alle mit Werten $> .70$ ein ansprechendes Niveau (Rost, 2004). Daraus kann man auf eine gute Zuverlässigkeit und Messgenauigkeit der 17 von 18 Skalen schließen. Die Koeffizienten gemäß Cronbachs α für die Subskalen der SF-36 waren mit .748 bis .922 hoch bis sehr hoch. Beim IBDQ-D erreichten die Kennzahlen zur Beurteilung der internen Konsistenz sehr gute Werte zwischen .809 und .924. Die Subskala „Schlafprobleme“ des NHP ($\alpha = .690$) lag knapp unter dem für Gruppenunterschiede empfohlenen Grenzwert von .70. Alle anderen Skalen des NHP befanden sich mit einem Cronbachs α zwischen .723 bis .841 in einem akzeptablen Bereich. Sämtliche korrigierten Trennschärfen sind mit Werten $> .30$ zufriedenstellend. Dies bedeutet, dass jede der Subskalen ausreichend hoch mit der Gesamtskala korreliert (Field, 2009).

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

Im Folgenden wurden Produkt-Moment-Korrelationen zur Ermittlung der Interkorrelationen der IBDQ-D-, NHP- und SF-36-Skalen gerechnet. Erwartungsgemäß war mit hohen Interkorrelationen der verschiedenen Subskalen zu rechnen, bilden sie doch jede für sich Dimensionen des Konstrukts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab. In den folgenden drei Tabellen (siehe Tabelle 10, Tabelle 11 und Tabelle 12) sind die Interkorrelationen der jeweiligen Instrumente dargestellt. Im Rahmen des IBDQ-D wurden durchwegs deutliche Korrelationen zwischen allen vier Skalen festgestellt (r zwischen .679 und .802).

Tabelle 10. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den IBDQ Subskalen ($n = 166$)

IBDQ	1	2	3	4
1. Darmfunktion	-	.679**	.694**	.724**
2. systemisch		-	.650**	.802**
3. sozial			-	.752**
4. emotional				-

** $p < .01$

Die NHP-Subskalen, die ähnliche Dimensionen abbilden, wiesen hohe Korrelationen auf. Im Hinblick auf körperliche Beschwerden korrelierten „Physische Mobilität“ und „Schmerz“ am höchsten miteinander ($r = .757$). „Energieverlust“ und „Emotionale Reaktion“, zwei Dimensionen, die beide für sich psychische und emotionale Komponenten abfragen, korrelierten mit $r = .654$ ebenfalls hoch miteinander. Die vergleichsweise

niedrigsten Korrelationen wies die Skala „Schlafprobleme“ mit der Skala „Soziale Isolation“ ($r = .106$) und der Dimension „Physische Mobilität“ ($r = .242$) auf. Zwischen den Subskalen „Soziale Isolation“ und „Physische Mobilität“ des NHP wurde ebenfalls eine geringe Interkorrelation festgestellt ($r = .190$).

Tabelle 11. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den NHP Subskalen ($n \geq 160$)

NHP	1	2	3	4	5	6
1. Energieverlust	-	.654**	.324**	.437**	.402**	.408**
2. Emot. Reaktion		-	.407**	.635**	.313**	.280**
3. Schlafprobleme			-	.106	.242**	.300**
4. Soziale Isolation				-	.190*	.208**
5. Phys. Mobilität					-	.757**
6. Schmerz						-

* $p < .05$, ** $p < .01$

In allen Dimensionen des SF-36 ergaben sich signifikant hohe positive Korrelationen. Sowohl die physischen Skalen (r zwischen .478 und .602) untereinander als auch physische mit den psychosozialen Subskalen korrelierten hoch miteinander (r zwischen .345 bis .635). Zwischen den Skalen, die eher psychosoziale Facetten zusammenfassen, wurden ebenfalls hohe Interkorrelationen festgestellt (r zwischen .578 bis .713) (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den SF-36 Subskalen ($n \geq 160$)

SF-36	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Körperl. Funktionsfähigkeit	-	.524**	.539**	.478**	.479**	.476**	.345**	.347**
2. Körperl. Rollenfunktion		-	.570**	.507**	.503**	.527**	.481**	.434**
3. Schmerzen			-	.602**	.568**	.575**	.400**	.505**
4. Allg. Gesundheitswahrn.				-	.635**	.512**	.483**	.566**
5. Vitalität					-	.632**	.578**	.713**
6. Soziale Funktionsfähigkeit						-	.612**	.646**
7. Emotionale Rollenfunktion							-	.669**
8. Psychisches Wohlbefinden								-

** $p < .01$

Der Koeffizient der Produkt-Moment-Korrelation für den Zusammenhang zwischen den Summenskalen SF-36 physisch und SF-36 psychosozial fiel mit $r = .690$ ($p < .001$, einseitig, $N = 167$) signifikant aus. Zwischen den beiden Bereichen besteht ein deutlich positiver Zusammenhang.

7.4 Psychologische, psychosomatische Behandlung, Psychotherapie, Ernährungsberatung, Selbsthilfegruppen und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Um Unterschiede in der Inanspruchnahme zusätzlicher Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung in Bezug auf gesundheitsbezogene Lebensqualität zu untersuchen, wurden *t*-Tests für unabhängige Stichproben berechnet. Die Homogenität der Varianzen wurde in diesem Zusammenhang mittels Levene-Test überprüft. Sofern die Varianzhomogenität nicht angenommen werden konnte, wurde der *t*-Test mittels Welch-Korrektur angegeben. In Tabelle 13 sind Mittelwerte, Standardabweichungen und die statistischen Kennwerte der *t*-Tests für unabhängige Stichproben für die verschiedenen Dimensionen der gLQ dargestellt.

Tabelle 13. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme psychologischer, psychosomatische Behandlung, Psychotherapie: Ja (n = zwischen 45 und 48) oder Nein (n = zwischen 115 und 118) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ

	$M_{ja} (SD)$	$M_{nein} (SD)$	$t(df)$	p	d
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigk.	79.79 (17.07)	81.06 (22.30)	0.35 (164)	.724	0.06
Körperl. Rollenfunktion	48.89 (39.15)	61.44 (41.69)	1.75 (161)	.083	0.31
Schmerzen	58.67 (28.87)	59.89 (27.21)	0.26 (161)	.798	0.04
Allg. Gesundheitswahrn	42.60 (19.76)	45.30 (21.24)	0.76 (164)	.451	0.13
Vitalität	33.51 (22.93)	41.69 (21.45)	2.17 (163)	.032	0.37
Soziale Funktionsfähigkeit	54.95 (28.57)	64.19 (29.37)	1.85 (164)	.066	0.32
Emot. Rollenfunktion	47.83 (40.16)	66.67 (41.00)	2.65 (160)	.009	0.46
Psych. Wohlbefinden	52.42 (19.13)	58.44 (19.23)	1.83 (164)	.069	0.31
IBDQ					
Darmfunktion	4.77 (1.15)	4.89 (1.22)	0.58 (163)	.561	0.10
systemisch	3.57 (1.30)	4.17 (1.34)	2.64 (163)	.009	0.45
sozial	4.86 (1.53)	5.28 (1.67)	1.49 (163)	.139	0.26
emotional	4.19 (1.19)	4.60 (1.27)	1.94 (163)	.055	0.33
NHP					
Energieverlust	72.92 (37.45)	52.82 (41.19)	-3.04 ¹ (95.37)	.003	0.52
Emot. Reaktion	41.13 (28.18)	30.82 (27.02)	-2.18 (160)	.031	0.38
Schlafprobleme	36.67 (30.69)	31.11 (28.34)	-1.12 (163)	.266	0.19
Soziale Isolation	34.58 (32.15)	22.88 (29.15)	-2.28 (164)	.024	0.39
Phys. Mobilität	11.68 (17.16)	11.43 (17.95)	-0.08 (161)	.935	0.01
Schmerz	19.15 (28.77)	15.63 (23.88)	-0.74 ¹ (72.99)	.460	0.13

Anmerkungen. ¹ Varianzhomogenität verletzt, F-verteilte Prüfgröße auf Basis einer Welch-Korrektur; hohe Werte bei SF-36 und IBDQ sprechen für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen sind niedrige Werte bei NHP als geringe oder keine Beeinträchtigung und eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten und vice versa; d = Cohens d (.20 kleine, .50 mittlere, .80 große Effektstärke)

Die Mittelwertsvergleiche werden getrennt angeführt, für diejenigen, die psychologische, psychosomatische Betreuung oder Psychotherapie in Anspruch genommen haben oder nicht. Der deutlichste Unterschied ergab sich in der Skala „Energieverlust“ des NHP, $t(95.37) = -3.04, p = .003$. Betroffene, die psychologische, psychosomatische Betreuung oder Psychotherapie nutzten oder nutzen, zeigten mit einem mittleren Effekt von $d = 0.52$ signifikant stärkere Beeinträchtigung in der Lebensqualität hinsichtlich ihrer Energieressourcen als diejenigen, die die psychische Begleitung nicht in Anspruch nahmen. Auch bei den Skalen „Vitalität“ und „Emotionale Rollenfunktion“ der SF-36 berichteten PatientInnen, die psychische Unterstützung wahrgenommen haben, signifikant niedrigere Werte, d.h. eine geringere gLQ in diesen Bereichen (kleine Effekte von $d = 0.37$ bzw. $d = 0.46$). Der Unterschied in der Skala „systemisch“ des IBDQ-D fiel ebenfalls signifikant, mit einem mittleren Effekt von $d = 0.45$, zugunsten schlechteren gLQ-Werten bei denen, die eine Therapie besuchten, aus. Die Betreuung in Anspruch nehmenden TeilnehmerInnen der Studie gaben an, eine signifikant schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Skalen „Emotionale Reaktion“ und „Soziale Isolation“ des NHP zu haben (mit jeweils einem kleinen Effekt von $d = 0.38$ bzw. $d = 0.39$).

In Tabelle 14 sind alle wichtigen Parameter der t -Tests bezüglich Inanspruchnahme von Ernährungsberatung aufgelistet, allerdings fanden sich weder signifikante Mittelwertsunterschiede noch eine ausdrucksstarke Effektgröße. In keiner der 18 Dimensionen wies das Patientengut der vorliegenden Diplomarbeitsstudie signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, je nach Antwort auf die Frage, ob eine Ernährungsberatung in Anspruch genommen wird „Ja“ oder „Nein“, auf. Es werden sämtliche Nullhypothesen beibehalten.

In Tabelle 15 sind ebenfalls Mittelwerte, Standardabweichungen und statistische Kennwerte der t -Tests für unabhängige Stichproben getrennt für diejenigen, die Selbsthilfegruppen aufgesucht haben oder nicht, angeführt. Es konnte in keiner Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, weder bei den Subskalen des NHP, der SF-36 noch beim IBDQ-D signifikante Unterschiede zwischen den zwei Gruppen gefunden werden. Demzufolge blieb Cohens $d \leq .28$ und weist maximal auf kleine oder keine Effekte hin.

Tabelle 14. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme von Ernährungsberatung: Ja (n = zwischen 40 und 42) oder Nein (n = zwischen 111 und 114) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ

	$M_{\text{ja}} (SD)$	$M_{\text{nein}} (SD)$	$t(df)$	p	d
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigk.	78.21 (26.52)	81.75 (18.85)	0.79 ¹ (56.96)	.430	0.14
Körperl. Rollenfunktion	50.00 (43.30)	62.28 (40.50)	1.64 (153)	.104	0.30
Schmerzen	60.24 (28.87)	58.46 (27.49)	-0.35 (152)	.726	0.06
Allg. Gesundheitswahrn	44.52 (17.77)	44.82 (21.86)	0.08 (154)	.936	0.01
Vitalität	40.37 (19.28)	39.08 (23.21)	-0.32 (153)	.751	0.06
Soziale Funktionsfähigkeit	61.61 (26.25)	62.17 (30.14)	0.11 (154)	.915	0.02
Emot. Rollenfunktion	68.33 (39.91)	60.47 (41.44)	-1.04 (151)	.300	0.19
Psych. Wohlbefinden	58.00 (16.67)	56.63 (20.05)	-0.40 (154)	.694	0.07
IBDQ					
Darmfunktion	4.75 (1.23)	4.86 (1.18)	0.53 (153)	.599	0.10
Systemisch	3.93 (1.25)	4.05 (1.42)	0.48 (153)	.629	0.09
Sozial	4.86 (1.63)	5.24 (1.66)	1.28 (153)	.203	0.23
emotional	4.46 (1.11)	4.49 (1.33)	0.11 (153)	.909	0.02
NHP					
Energieverlust	62.70 (39.78)	57.02 (41.30)	-0.77 (154)	.443	0.14
Emot. Reaktion	30.08 (22.94)	35.54 (29.47)	1.07 (150)	.286	0.20
Schlafprobleme	28.10 (26.53)	33.45 (29.33)	1.04 (153)	.302	0.19
Soziale Isolation	22.38 (25.83)	26.49 (31.65)	0.83 ¹ (89.01)	.410	0.15
Phys. Mobilität	15.55 (23.68)	10.16 (15.34)	-1.36 ¹ (52.78)	.180	0.25
Schmerz	20.73 (30.44)	15.07 (23.45)	-1.08 ¹ (58.26)	.285	0.20

Anmerkungen. ¹ Varianzhomogenität verletzt, F-verteilte Prüfgröße auf Basis einer Welch-Korrektur; hohe Werte bei SF-36 und IBDQ sprechen für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen sind niedrige Werte bei NHP als geringe oder keine Beeinträchtigung und eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten und vice versa; d = Cohens d (.20 kleine, .50 mittlere, .80 große Effektstärke)

7.5 Zusammenhang und Unterschied bezüglich Copingstrategien und gesundheitsbezogener Lebensqualität

Bei der Fragestellung wird zunächst nach möglichen Zusammenhängen zwischen Copingstrategien und gesundheitsbezogener Lebensqualität gefragt. Das Coping Inventory for Stressful Situations (Kälin, 1995) umfasst drei Copingstile, die sich in aufgabenorientierte, emotionsorientierte und vermeidungsorientierte Bewältigungsstrategien unterscheiden lassen. Diese wurden mit den 18 Subskalen der drei gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsmessverfahren korreliert.

Tabelle 15. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen: Ja (n = zwischen 46 und 48) oder Nein (n = zwischen 107 und 110) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ

	$M_{ja} (SD)$	$M_{nein} (SD)$	$t(df)$	p	d
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigk.	79.27 (22.78)	81.41 (20.42)	0.58 (156)	.560	0.10
Körperl. Rollenfunktion	55.85 (40.78)	59.09 (41.30)	0.45 (155)	.652	0.08
Schmerzen	63.04 (25.21)	57.12 (28.73)	-1.23 (153)	.220	0.21
Allg. Gesundheitswahrn	47.81 (20.50)	43.00 (20.15)	-1.37 (156)	.172	0.24
Vitalität	42.13 (21.64)	38.41 (22.04)	-0.97 (155)	.332	0.17
Soziale Funktionsfähigkeit	62.76 (25.20)	61.59 (30.42)	-0.23 (156)	.816	0.04
Emot. Rollenfunktion	68.12 (41.55)	60.24 (41.20)	-1.08 (153)	.280	0.19
Psych. Wohlbefinden	58.17 (19.35)	56.59 (18.79)	-0.48 (156)	.630	0.08
IBDQ					
Darmfunktion	4.96 (1.12)	4.78 (1.21)	-0.88 (155)	.382	0.15
systemisch	4.09 (1.24)	4.01 (1.37)	-0.34 (155)	.731	0.06
sozial	5.37 (1.42)	5.03 (1.74)	-1.27 ¹ (108.85)	.205	0.22
emotional	4.74 (1.11)	4.39 (1.29)	-1.62 (155)	.107	0.28
NHP					
Energieverlust	56.94 (40.07)	58.18 (41.24)	0.18 (156)	.861	0.03
Emot. Reaktion	28.84 (24.37)	35.72 (29.04)	1.42 (152)	.158	0.25
Schlafprobleme	28.33 (28.23)	33.76 (28.76)	1.10 (155)	.275	0.19
Soziale Isolation	22.92 (30.59)	25.45 (29.17)	0.50 (156)	.621	0.09
Phys. Mobilität	13.04 (18.99)	10.89 (17.60)	-0.68 (153)	.499	0.12
Schmerz	16.49 (26.85)	16.86 (24.91)	0.08 (154)	.934	0.01

Anmerkungen. ¹ Varianzhomogenität verletzt, F-verteilte Prüfgröße auf Basis einer Welch-Korrektur; hohe Werte bei SF-36 und IBDQ sprechen für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen sind niedrige Werte bei NHP als geringe oder keine Beeinträchtigung und eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten und vice versa; d = Cohens d (.20 kleine, .50 mittlere, .80 große Effektstärke)

Die Korrelationskoeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson sind in Tabelle 16 aufgelistet. Bei der Bewertung eines negativen oder positiven Zusammenhanges der Korrelationen sei darauf hingewiesen, dass sich die Richtung der Beurteilung der Lebensqualität bei SF-36, IBDQ-D und NHP unterscheidet. Hohe Werteausprägungen bedeuten bei der SF-36 (maximaler Wert = 100) und IBDQ-D (maximaler Wert = 7) eine sehr gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen steht der Wert 0 (minimaler Wert) beim NHP für keine Beeinträchtigung im sozialen, funktionalen, emotionalen und körperlichen Bereich. Die Korrelationen, deren Stärke gemäß der Effektklassifikation nach Cohen (1988) als deutlich einzustufen sind, wurden zwischen emotionsorientiertem Coping und SF-36-„Psychisches Wohlbefinden“ $r = -.573$, IBDQ-„emotional“ $r = -.630$, NHP-„Emotionale Reaktion“ $r = .580$ und „Soziale Isolation“ $r = .528$ beobachtet.

Tabelle 16. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation bezüglich der Copingstrategien und den Dimensionen der gesundheitsbezogener Lebensqualität (SF-36, IBDQ-D, NHP)

	CISS- Aufgabenorientiert	CISS- Emotionsorientiert	CISS- Vermeidungsorientiert
SF-36			
Körperliche Funktionsfähigkeit	.166*	-.279**	.168*
Körperliche Rollenfunktion	.029	-.246**	.174*
Schmerzen	.159*	-.301**	.097
Allg. Gesundheitswahrn.	.262**	-.479**	.141
Vitalität	.209**	-.448**	.256**
Soziale Funktionsfähigkeit	.127	-.405**	.197*
Emotionale Rollenfunktion	.111	-.465**	.150
Psychisches Wohlbefinden	.199*	-.573**	.296**
IBDQ-D			
Darmfunktion systemisch	.182*	-.357**	.086
sozial	.118	-.440**	.171*
emotional	.105	-.333**	.231**
	.205**	-.630**	.257**
NHP			
Energieverlust	-.152	.424**	-.170*
Emotionale Reaktion	-.165*	.580**	-.186*
Schlafprobleme	.004	.134	-.027
Soziale Isolation	-.178*	.528**	-.191*
Physische Mobilität	-.166*	.283**	-.030
Schmerz	-.110	.269**	-.034

Anmerkungen. Hohe Werte bei SF-36 und IBDQ sprechen für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität, dagegen sind niedrige Werte bei NHP als geringe oder keine Beeinträchtigung und als eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität zu werten und vice versa, * $p < .05$, ** $p < .01$

Im Allgemeinen finden sich fast durchwegs mittelstarke Korrelationen zwischen den Skalen der Messverfahren zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem emotionsorientierten Copingstil. Der aufgabenorientierte Copingstil korrelierte signifikant auf dem 1%-Niveau mit der Dimension „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ ($r = .262$) und „Vitalität“ ($r = .209$) der SF-36 sowie mit der Skala „emotional“ des IBD-Q ($r = .205$). Statistisch signifikante Zusammenhänge auf dem 1%-Niveau wurden ferner zwischen vermeidungsorientiertem Coping und den Subskalen „Vitalität“ ($r = .256$) und „psychisches Wohlbefinden“ ($r = .296$) der SF-36 sowie „sozial“ ($r = .231$) und „emotional“ ($r = .257$) des IBDQ-D beobachtet.

Ob Unterschiede in den vier Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich ihres Copingverhaltens anzunehmen sind, wurde mittels einfaktorieller Varianzanalysen ermittelt. Die Varianzhomogenität, geprüft mittels Levene-Test, konnte für alle Skalen angenommen werden ($ps > .05$). Die Mittelwerte und Standardabweichungen sowie Minimum und Maximum-Werte der jeweils untersuchten Gruppe finden sich in Tabelle 17.

Tabelle 17. Unterschiede der Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Copingstrategien (aufgabenorientiertes, emotionsorientiertes, vermeidungsorientiertes, zerstreungsorientiertes und sozial-ablenkungsorientiertes Coping)

CISS-Subskalen		n	<i>M</i>	<i>SD</i>	Minimum	Maximum
Aufgabenorientiert	keine	34	3.54	0.76	1.75	5.00
	mild	48	3.38	0.86	1.50	5.00
	moderat	43	3.28	0.84	1.13	4.63
	schwer	41	3.30	0.70	1.25	4.63
	Gesamt	166	3.37	0.80	1.13	5.00
Emotionsorientiert	keine	34	2.78	0.78	1.00	4.25
	mild	48	2.83	0.97	1.00	5.00
	moderat	43	3.11	0.85	1.38	4.88
	schwer	40	3.12	0.91	1.13	5.00
	Gesamt	165	2.96	0.89	1.00	5.00
Vermeidungsorientiert	keine	34	3.36	0.77	2.00	4.88
	mild	48	2.97	0.90	1.00	5.00
	moderat	43	3.18	0.74	1.63	5.00
	schwer	41	2.95	0.89	1.38	4.75
	Gesamt	166	3.10	0.84	1.00	5.00
Zerstreuungsorientiertes	keine	34	3.35	0.75	2.25	5.00
	mild	48	2.92	0.99	1.00	5.00
	moderat	43	3.18	0.83	1.50	5.00
	schwer	41	2.93	0.99	1.25	5.00
	Gesamt	166	3.08	0.91	1.00	5.00
Sozial-ablenkungsorientiertes	keine	34	3.37	0.96	1.50	5.00
	mild	48	3.03	0.99	1.00	5.00
	moderat	43	3.18	0.88	1.00	5.00
	schwer	41	2.97	1.00	1.00	5.00
	Gesamt	166	3.12	0.96	1.00	5.00

Es zeigten sich keine Unterschiede in den Quartil-Gruppen je nach Anwendung der aufgabenorientierten ($F(3, 162) = 0.77, p = .511$), der emotionsorientierten ($F(3, 161) = 1.61, p = .189$), oder der vermeidungsorientierten Copingstrategie ($F(3, 162) = 2.04, p =$

.111). Die Aufteilung der Strategie Vermeidung in zerstreungsorientiertes Coping ($F(3, 162) = 2.06, p = .108$) und sozial-ablenkungsbezogenes Coping ($F(3, 162) = 1.28, p = .282$) ergab ebenfalls keinen signifikanten Unterschied in den Gruppen. Personen, die in Remission waren, verwendeten gleich häufig aufgabenorientiertes, emotionsorientiertes und vermeidungsorientiertes Coping wie PatientInnen in einem akuten Schub mit schwerer Krankheitsaktivität.

7.6 Unterschiede in den Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Um Mittelwertsunterschiede zwischen den vier Krankheitsaktivitätsgruppen feststellen zu können, wurden einfaktorielle Varianzanalysen berechnet. Auch bei dieser Fragestellung stellten das NHP, die SF-36 und der IBDQ-D die Messverfahren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität dar. Bei signifikanten Gruppenunterschieden wurden für die nachfolgenden paarweisen Gruppenvergleiche post-hoc-Tests nach Tukey und Games-Howell berechnet. Für den Fall, dass die Voraussetzung der Varianzhomogenität nicht erfüllt war, wurden die Werte des Welch-Tests herangezogen.

In Tabelle 18 sind die Mittelwerte (M) und dazugehörigen Standardabweichungen (SD) für jeden Subtest des NHP je nach Gruppenzugehörigkeit (keine/milde/moderate/schwere Krankheitsaktivität) dargestellt. Die Polung der Werte beim NHP erfolgt in die entgegengesetzte Richtung gegenüber der SF-36 und dem IBDQ-D. Hierbei steht ein geringer Wert für eine hohe gLQ, dagegen bedeutet ein niedriger Wert, dass die Betroffenen Einschränkungen in der gLQ erleben. Hinsichtlich der vier Aktivitätsgruppen waren in fast allen Skalen Unterschiede in Bezug auf die gLQ nachweisbar. Die Prüfgröße fiel für die Skala „Energieverlust“ mit $F(3, 163) = 7.82; p < .001, \eta^2 = .126$ signifikant aus. Es kann ein Unterschied zwischen den Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Subskala „Energieverlust“ angenommen werden. Die Personengruppen unterschieden sich außerdem signifikant in den Subskalen „Emotionale Reaktion“ mit $F(3, 159) = 6.76, p < .001, \eta^2 = .113$, „Schlafprobleme“ mit $F(3, 162) = 3.68, p = .013, \eta^2 = .064$, „Physische Mobilität“ $F(3, 83.72) = 3.91, p = .011, \eta^2 = .085$ und „Schmerz“ mit $F(3, 85.15) = 3.97, p = .011, \eta^2 = .079$. In Tabelle 19 sind die post-hoc-Tests für signifikante Gruppenunterschiede dargestellt, die vor allem in Gruppen mit niedriger (keine oder leichte) und hoher (moderate oder schwere) Krankheitsaktivität zu finden waren.

Tabelle 18. NHP-Subskalenwerte aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).

	Krankheitsaktivität				
	Keine (n = 33–34)	Mild (n = 47–48)	Moderat (n = 43–44)	Schwer (n = 40–41)	Gesamt (N = 163–167)
NHP	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
EN	36.27 (38.81)	50.69 (41.25)	69.70 (35.81)	73.98 (38.38)	58.48 (40.98)
EM	18.86 (23.65)	29.79 (25.91)	40.57 (26.55)	43.61 (28.18)	33.81 (27.59)
SL	18.82 (27.39)	33.19 (26.47)	37.73 (31.47)	38.05 (27.50)	32.65 (28.99)
SO	17.09 (27.91)	21.67 (30.27)	33.64 (33.07)	30.73 (27.60)	26.11 (30.40)
PM	5.51 (11.18)	8.51 (10.79)	11.63 (17.97)	19.69 (24.50)	11.43 (17.65)
PA	8.33 (18.40)	11.44 (18.76)	18.75 (25.22)	27.19 (32.63)	16.61 (25.27)

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

Die Subskalen des NHP unterscheiden sich zumeist signifikant zwischen Gruppe 1 vs. Gruppe 3, Gruppe 1 vs. Gruppe 4 und Gruppe 2 vs. Gruppe 4. Durchwegs hohe signifikante Unterschiede konnten bei den Personen ohne Krankheitsaktivität (1) und denjenigen mit schwerer Krankheitsaktivität (4) nachgewiesen werden. Die Prüfgröße fiel in der Skala „Soziale Isolation“ nur sehr knapp nicht signifikant aus mit $F(3,163) = 2.64$, $p = .051$, $\eta^2 = .046$.

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

	EN	EM	SL	PM	PA
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	.346	.261	.113	.624	.882
1 vs. 3	.001	.003	.020	.269	.164
1 vs. 4	< .001	.001	.020	.009	.015
2 vs. 3	.090	.212	.871	.757	.406
2 vs. 4	.027	.072	.853	.048	.044
3 vs. 4	.956	.952	1.00	.332	.555

Anmerkungen. 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.

** $p < .01$

Tabelle 20 können die Mittelwerte und Standardabweichungen der acht Dimensionen der SF-36 und der körperlichen und psychischen Summenskala entnommen werden. Bei diesem Verfahren bedeutet ein hoher Wert eine gute Lebensqualität und ein niedriger Score eine schlechte gLQ. Die Ausprägung der Krankheitsaktivität hatte in allen

Summenskalen und Subskalen einen statistisch signifikanten Effekt auf die HrQoL. Die einfaktoriellen ANOVAs der psychosozialen Summenskala ($F(3, 86.21) = 12.37, p < .001, \eta^2 = .196$) und der physischen Summenskala ($F(3, 85.73) = 18.15, p < .001, \eta^2 = .266$) erbrachten signifikante Ergebnisse. Die Prüfgrößen in den acht Subskalen der SF-36, „Körperliche Funktionsfähigkeit“ ($F(3, 87.82) = 8.932, p < .001, \eta^2 = .151$), „Körperliche Rollenfunktion“ ($F(3, 84.48) = 12.26, p < .001, \eta^2 = .190$), „Schmerzen“ ($F(3, 84.49) = 13.11, p < .001, \eta^2 = .227$), „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ ($F(3, 163) = 10.36, p < .001, \eta^2 = .160$), „Vitalität“ ($F(3, 162) = 14.54, p < .001, \eta^2 = .212$), „Soziale Funktionsfähigkeit“ ($F(3, 86.32) = 10.51, p < .001, \eta^2 = .170$), „Emotionale Rollenfunktion“ ($F(3, 82.90) = 6.45, p = .001, \eta^2 = .108$) und „Psychisches Wohlbefinden“ ($F(3, 163) = 6.40, p < .001, \eta^2 = .138$), fielen allesamt signifikant aus.

Tabelle 20. SF-36-Subskalenwerte und Gesamtsscores SF-36 physisch sowie SF-36 psychosozial aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).

SF-36	Krankheitsaktivität				Gesamt (N = 163–167)
	Keine (n = 31–34)	Mild (n = 47–48)	Moderat (n = 44)	Schwer (n = 40–41)	
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Physisch	77.53 (18.14)	67.45 (15.58)	53.82 (17.24)	46.43 (25.67)	60.75 (22.45)
KöFu	91.32 (14.00)	85.52 (15.89)	78.52 (19.37)	68.90 (25.90)	80.78 (20.85)
KöRo	81.25 (35.36)	72.40 (33.12)	42.61 (37.58)	38.75 (43.10)	57.93 (41.15)
Schm	77.79 (23.20)	66.23 (21.53)	55.39 (21.17)	40.68 (31.26)	59.31 (27.58)
Allg.Ges.	59.41 (18.94)	45.83 (18.34)	38.75 (18.43)	36.95 (21.93)	44.55 (20.74)
Psysoz.	70.33 (21.32)	61.08 (17.93)	46.86 (22.52)	43.02 (24.73)	54.78 (23.92)
Vit	56.06 (17.71)	43.75 (20.64)	32.39 (19.63)	28.54 (20.41)	39.43 (22.07)
SoFu	77.94 (26.12)	70.05 (22.59)	52.56 (26.49)	47.56 (32.14)	61.53 (29.27)
EmRo	80.65 (35.25)	71.53 (31.50)	50.76 (46.86)	46.67 (42.57)	61.55 (41.51)
PsyWo	68.71 (18.12)	59.00 (18.27)	51.73 (16.65)	49.27 (19.21)	56.67 (19.28)

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

Insgesamt betrachtet lagen überall mittlere bis starke Effekte vor. Tabelle 21 gibt eine Übersicht der Ergebnisse der paarweisen post-hoc-Tests für die Subskalen und Summenskalen physisch und psychosozial der SF-36.

Tabelle 21. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (SF-36)

	Körperl. Funktionsf.	Körperl. Rollenf.	Schmerzen	Allg. Gesundheitswahrn.	Physisch
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	.306	.675	.118	.010	.052
1 vs. 3	.006	< .001	< .001	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
2 vs. 3	.242	.001	.080	.292	.001
2 vs. 4	.004	.001	< .001	.134	< .001
3 vs. 4	.225	.972	.069	.973	.416
	Vitalität	Soz. Funktionsf.	Emot. Rollenf.	Psych. Wohlbefinden	psychosozial
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	.033	.489	.648	.082	.176
1 vs. 3	< .001	< .001	.012	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	.003	< .001	< .001
2 vs. 3	.033	.006	.073	.220	.007
2 vs. 4	.002	.002	.016	.059	.001
3 vs. 4	.806	.864	.975	.923	.878

Anmerkungen. 1 = keine Krankheitsaktivität, 2 = milde Krankheitsaktivität, 3 = moderate Krankheitsaktivität, 4 = schwere Krankheitsaktivität. * $p < .05$, ** $p < .01$

Analog zu den Berechnungen der Skalen der beiden generischen Instrumente können Tabelle 22 die Ergebnisse (M , SD) für die Mittelwertsvergleiche der vier Gruppen bezüglich der Subskalen des krankheitsspezifischen IBDQ-D entnommen werden.

Der IBDQ-D-Gesamtscore und die Werte der Dimensionen zeigten einen linearen Abfall der Werte ($ps < .001$). Besonders auffallend ist die Reduktion der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Dimension „sozial“. Der Unterschied zwischen keiner ($M = 6.42$, $SD = 0.77$) und schwerer ($M = 3.81$, $SD = 1.79$) Krankheitsaktivität fällt besonders ins Gewicht. Die Gruppen unterscheiden sich signifikant in der Skala „Darmfunktion“ $F(3, 85.46) = 23.67$, $p < .001$, $\eta^2 = .300$, der „systemischen“ Dimension $F(3, 85.32) = 13.02$, $p < .001$, $\eta^2 = .216$, dem „sozialen“ Bereich $F(3, 86.79) = 35.00$, $p < .001$, $\eta^2 = .386$ sowie in der „emotionalen“ Dimension $F(3, 84.81) = 17.00$, $p < .001$, $\eta^2 = .259$. Die einfaktorielle ANOVA erbrachte bei der IBDQ-D-Gesamtskala ebenfalls ein signifikantes Ergebnis $F(3, 83.28) = 26.52$, $p < .001$, $\eta^2 = .351$.

Tabelle 22. IBDQ-D-Subskalenwerte und Gesamtsscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).

IBDQ-D	Krankheitsaktivität				
	Keine	Mild	Moderat	Schwer	Gesamt
	(n = 34)	(n = 48)	(n = 44)	(n = 40)	(N = 166)
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>
Darm	5.91 (0.86)	5.10 (0.80)	4.43 (0.91)	4.12 (1.38)	4.85 (1.19)
Systemisch	5.05 (1.26)	4.19 (1.07)	3.64 (1.07)	3.30 (1.44)	4.00 (1.35)
Sozial	6.42 (0.77)	5.92 (0.97)	4.58 (1.37)	3.81 (1.79)	5.16 (1.63)
Emotional	5.53 (1.07)	4.70 (0.87)	4.09 (1.06)	3.76 (1.34)	4.48 (1.25)
IBDQ23-g	5.71 (0.89)	4.93 (0.67)	4.20 (0.87)	3.81 (1.31)	4.63 (1.17)

Anmerkungen. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung.

Beim IBDQ-D unterscheiden sich beinahe alle Quartil-Gruppen in jeder Dimension signifikant voneinander, und der Gesamtwert war auch in allen Zwischengruppenvergleichen hoch signifikant. Die Ausnahmen sind vorrangig in den Gruppen mit moderater (3) und schwerer (4) Krankheitsaktivität zu finden, die sich in den Bereichen „Darmfunktion“, „systemisch“, „emotional“ und in dem alle Facetten zusammenfassenden Gesamtscore nicht voneinander unterscheiden (siehe Tabelle 23).

Tabelle 23. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (IBDQ-D)

	Darm	Systemisch	Sozial	Emotional	Gesamt
	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>	<i>p</i>
1 vs. 2	< .001	.010	.048	.002	< .001
1 vs. 3	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
1 vs. 4	< .001	< .001	< .001	< .001	< .001
2 vs. 3	.002	.072	< .001	.019	< .001
2 vs. 4	.001	.010	< .001	.002	< .001
3 vs. 4	.610	.616	.138	.598	.381

Anmerkungen. 1 = keine Krankheitsaktivität, 2 = milde Krankheitsaktivität, 3 = moderate Krankheitsaktivität, 4 = schwere Krankheitsaktivität. **p* < .05, ***p* < .01

7.6 Diskriminanzvalidität

Anhand verschiedener statistischer Zugänge soll in diesem Abschnitt die Hauptfragestellung beantwortet werden. Mit Hilfe der Diskriminanzanalyse, der binären logistischen Regression, Boden- und Deckeneffekten, der Receiver Operating Characteristics (ROC)-Kurven sowie der relativen Validität werden diskriminative Eigenschaften der Verfahren beschrieben und miteinander in Beziehung gesetzt. Es soll im Anschluss an die Berechnungen und Ergebnisse eine Antwort auf die Frage gegeben

werden, wie gut eine gLQ-Skala zwischen PatientInnengruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenzieren kann und welches der Verfahren (IBDQ-D, NHP, SF-36) für das vorliegende Patientengut am besten geeignet erscheint.

7.6.1 Diskriminanzanalyse

Mittels der schrittweisen Methode wurde eine Diskriminanzanalyse berechnet, deren Prüfgröße Wilk's Lambda (χ^2) angibt, ob die verschiedenen Variablen die Gruppen, in diesem Fall vier Gruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität, diskriminieren können. Je kleiner der Wert der Prüfgröße ausfällt, desto auffälliger ist das Ergebnis. Die Diskriminanzanalyse erreichte mit $\chi^2(2) = 10.880$, $p = .004$ ein signifikantes Ergebnis (siehe Tabelle 24).

Tabelle 24. Prüfgrößen der Diskriminanzanalyse nach Wilk's Lambda

Test der Funktion(en)	Wilks-Lambda	χ^2 (df)	<i>p</i>
1 bis 2	.569	81.269 (6)	< .001
2	.927	10.880 (2)	.004

In Tabelle 25 sind die Korrelationen zwischen den in die Diskriminanzfunktion aufgenommenen Variablen und den standardisierten Werten aufgelistet. Des Weiteren sind in der Tabelle die Ladungen der Variablen in beiden Funktionen ersichtlich. Nur zwei der 18 Variablen wiesen für die Gruppenzuordnung diskriminante Fähigkeiten auf. Die zwei signifikanten Prädiktoren „sozial“ und „emotional“ sind beide vom krankheitsspezifischen Instrument IBDQ-D. Als Maß für die Übereinstimmung wurde Cramers $V = .397$ (Assoziationsmaß), $p < .001$ herangezogen. Es zeigte sich eine mäßig hohe Korrelation.

Die Klassifikationsmatrix bestimmt die Güte der Zuordnung, die durch die insgesamt 18 Subskalen der Instrumente erreicht werden konnte. Fasst man die in der Hauptdiagonale liegenden Fälle mit korrekten Zuordnungen zusammen, dann ergibt das 85 von 167 Personen (50.9%), die richtig klassifiziert wurden. Der vorliegende Effekt kann als mittelgroß bezeichnet werden (siehe Tabelle 26).

Tabelle 25. Diskriminanzfunktionskoeffizienten und Ladungen der Variablen beider Funktionen

	Standardisierte Diskriminanzfunktionskoeffizienten		Kanonische Ladungs- /Strukturmatrix	
	Funktion		Funktion	
	1	2	1	2
IBDQ-D-sozial	.904	-1.017	.995*	-.099
IBDQ-D-emotional	.134	1.354	.747*	.664
SF-36-Soz. Funktionsfähigkeit ^a	-	-	.668*	.258
IBDQ-D-systemisch ^a	-	-	.616*	.412
IBDQ-D-Darmfunktion ^a	-	-	.607*	.273
SF-36-Körperl. Rollenfunktion ^a	-	-	.558*	.017
SF-36-Psych. Wohlbefinden ^a	-	-	.553*	.501
NHP-Energieverlust ^a	-	-	-.545*	-.383
SF-36-Vitalität ^a	-	-	.532*	.412
SF-36-Schmerzen ^a	-	-	.532*	.098
SF-36-Allg. Gesundheitsw. ^a	-	-	.514*	.299
SF-36-Körperl.Funktionsfähigkeit ^a	-	-	.498*	-.072
NHP-Soziale Isolation ^a	-	-	-.403*	-.377
NHP-Physische Mobilität ^a	-	-	-.394*	-.034
NHP-Schmerzen ^a	-	-	-.374*	-.072
NHP-Schlafprobleme ^a	-	-	-.274*	-.161
NHP-Emotionale Reaktion ^a	-	-	-.503	-.607*
SF-36-Emotionale Rollenfunktion ^a	-	-	.447	.447*

Anmerkungen. ^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.

In Abbildung 4 ist zur Verdeutlichung die Kanonische Diskriminanzfunktion illustriert, die die Vier-Gruppen-Lösung verdeutlicht.

Tabelle 26. Klassifikationsmatrix

		Vorhergesagte Gruppenzugehörigkeit					
Krankheitsaktivitätsgruppen		keine	mild	moderat	schwer	Gesamt	
Original	Anzahl	keine	17	15	2	0	34
		mild	6	32	7	3	48
		moderat	3	13	13	15	44
		schwer	4	8	6	23	41
	%	keine	50.0	44.1	5.9	.0	100
		mild	12.5	66.7	14.6	6.3	100
		moderat	6.8	29.5	29.5	34.1	100
		schwer	9.8	19.5	14.6	56.1	100

Anmerkungen. 50.9% der ursprünglichen gruppierten Fälle wurden richtig klassifiziert.

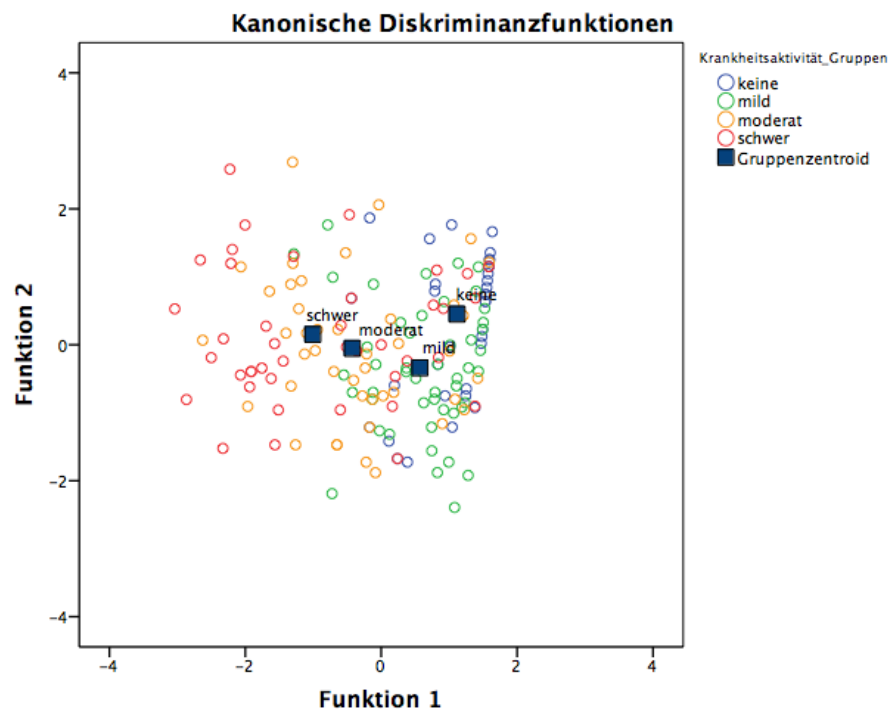


Abbildung 4. Kanonische Diskriminanzfunktion der Vier-Gruppen-Lösung.

7.6.2 Binäre logistische Regression

Hierzu wurde geprüft, ob und inwieweit die unterschiedlichen Prädiktoren einen Erklärungswert bezüglich des Eintretens eines der beiden Zustände (niedrige vs. hohe Krankheitsaktivität) aufweisen. Als Beurteilung der Klassifikationsgüte des Gesamtmodells wurde das Bestimmtheitsmaß Nagelkerke's R^2 angegeben. Dabei gilt ein Wert $> 20\%$ als zufriedenstellend.

Informationen bezüglich der Koeffizienten und der Signifikanzwerte der möglichen Prädiktoren der drei Lebensqualitätsmessverfahren finden sich in Tabelle 27. Die angeführte Odds Ratio (Chancenverhältnis) wird als Maß für das relative Risiko angegeben und gibt das Verhältnis zwischen zwei Odds an. Dieses beträgt 1, falls kein Zusammenhang zwischen der Krankheitsaktivität und der jeweiligen Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachweisbar ist. Die Skala IBDQ „sozial“ wurde als einziger Prädiktor mit signifikantem Erklärungswert, $\chi^2(1) = 10.578$, $p = .001$, identifiziert. Als annähernd signifikant kann zudem die Skala „Vitalität“ des SF-36 $\chi^2(1) = 2.999$, $p = .083$ genannt werden. Je schlechter die gesundheitsbezogene Lebensqualität (B = -0.947), erfasst mit IBDQ-D „sozial“, eingestuft wurde, desto wahrscheinlicher gehörten die ProbandInnen der Gruppe mit hoher Krankheitsaktivität an.

Tabelle 27. Koeffizienten und Prüfgrößen der binären logistischen Regression (mit Einschlussmethode)

	Regr.koeff. B	SE	Wald (df= 1)	p	Odds Ratio
SF-36					
Körperliche Funktionsfähigkeit	-.005	.020	0.064	.801	.995
Körperliche Rollenfunktion	-.002	.007	0.082	.774	.998
Schmerzen	.001	.014	0.009	.925	1.001
Allg. Gesundheitswahrnehmung	.006	.015	0.153	.696	1.006
Vitalität	-.039	.023	2.999	.083	.961
Soziale Funktionsfähigkeit	-.001	.013	0.011	.918	.999
Emotionale Rollenfunktion	-.009	.008	1.380	.240	.991
Psychisches Wohlbefinden	.022	.022	1.006	.316	1.022
IBDQ-D					
Darm	-.515	.350	2.168	.141	.598
systemisch	.207	.360	0.330	.565	1.230
sozial	-.947	.291	10.578	.001	.388
emotional	.174	.503	0.120	.729	1.191
NHP					
Energieverlust	-.010	.011	0.777	.378	.990
Emotionale Reaktion	-.001	.018	0.007	.935	.999
Schlafprobleme	.004	.010	0.141	.707	1.004
Soziale Isolation	-.003	.011	0.064	.801	.997
Physische Mobilität	-.018	.026	0.464	.496	.982
Schmerz	-.002	.016	0.012	.912	.998
Konstante	7.915	3.010	6.913	.009	2736.721

Anmerkungen. SE = Standardmessfehler

Die in Tabelle 28 dargestellte Klassifikationstafel zeigt die Vorhersagehäufigkeit der Zugehörigkeit zur Gruppe mit niedriger oder hoher Krankheitsaktivität. Zusammen konnten 79.7% Treffer verzeichnet werden. Die Sensitivität (79.5%) und Spezifität (80.0%) wiesen ein äußerst ähnliches Niveau auf. Anhand des Modells wurden 49.1% (Bestimmtheitsmaß nach Nagelkerke) der Varianz der abhängigen Variablen erklärt. Dies kann als akzeptabel angesehen werden.

7.6.3 Boden- und Deckeneffekte

Zusätzlich wird zur Beurteilung der psychometrischen Güte der Messverfahren auf mögliche Boden- und Deckeneffekte geachtet. Testwerte haben in der Regel einen beschränkten Wertebereich und somit einen festgelegten höchsten oder niedrigsten

Tabelle 28. Klassifikationstabelle für die Vorhersage der Krankheitsaktivität auf Basis der Prädiktoren.

Beobachtet	Vorhersagewert			
	Krankheitsaktivität			
		niedrig	hoch	Prozentsatz der Richtigen
Krankheitsaktivität	niedrig	56	14	80.0
	hoch	16	62	79.5
	Gesamtprozentsatz			79.7

erreichbaren Messwert. Ceiling- oder Deckeneffekte bedeuten, dass Unterschiede bei den Maximalwerten nicht feststellbar sind. Beispielsweise differenziert ein Lebensqualitätsmessverfahren in dem Bereich der bestmöglichen Lebensqualität nur schlecht zwischen verschiedenen Personen. Floor- oder Bodeneffekt sind, ähnlich wie die Deckeneffekte, durch eine Ansammlung an Wertausprägungen im niedrigsten Bereich gekennzeichnet sodass Unterschiede bei diesen Ausprägungen nicht feststellbar sind (Bröder, 2011).

Das NHP weist in mehr als der Hälfte der sechs Subskalen Deckeneffekte auf. In der Skala „Schlafprobleme“ erreichten 27.1% der Personen einen Wert von 0, bei „Sozialer Isolation“ sind es 43.7%, im Bereich „Physische Mobilität“ entsprechen 54.3% der ProbandInnen einem Score von 0, und in der Dimension „Schmerz“ sind es 53.7% mit einer höchstmöglichen Lebensqualität mit dem Wert von 0. Dagegen zeigte die Skala „Energieverlust“ einen Bodeneffekte mit 40.7% des Patientengutes. In Abbildung 5 dient die Verteilungsform der Subskala „Physische Mobilität“ des NHP als Beispiel für einen ausgeprägten Deckeneffekt.

Bei näherer Betrachtung der Werteverteilung bei der SF-36 sind bei drei Skalen Deckeneffekte erkennbar. Deckeneffekte bedeuten bei diesem Verfahren, dass Unterschiede in der bestmöglichen Lebensqualität nicht feststellbar sind. Bei der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit 24.0%, „Körperliche Rollenfunktion“ mit 39.0% und „Emotionale Rollenfunktion“ mit 46.6% im Wertebereich von 100.

Beim IBDQ-D sind keine besonderen Boden- oder Deckeneffekte auffallend. In der Skala „sozial“ des IBDQ-D konnte ein geringer Deckeneffekt von 16.3% der ProbandInnen mit einem Maximalwert von 7 festgestellt werden.

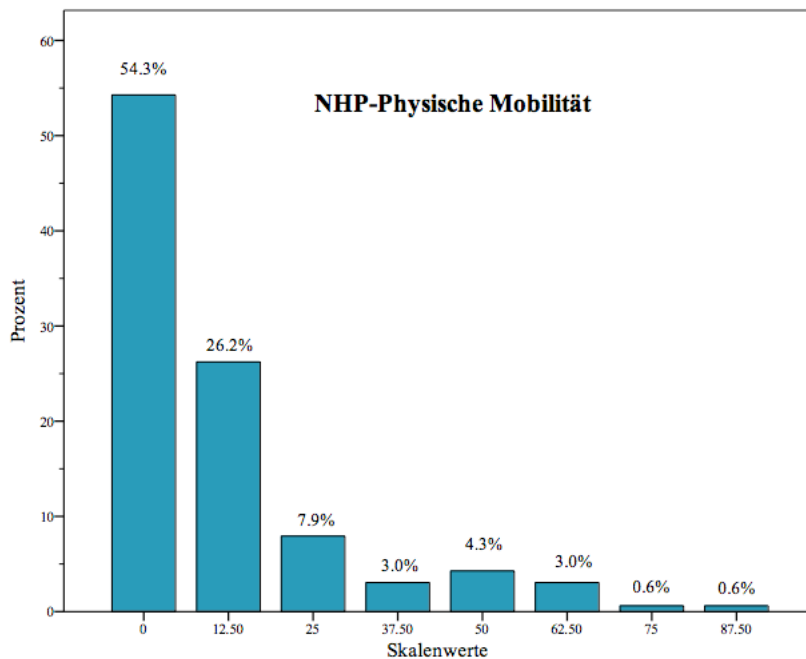


Abbildung 5. Häufigkeiten der Skalenwerte in der Skala Physische Mobilität des NHP.

7.6.4 Vergleich der relativen Validität der SF-36, der IBDQ, des NHP

Mittels einfaktorieller Varianzanalyse zur Ermittlung der relativen Validität wurde überprüft, ob es Unterschiede in den einzelnen gLQ-Dimensionen in Abhängigkeit der vier Krankheitsaktivitäts-Quartilgruppen gibt. Die relative Validität wurde errechnet, indem alle F-Werte durch den kleinsten F-Wert (F-min = Skala „Soziale Isolation“ des NHP) dividiert wurden. Mittels der Standardisierung mit F-min konnten den Subskalen Rangplätze von 1–18 zugeordnet werden. In Tabelle 29 sind die Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse, die relative Validitäten und Signifikanzbeurteilungen dargestellt. Die höchsten Werte der relativen Validität erreichten die Skalen „sozial“, „Darmfunktion“ und „emotional“ des IBDQ-D. Daran anschließend zeigten die Subskalen „Vitalität“ und „Schmerzen“ der SF-36 ebenfalls hohe Werte. Die niedrigsten Rangplätze der relativen Validität verteilten sich auf die Skalen „Soziale Isolation“, „Schlafprobleme“, „Physische Mobilität“ und „Schmerz“ des NHP.

7.6.5 Receiver Operating Characteristics-Kurven (ROC-Kurven)

Bei der Ermittlung der ROC-Kurven handelt es sich um ein statistisches Verfahren, das verdeutlichen soll, wie gut ein Instrument zwischen zwei Gruppen diskriminieren kann. In der Diplomarbeit dient der Mediansplit der fiktiven Aktivitätsskala zur Einteilung in zwei

Tabelle 29. Relative Validität der Subskalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D

Rang	Skala	<i>p</i>	<i>F</i> -Wert (df ₁ , df ₂)	relative Validität
1	NHP-Soziale Isolation	.051	2.638 (3, 163)	1.000
2	NHP-Schlafprobleme	.013	3.679 (3, 162)	1.395
3	NHP-Physische Mobilität	.011	3.914 ¹ (3, 83.72)	1.484
4	NHP-Schmerz	.011	3.967 ¹ (3, 85.15)	1.504
5	SF-36-Emot. Rollenfunktion	.001	6.446 ¹ (3, 82.90)	2.444
6	NHP-Emotionale Reaktion	< .001	6.760 (3, 159)	2.563
7	NHP-Energieverlust	< .001	7.816 (3, 163)	2.963
8	SF-36-Psych. Wohlbefinden	< .001	8.687 (3, 163)	3.293
9	SF-36-Körperl. Funktionsfähigkeit	< .001	8.932 ¹ (3, 87.82)	3.386
10	SF-36-Allg. Gesundheitswahrn.	< .001	10.364 (3, 163)	3.929
11	SF-36-Soz. Funktionsfähigkeit	< .001	10.511 ¹ (3, 86.32)	3.984
12	SF-36-Körperl. Rollenfunktion	< .001	12.262 ¹ (3, 84.48)	4.648
13	IBDQ-D-systemisch	< .001	13.018 ¹ (3, 85.32)	4.935
14	SF-36-Schmerzen	< .001	13.113 ¹ (3, 84.49)	4.971
15	SF-36-Vitalität	< .001	14.563 (3, 162)	5.520
16	IBDQ-D-emotional	< .001	17.003 ¹ (3, 84.81)	6.445
17	IBDQ-D-Darmfunktion	< .001	23.674 ¹ (3, 85.46)	8.974
18	IBDQ-D-sozial	< .001	34.996 ¹ (3, 86.79)	13.266

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

Gruppen, eine mit niedrigen und eine mit hohen Werten in der subjektiv eingeschätzten aktuellen Krankheitsaktivität. Das Verhältnis von Sensitivität und 1–Spezifität zueinander wird mittels der ROC-Kurven grafisch abgebildet.

Von einer guten Diskriminationsfähigkeit wird bei AUC-Werten ab 0.80 gesprochen. In Abbildung 6 sind die ROC-Kurven der IBDQ-D-Subskalen illustriert, deren Flächen unter der Kurve sich alle signifikant von 0.5 unterscheiden. Dies bedeutet, dass alle vier Dimensionen des IBDQ-D dazu in der Lage sind, zwischen einer hohen und niedrigen Krankheitsaktivität zu differenzieren. In Tabelle 30 sind die AUC-Werte, die Konfidenzintervalle und die *p*-Werte dargestellt.

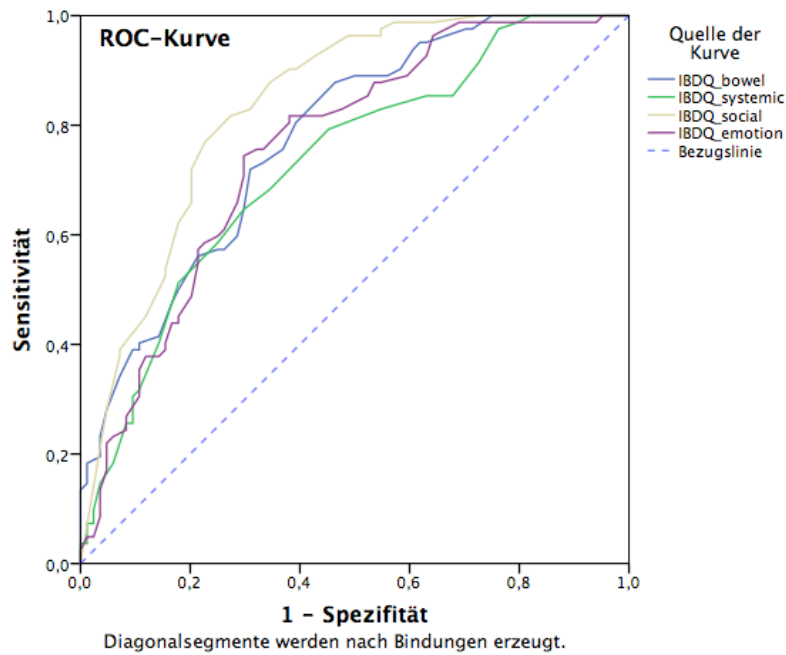


Abbildung 6. ROC-Kurven für die Subskalen des IBDQ-D

Mit der Wahrscheinlichkeit 83.6% in der Skala IBDQ-D „sozial“ wird ausgedrückt, dass zwei zufällig ausgewählte PatientInnen durch das Testergebnis richtig zugeordnet werden können. Zu beachten ist allerdings, dass sich die Konfidenzintervalle in jedem Subtest überschneiden.

Tabelle 30. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des IBDQ-D

Subskala	AUC	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
IBDQ-D					
Darmfunktion	.775	.035	<.001**	.706	.844
systemisch	.728	.039	<.001**	.652	.804
sozial	.836	.031	<.001**	.775	.897
emotional	.757	.037	<.001**	.684	.830

**p < .01

In Abbildung 7 sind die ROC-Kurven der Subskalen der SF-36 illustriert. Auch bei diesem Instrument differenzieren alle Skalen besser als der Zufall (AUC > .50).

In Tabelle 31 sind die AUC-Werte aller Subskalen der SF-36 aufgelistet, sowie Signifikanzwerte und Konfidenzintervalle. Drei („Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“) der acht Subskalen

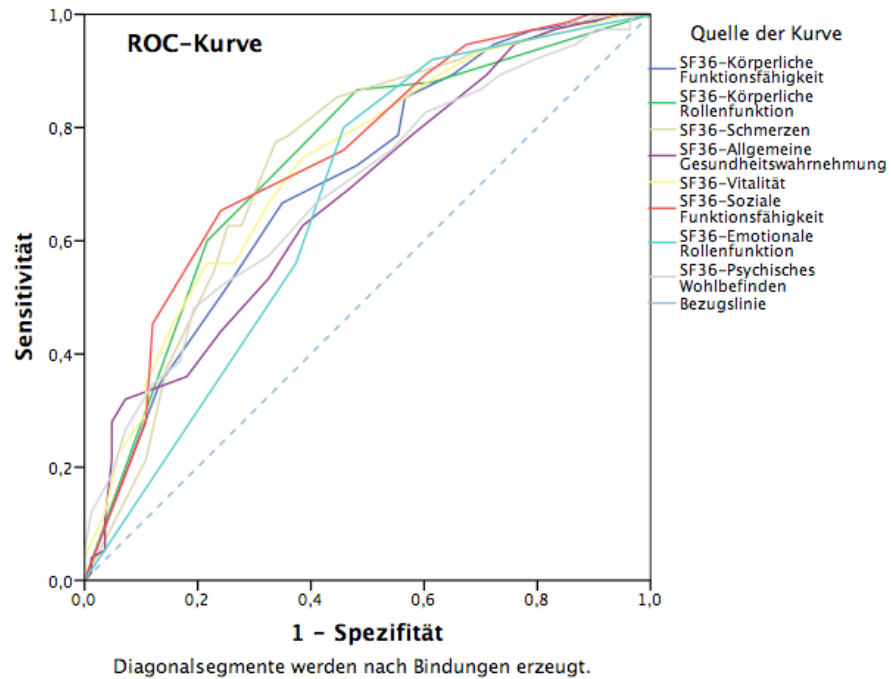


Abbildung 7. ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36.

erreichten eine wenig zufriedenstellende Diskriminationsfähigkeit mit Werten unter .70. Die restlichen Skalen zeichneten sich mit einer Fläche unter der Kurve mit $< .75$ als durchschnittlich aus.

Tabelle 31. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der SF-36

Subskala	AUC	SE	<i>p</i>	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
SF-36					
Körperl. Funktionsfähigkeit	.702	.041	<.001**	.621	.782
Körperl. Rollenfunktion	.737	.040	<.001**	.659	.816
Schmerzen	.740	.040	<.001**	.662	.818
Allg. Gesundheitswahrn.	.675	.042	<.001**	.592	.758
Vitalität	.731	.040	<.001**	.653	.809
Soziale Funktionsfähigkeit	.745	.039	<.001**	.668	.821
Emotionale Rollenfunktion	.667	.043	<.001**	.582	.752
Psychisches Wohlbefinden	.685	.042	<.001**	.602	.767

$^{**}p < .01$

Die visuelle Darstellung der NHP-Subskalen (siehe Abbildung 8) mittels ROC-Kurven zeigt, dass sich einige Kurven („Schlafprobleme“, „Physische Mobilität“) relativ nahe an der diagonalen Bezugsachse bewegen.

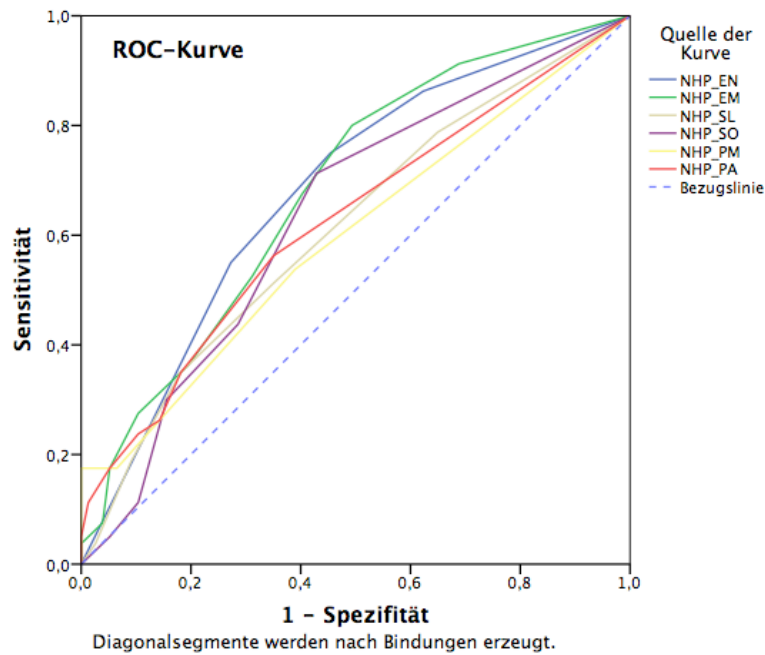


Abbildung 8. ROC-Kurven für die Subskalen des NHP.

Anmerkungen. NHP-Subskalen, EN = Energieverlust, EM = Emotionale Reaktion, SL = Schlafprobleme, SO = Soziale Isolation, PM = Physische Mobilität, PA = Schmerz.

Die AUC-Werte der NHP-Subskalen deuten im Vergleich zur SF-36 und zum IBDQ-D auf eine deutlich weniger zufriedenstellende Diskriminierungsfähigkeit hin. Keine der Skalen erreichte einen Wertebereich $> .70$ (vgl. Tabelle 32).

Tabelle 32. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des NHP

Subskala	AUC	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
NHP					
Energieverlust	.680	.043	$< .001^{**}$	.596	.764
Emot. Reaktion	.683	.042	$< .001^{**}$	.600	.766
Schlafprobleme	.613	.045	.015*	.525	.700
Soziale Isolation	.636	.045	.003**	.548	.723
Phys. Mobilität	.596	.045	.037*	.508	.685
Schmerz	.623	.044	.008**	.536	.711

* $p < .05$, ** $p < .01$

Um in einem direkten Vergleich alle Messverfahren gegenüberstellen zu können, wurde ein IBDQ-D- und ein NHP-Gesamtscore und die beiden Summenscores der SF-36 (physisch und psychosozial) gebildet. Der IBDQ-D-Gesamtmeanscore konnte entsprechend der 70%-Regel, sofern 23 Items von 32 beantwortet wurden, gebildet

werden. Der NHP-Gesamtscore erforderte zusätzlich eine Reversion der Polung, damit die Richtung der Kurve mit SF-36 und IBDQ-D ident ist. Hohe Werte stehen nun in allen Skalen für eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität. In Abbildung 9 sind die ROC-Kurven illustriert.

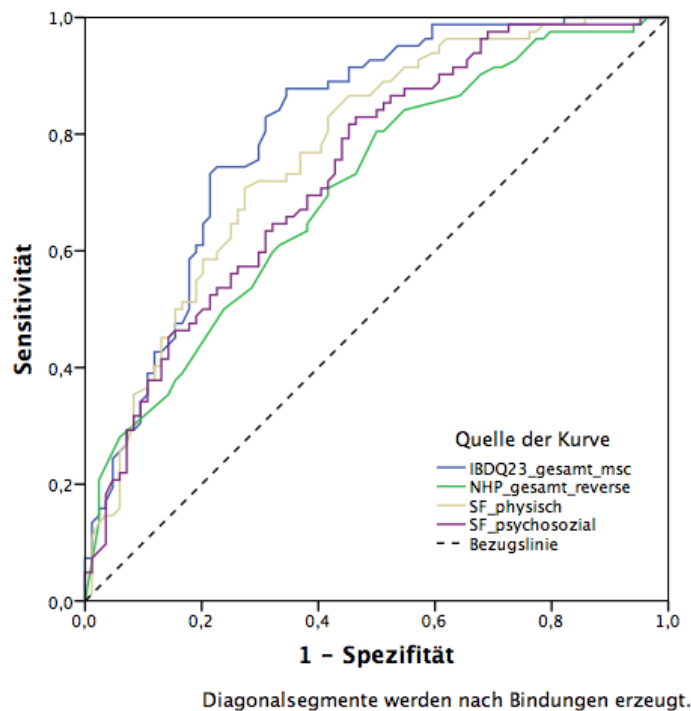


Abbildung 9. ROC-Kurven für die Gesamtskalen (IBDQ-D, NHP, SF-36).

Sowohl der Gesamtwert des IBDQ-D ($AUC = .810$, $p < .001$) und des NHP ($AUC = .707$, $p < .001$) als auch die zwei Summenskalen SF-36-physisch ($AUC = .771$, $p < .001$) und SF-36-psychosozial ($AUC = .737$, $p < .001$) stellten sich als signifikant heraus und wiesen aus diesem Grund eine moderate bis gute Differenzierungsfähigkeit auf (Tabelle 33).

Tabelle 33. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der Gesamtskalen der eingesetzten Messinstrumente

Gesamtskala	Bereich	SE	p	95%-Konfidenzintervall	
				Untergrenze	Obergrenze
IBDQ-D-gesamt	.810	.034	<.001**	.744	.876
NHP-gesamt-reverse	.707	.040	<.001**	.629	.784
SF-36-physisch	.771	.036	<.001**	.701	.842
SF-36-psychosozial	.737	.038	<.001**	.662	.811

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

8 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Diplomarbeit inhaltlich interpretiert und in einer Diskussion zusammengefasst. Das vorrangige Studienziel war, einen Beitrag zur diskriminanten Validität dahingehend zu erbringen, welcher von drei gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsfragebögen (NHP, SF-36, IBDQ-D) für CU-PatientInnen am geeignetsten erscheint. Zudem sollen bedeutsame Einflussgrößen, wie die Krankheitsaktivität, Copingstrategien, zusätzliche Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung (psychologische Betreuung, Psychotherapie, Ernährungsberatung oder Selbsthilfegruppen), die die Lebensqualität positiv oder negativ beeinflussen könnten, untersucht werden.

Die Stichprobe setzte sich aus 167 Colitis-ulcerosa-PatientInnen zusammen, allerdings sei hier darauf hingewiesen, dass die Geschlechterverteilung nicht ausgeglichen war. Frauen waren in der Stichprobe zu ca. zwei Drittel deutlicher vertreten, wobei der Literatur zufolge der Anteil der erkrankten Männer mit jenem der Frauen vergleichbar ist. Im Hinblick auf die Krankheitsaktivität war die Verteilung auf vier gleich große Gruppen allerdings recht ausgewogen.

Das Korrelationsverhalten des IBDQ-D ist dahingehend zu interpretieren, dass größtenteils dasselbe Konstrukt gemessen und somit eher ein globaler Beeinträchtigungsstatus bei Betroffenen mit CU abgebildet wird. Daher scheint ein Globalindex, der alle Subskalen zu einem Gesamtscore zusammenfasst, als gerechtfertigt. Ein ähnliches Bild zeigt sich im Hinblick auf die relativ deutlichen Interkorrelationen bei der SF-36. Die Einteilung der acht Subskalen des SF-36 in eine psychosoziale und eine physische Summenskala scheint gut geeignet zu sein.

Die Überprüfung der internen Konsistenz lieferte für jedes der drei Verfahren befriedigende Ergebnisse. Die einzige Ausnahme stellte die Subskala „Schlafprobleme“ des NHP ($\alpha = .690$) dar. Auf die teilweise eingeschränkte interne Konsistenz des NHP wiesen bereits Kohlmann und Koautoren im Jahr 1997 in der Validierungsstudie des generischen Instruments hin. Die vergleichsweise niedrigen Werte des Cronbachs α der Skalen „Soziale Funktionsfähigkeit“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (Bullinger, Kirchberger & Ware, 1995) konnten in dieser Studie nicht gefunden werden, da alle Subskalen über dem .70-Kriterium lagen.

Die Studie verfolgte das Ziel der Identifizierung möglicher und vorhandener Interventionsansätze zur Verbesserung der psychosozialen Gesundheit bei Menschen mit CU. Der hohe Bedarf der CED-PatientInnen (20%–31%) an psychologischer,

psychosomatischer Betreuung und Psychotherapie, den Miehsler und Kollegen (2008) in ihrer Studie postulierten, konnte in der Diplomarbeit repliziert werden. Von den befragten Personen nutzen 29% eine psychologische Unterstützung für die Krankheitsbewältigung. Dieselbe Forschergruppe rund um Miehsler (2008) betonte zudem die wichtige Rolle von Selbsthilfegruppen als Anlaufstelle für Hilfesuchende. Bezüglich der Nützlichkeit von Ernährung und Ernährungstherapie gibt es unterschiedliche Ansichten und widersprüchliche Ergebnisse (Fuchssteiner et al., 2014; Hoffmann et al., 2004; Vogelsang, o.J.). Ein Drittel der ProbandInnen der Stichprobe der vorliegenden Diplomarbeitsstudie gab an, Ernährungsberatung und Selbsthilfegruppen aufzusuchen.

Erstaunlich ist, dass im Hinblick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen, die eine Ernährungsberatung oder eine Selbsthilfegruppe nutzten oder nicht, gefunden werden konnten. Dieses Ergebnis legt nahe, dass die subjektive gLQ sich bei denen, die Ernährungsberatung und Selbsthilfegruppen in Anspruch nahmen, nicht von den Personen unterscheidet, die diese zusätzliche Hilfe nicht ergriffen.

Hinsichtlich der psychologischen Maßnahmen und der Therapie waren Gruppenunterschiede nachweisbar. Der Unterschied bestand darin, dass Personen, die Therapie- und Beratungsangebote nutzten oder aktuell nützen, vermehrt über schlechtere gLQ-Werte berichteten. Es lassen sich allerdings keine Aussagen bezüglich der Verbesserung der gLQ durch psychologische Unterstützung oder durch Psychotherapie treffen.

Die Ergebnisse zeigten klar, dass emotionsorientiertes Coping vorrangig als Strategie bei denen eingesetzt wird, die sich in ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt fühlten. Dieser signifikante Zusammenhang könnte dahingehend interpretiert werden, dass die Bewältigungsstrategie eingesetzt wird, um das Stresserleben aufgrund der unveränderbaren Situation der chronischen Erkrankung zu reduzieren. Die niedrige Lebensqualität derjenigen, die emotionsorientiertes Coping anwenden, könnte einerseits als negative Folge der Strategie angesehen werden, weil sie in vielen Fällen zwar kurzfristig stressreduzierend wirkt, sie jedoch oftmals zu einer Verstärkung von Stress führen und langfristig negative Folgen nach sich ziehen kann. Andererseits könnte die niedrige Lebensqualität selbst der Grund für die Anwendung der Copingstrategie sein.

Zudem konnte aufgezeigt werden, dass es keine Unterschiede in der Anwendung der verschiedenen Copingstile in Abhängigkeit der derzeitigen Krankheitsaktivität gibt.

Da aufgabenorientiertes Coping als gesunde und funktionale Form der Stressbewältigung angesehen wird und dem Einsatz von emotionsorientiertem- oder vermeidungsorientiertem Coping vorgezogen werden sollte, erscheint es sinnvoll, diese Strategie zu fördern. Künftig könnten sich im Rahmen psychologischer Interventionen neben Psychoedukation außerdem Trainingseinheiten zur adaptiven Krankheitsbewältigung etablieren, um auf lange Sicht einen positiven Effekt im Umgang mit der chronischen Erkrankung, besonders in Zeiten mit schwerer Krankheitsaktivität, zu fördern.

Aufgrund der in vielen Studien angeführten Verschlechterung der Lebensqualität je nach derzeitigem Krankheitsaktivitätsstatus wurde auch bei dem vorliegenden Patientengut davon ausgegangen, dass Gruppenunterschiede (keine bis schwere Krankheitsaktivität) bezüglich der HrQoL bestehen. Die Ergebnisse von Janke und Koautoren (2006), die eine deutliche Verschlechterung der Werte im IBDQ-D je nach Krankheitsaktivität zeigten, wurden in der vorliegenden Studie repliziert. Außerdem wiesen die generischen Instrumente ebenfalls signifikante Gruppenunterschiede auf. Personen mit keiner oder leichter Krankheitsaktivität erreichten wie erwartet deutlich bessere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Betroffene mit moderaten oder schweren Symptomen. Mittels einfaktorieller Varianzanalyse zeigten sich bei allen Subskalen des IBDQ-D signifikante Gruppenunterschiede zwischen den Krankheitsaktivitätsgruppen. Das NHP zeigte ebenfalls signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen an, mit der einzigen Ausnahme der Skala „Soziale Isolation“. Bei der SF-36 fielen ebenfalls alle Subtests signifikant aus, das bedeutet, dass in allen Gruppen Unterschiede hinsichtlich der gLQ anzunehmen sind. Angesichts der nachgewiesenen starken Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die neben den körperlichen Beschwerden auch psychosoziale und emotionale Komponenten umfasst, erscheint bei PatientInnen mit einem schweren Krankheitsschub eine psychologische Unterstützung dringend erforderlich.

Um Aussagen über die diskriminative Fähigkeit der drei Lebensqualitätsfragebögen treffen zu können, wurden ROC-Kurven, die relative Validität, Boden- und Deckeneffekte, eine binäre logistische Regression und eine Diskriminanzanalyse herangezogen. Bei der Anwendung der Diskriminanzanalyse zur Unterscheidung von Krankheitsaktivitätsgruppen konnten nur zwei signifikante Prädiktoren gefunden werden, die eine bedeutsame Diskriminierungsfähigkeit aufwiesen. Dabei ging es um die Kontrolle, ob und inwieweit die Variablen bei der Gruppenbildung einen Beitrag leisten. Diese zwei Dimensionen sind „sozial“ und „emotional“ des krankheitsspezifischen Instruments (IBDQ-D). Zu beachten ist, dass die Forschungsgruppe rund um Pallis (2002) auf gegensätzliche Ergebnisse kam

und bei der Diskriminanzanalyse der soziale und emotionale Bereich keine signifikante Trennschärfe zeigte. Sie gingen sogar soweit zu behaupten, dass die Schwere der Erkrankung nur mit den Dimensionen „Darmfunktion“ und „systemisch“ assoziiert wird und die beiden anderen (sozial, emotional) als Indikatoren für jeweils andere Aspekte herangezogen werden sollten. Diese Behauptung konnte durch die vorliegende Studie widerlegt werden.

Bei näherer Betrachtung der Boden- und Deckeneffekte schnitt das NHP deutlich schlechter ab als die beiden Vergleichsinstrumente. Das NHP mit seinen ausgeprägten Deckeneffekten wurde auch schon von Kumar, Bitzer und Dörnig (2004) kritisiert. Das NHP ist für PatientInnen mit mittel- bis hochgradiger Beeinträchtigung besser geeignet als bei Personen mit geringen Gesundheitseinschränkungen. Aufgrund des dichotomen Antwortformates werden leichte oder geringfügige gesundheitliche Beschwerden nicht oder kaum differenziert. Die SF-36 wurde vorab von Bernklev und Kollegen (2005) aufgrund der hohen Deckeneffekte kritisiert, die auch in der vorliegenden Studie problematisch waren.

Die Ergebnisse der relativen Validität zeigten, dass die Subskalen „sozial“, „Darmfunktion“ und „emotional“ des krankheitsspezifischen Instrumentes (IBDQ-D) die drei besten Rangplätze erreichten. Diese Ergebnisse legen nahe, dass der IBDQ-D am besten zwischen keiner, leichter, moderater und schwerer Krankheitsaktivität differenzieren kann. Das NHP zeichnete sich in diesem Vergleich mit sehr geringen F-Werten ab, daraus schließt man, dass im Vergleich mit den anderen Instrumenten das generische Instrument eine deutlich schlechtere relative Validität aufweist. Die SF-36 mit deren Subskalen war im Mittelfeld angesiedelt.

Die ROC-Analyse zeigte, dass alle Verfahren bei der Einteilung in die zwei Krankheitsaktivitätsgruppen hilfreich sind, allerdings wiesen die AUC-Werte des IBDQ-D eine bessere Diskriminationsfähigkeit auf. Die Skala IBDQ-D „sozial“ erreichte den höchsten AUC-Wert von .836. Da sich die Konfidenzintervalle jedoch überlappen, kann man nicht davon ausgehen, dass die Skala „sozial“ auch wirklich die beste ist.

In einer zusammenfassenden Betrachtung aller Maße, die als Indikatoren für die Bewertung der Diskriminanzvalidität herangezogen wurden, zeigte sich, dass alle drei Verfahren zwischen den verschiedenen Gruppen der Krankheitsaktivität differenzieren können. Allerdings ist das krankheitsspezifische Instrument den beiden generischen überlegen und differenziert somit am besten. Auch die SF-36 als Vertreterin der

generischen gLQ-Instrumente scheint gut für das vorliegende Patientengut geeignet zu sein.

Zum einen war das Ergebnis zu erwarten, denn krankheitsspezifische Items sind auf das jeweilige Krankheitsbild abgestimmt und weisen in den meisten Fällen eine bessere Differenzierungsfähigkeit auf, allerdings gilt dies nicht immer. Bei der Diplomarbeitsstudie von Wehling (2014) zu einer ähnlichen Fragestellung mit Hämophilie-PatientInnen stellte sich das generische Instrument SF-36 als die geeignetste und zuverlässigste Methode für dieses Patientengut heraus. Die generischen Fragebögen decken zum Teil andere, ebenfalls für die gLQ wichtige Bereiche ab, die im krankheitsspezifischen Verfahren keinen Platz finden. Allerdings zeichnete sich das Differenzierungspotenzial des IBDQ-D in der vorliegenden Diplomarbeitsstudie deutlich als das besser geeignete Instrument für Colitis-ulcerosa-PatientInnen aus.

9 Zusammenfassung

Die Zielsetzung der Studie war, das Wissen um die Krankheit Colitis ulcerosa zu vergrößern, neue Forschungserkenntnisse für die PatientInnen bereitzustellen und eine Optimierung der Behandlung und Versorgung zu gewährleisten. Da die Erkrankung nicht geheilt werden kann, ist die Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens und der Lebensqualität der Betroffenen eines der wichtigsten Ziele der Behandlung. Daher war es die Intention der Autorin, einen Beitrag zu leisten, um ein passendes Instrument zur Erfassung der HrQoL bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen zu finden und Fragestellungen bezüglich Behandlungsformen, Copingstrategien und die Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu beantworten. Durch besseres empirisches Wissen und wachsendes Verständnis bezüglich der mitwirkenden Komponenten einer chronisch rezidivierenden Erkrankung lassen sich Therapieprogramme für Betroffene zuschneiden, die zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen können.

10 Kritik und Ausblick

Folgende methodische und inhaltliche Einschränkungen sind bei dieser Studie zu beachten:

Die Wahl der fiktiven Aktivitätsskala, mit deren Hilfe die PatientInnen ihre „aktuelle Krankheitsaktivität“ beurteilen konnten, ist als geeignetstes Außenkriterium in Frage zu stellen. Vermutlich wäre ein aus mehreren Daten zusammengefasster Krankheitsaktivitätsindex die bessere Wahl gewesen als eine einzige globale Frage nach

der Krankheitsaktivität. Die Kriteriumsvariable enthielt weder Fragen zu körperlichen Symptomen, noch wurden andere Parameter eingeschlossen.

Es sei als weitere Anmerkung hinzugefügt, dass der Begriff „Selbsthilfegruppe“ nicht klar definiert ist. In Zeiten der virtuellen Vernetzung könnten die sozialen Netzwerke wie Facebook oder Internetforen, wie es zum Beispiel das ÖMCCV ist, für viele auch schon eine Form der Selbsthilfegruppe sein. Da jedoch nur jede/r dritte TeilnehmerIn angab, Selbsthilfegruppen zu nutzen, die Stichprobe allerdings ausschließlich über diese Art Foren rekrutiert wurde, verwundert die geringe Anzahl.

Die Vorgabe von insgesamt drei gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsfragebögen war für manche ProbandInnen herausfordernd, da ihrer Meinung nach „immer dasselbe“ abgefragt wurde. Ein weiterer Kritikpunkt betrifft das dichotome, durchwegs negativ formulierte Antwortformat des NHP. Die Möglichkeit, nur mit „Ja“ oder „Nein“ zu antworten, wurde von einigen Personen kritisiert. Ein mehrkategorielles Antwortformat zur Beantwortung der Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, wie es bei der SF-36 und dem IBDQ-D der Fall ist, erschien vielen als besser geeignet. Trotz der Kritik kann im Hinblick auf die überwiegend positive Resonanz der ProbandInnen der Aufbau des Fragebogens als zumutbar und der erfragte Inhalt als bedeutend für Colitis-ulcerosa-PatientInnen angesehen werden.

Limitationen erfährt die Studie hinsichtlich dessen, dass bei Online-Studien nicht nachvollzogen werden kann, unter welchen Konditionen die ProbandInnen den Fragebogen ausfüllen. Die Ungleichverteilung im Bezug auf das Geschlecht des vorliegenden Patientengutes stellt ebenfalls eine Limitation dar und könnte einen Einfluss auf die Beantwortung der Fragen gehabt haben. Es sollte daher darauf geachtet werden, in zukünftigen Studien zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vermehrt männliche Probanden zur Teilnahme zu motivieren.

Die Relevanz der gefundenen Ergebnisse ist nicht zu unterschätzen. Es wurde belegt, dass der Bedarf an psychologischer, psychosomatischer Betreuung und/oder Psychotherapie und Ernährungsberatung sowie das Bedürfnis nach sozialer Unterstützung durch Selbsthilfegruppen vorhanden ist. Außerdem stellen das Auffinden verschiedener Formen der Krankheits- und Stressbewältigung sowie die intensive Auseinandersetzung mit gesundheitsbezogener Lebensqualität bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen einen sehr bedarfsorientierten Forschungszugang dar.

11 Abstract

Vergleich der Diskriminanzvalidität zwischen einem krankheitsspezifischen und zwei generischen Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa

Hintergrund: Colitis ulcerosa zählt zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Die Diagnose bedeutet einen Einschnitt in das bisherige Leben der/des Betroffenen und hat enorme Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität (engl. Health-related Quality of Life, HrQoL) werden körperliche, psychische, funktionale und soziale Dimensionen zusammengefasst und sie unterliegt der subjektiven Bewertung des/der PatientenIn. Die Diplomarbeit hatte zum Ziel, ein Instrument zur Erfassung der HrQoL bei Colitis-ulcerosa-PatientInnen zu finden, das am besten zwischen Gruppen mit unterschiedlicher Krankheitsaktivität differenzieren kann.

Methodik: Die Stichprobe setzte sich aus 167 Colitis-ulcerosa-PatientInnen zusammen. Es wurden zwei generische Fragebögen (Short Form-36 Health Survey, SF-36, Nottingham Health Profile, NHP) mit einem krankheitsspezifischen Instrument (deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ-D) hinsichtlich ihrer Diskriminanzvalidität verglichen. Zusätzlich wurden die ProbandInnen gebeten, ihre subjektive Einschätzung der derzeitigen Krankheitsaktivität anzugeben. Als Basis für die Berechnung der diskriminativen Fähigkeiten der Instrumente wurden die PatientInnen in Quartil-Gruppen (keine, leichte, moderate schwere Krankheitsaktivität) geteilt. Als statistische Verfahren und Kennzahlen kamen interne Konsistenzen, die binären logistischen Regression, Boden- und Deckeneffekten, die Receiver Operating Characteristics (ROC)-Kurven sowie die relativen Validität zum Einsatz.

Ergebnisse: Die statistische Analyse zeigte, dass der IBDQ-D in allen Maßen am besten differenziert. Die SF-36 als generisches Instrument wies ebenfalls durchaus Stärken hinsichtlich der Differenzierung der PatientInnengruppen auf. Deutliche Schwächen zeigte allerdings das NHP. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das krankheitsspezifische den beiden generischen Instrumenten überlegen ist und somit für den Einsatz für Betroffene mit Colitis ulcerosa als das am besten geeignetste HrQoL-Messverfahren erscheint.

Abstract

Colitis ulcerosa and Health related Quality of Life: Comparison between a disease-specific and two generic questionnaires regarding their discriminative validity in order to assess the patients' HrQoL.

Background: Health-related Quality of Life (HrQoL) is an important outcome measure for patients, who suffer from an inflammatory bowel disease, like ulcerative colitis (UC). The main aim of the study was to compare two generic and one disease-specific questionnaires which assess HrQoL of ulcerative colitis patients regarding their discriminative validity in order to detect which instrument is best suited for this disease population. For this reason the study population was divided into four groups, which differ in terms of their disease activity. This study wants to contribute to an optimized treatment for UC-patients as well as find the best assessment instrument.

Methods: A cohort of 167 patients with ulcerative colitis (UC) were enrolled in this study. First, demographic and disease-related data were recorded, then HrQoL was assessed with the help of two generic questionnaires, the Short Form-36 Health Survey (SF-36) and the Nottingham Health Profile (NHP), and a disease-specific instrument, Inflammatory-Bowel-Disease-Questionnaire (IBDQ-D). The discriminative and psychometric properties of the three questionnaires were assessed using the internal consistency, floor and ceiling effects, the discriminative validity as well as the receiver operating characteristics (ROC) analysis with its „area under the curve“.

Results: The disease-specific measurement IBDQ-D had an overall better performance than the two generic ones. While the SF-36 performed fairly well, the subscales of NHP discriminated poorly between the disease activity groups. To sum up, it is highly recommended to use the disease-specific measurement to assess quality of life for those who suffer from ulcerative colitis.

II Literaturverzeichnis

- Avero, P., Corace, K. M., Endler, N. S. & Calvo, M. G. (2003). Coping styles and threat processing. *Personality and Individual Differences*, 35 (4), 843–861.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2006). *Multivariate Analysemethoden*. Berlin: Springer.
- 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.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Aufl.). Berlin: Springer.
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7. Aufl.). Berlin: Springer.
- Bröder, A. (2011). *Versuchsplanung und experimentelles Praktikum*. 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. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe. Zugriff am 19.05.2014. Verfügbar unter <http://www.unifr.ch/ztd/HTS/inftest/WEB-Informationssystem/de/4dek01/ee8e3ab0685e11d4ae5a0050043beb55/hb.htm>
- Bullinger, M., Kirchberger, I. & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3 (1), 21–36.
- 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.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (o.J.). *Die Österreichische Ernährungspyramide*. Zugriff am 25.02.2015. Verfügbar unter:

http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Ernaehrung/Empfehlungen/Die_Oesterreichische_Ernaehrungspyramide

- Casati, J. & Toner, B. B. (2000). Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Biomedicine and Pharmacotherapy*, 54 (7), 388–393.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Crane, C. & Martin, M. (2004). Social learning, affective state and passive coping in irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *General Hospital Psychiatry*, 26, 50–58.
- Dignass, A. (2003). *Biologische Therapie der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen*. Bremen: Uni-Med Verlag.
- 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 Gastroenterologie*, 49, 1276–1341.
- Eehalt, R. & Krammer, H. J. (2014). Aktuelle Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa. *Coloproctology*, 36, 409–420.
- Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990a). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 844–854.
- Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1990b). *The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Endler, N. S. & Parker, J. D. A. (1994). Assessment of multidimensional coping: task, emotion, and avoidance strategies. *Psychological Assessment*, 6 (1), 50–60.
- Erdmann, G. & Janke, W. (2008). *Stressverarbeitungsfragebogen (SVF)* (4. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Farrell, R. A. & Peppercorn, M. A. (2002). Ulcerative colitis. *Lancet*, 359, 331–340.
- Feuerbach, S. & Schölmerich, J. (2000). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. *Radiologe*, 40, 324–338.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3rd ed.). London: SAGE.

- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219–239.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 466–475.
- Fuchssteiner, H., Nigl, K., Mayer, A., Kristensen, B., Platzer R., Brunner, B. et al. (2014). Ernährung und chronisch entzündliche Darmerkrankungen – ein Konsensus der Arbeitsgruppe chronisch entzündlicher Darmerkrankungen der Österreichischen Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (Austrian Guidelines for nutrition in IBD). *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 52, 376–386.
- German IBD Study Group und Kompetenznetz Darmerkrankungen (2012). Studie von Mudter, Krauss und Kollegen. *Analyse von psychischen Belastungsfaktoren bei Patienten mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung*. Pressemitteilung (11/2012). Zugriff am 15.03.2015. Verfügbar unter http://www.gisg.eu/GISG_Studie_ANNA_Pressemitteilung.pdf
- Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Lix, L., Miller, N., Rogala, L. et al. (2009). Stress coping, distress, and health perceptions in inflammatory bowel disease and community controls. *American Journal of Gastroenterology*, 104 (12) 2959–2969.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2, 271–299.
- Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive and social consequences. *Psychophysiology*, 39, 281–291.
- Güthlin, C. (2004). Response Shift: alte Probleme der Veränderungsmessung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 13 (4), 165–174.
- 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.
- Häcker, H. & Stapf, K. (1998). *Dorsch Psychologisches Wörterbuch*. Bern: Huber.
- Hardt, J., Muche-Borowski, C., Conrad, S. & Raspe, H. (2009). Körperliche und psychosoziale Probleme von Patienten mit chronisch entzündlichen

- Darmerkrankungen (CED). Ergebnisse eines ICF-orientierten Fragebogen-Surveys. *Gesundheitswesen*, A222, 71.
- 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 krankheitsspezifischen Lebensqualitätsmessung – erste Anwendung und Vergleich mit anderen internationalen Fassungen. *Gesundheitswesen*, 67 (8-9), 656–664.
- 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., Zeitz, M., Bischoff, S. C., Brambs, H.-J., Bruch, H.-P., Buhr, H.-J. et al. (2004). Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa: Ergebnisse einer evidenzbasierten Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen zusammen mit dem Kompetenznetz chronisch entzündlicher Darmerkrankungen. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 42, 979–1042.
- Hou, J. K., Abraham, B. & El-Serag, H. (2011). Dietary intake and risk of developing inflammatory bowel disease: a systematic review of the literature. *American Journal of Gastroenterology*, 106 (4), 563–573.
- Hunt, S., McKenna, S. & McEwen, J. (1989). *The Nottingham Health Profile user's manual*. Manchester: Galen Research & Consultancy.
- 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), 291–298.
- Jones, M. P., Wessinger, S. & Crowell, M. D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4 (4), 474–481.
- Kälin, W. (1995). *Deutsche 24-Item Kurzform des „Coping Inventory for Stressful Situations“ (CISS) von N. S. Endler & J. D. A. Parker. Basierend auf der Übersetzung von N. Semmer, F. Tschann & V. Schade (unveröffentlichter Fragebogen)*. Bern: Universität Bern, Institut für Psychologie.

- Kienle, P., Leowardi, C., Büchler M. W. & Schmidt, J. (2005). Colitis ulcerosa. *Coloproctology*, 27 (5), 295–306.
- Kirsch, J., May, C.A, Lorke, D, Winkelmann, A., Schwab, W., Herrmann, G. et al. (2010). *Taschenlehrbuch Anatomie*. Stuttgart: Thieme.
- 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 Präventivmedizin*, 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., Ehehalt, 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.
- Kubinger, K. D. (1979). Das Problemlöseverhalten bei der statistischen Auswertung psychologischer Experimente. *Zeitschrift für experimentelle und angewandte Psychologie*, 26, 467–495.
- Kubinger, K. D. (2009). *Psychologische Diagnostik. Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Kumar, D. S, Bitzer, E. M. & Dörnig, H. (2004). Das Nottingham Health Profile (NHP) und der MacNew Heart Disease Health-related Quality of Life Questionnaire in der kardiologischen Rehabilitation. *Gesundheitswesen*, 66, 591.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer

Publishing Company.

- Lippke, S. & Renneberg, B. (2006). Lebensqualität. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 29–33). Heidelberg: Springer.
- Lutz, H. H., Trautwein, C. & Tischendorf, J. J. W. (2013). Primär sklerosierende Cholangitis: Diagnostik und Therapie. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110, 867–874.
- 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, 263–274.
- Melle, U., Rosien, U., Layer, P. & Groß, V. (2011). Colitis ulcerosa. *DoktorConsult – The Journal. Wissen für Klinik und Praxis*, 2, 43–48.
- Miehlsler, W., Weichselberger, M., Öfferlbauer-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, 1273–1280.
- Moosbrugger, H. & Kelava, A. (2012). *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (2., aktualisierte und überarbeitete Aufl.). Berlin: Springer.
- Moser, G. (2005). Bedeutung von Stress und Depression bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. *Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen*, 3 (2), 26–30.
- Moser, G. (2007). Psychosomatische Aspekte chronisch entzündlicher Darmerkrankungen. In G. Moser (Hrsg.), *Psychosomatik in der Gastroenterologie und Hepatologie* (S. 115–137). Wien: Springer.
- 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.
- Mössner, J. & Siegmund, B. (2014). Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen. *Internist*, 55 (8), 881–882.
- Mussel, M., Böcker, U., Nagel, N. & Singer, M. V. (2004). Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with

- inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 16 (12), 1273–1280.
- Nahon, S., Lahmek, P., Saas, C., Durance, C., Olympie, A., Lesgourgues, B. et al. (2011). Socioeconomic and psychological factors associated with nonadherence to treatment in inflammatory bowel disease patients: Result of the ISSEO survey. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17 (6), 1270–1276.
- Novacek, G., Weltermann, A., Sobala, A., Tilg, H., Petritsch, W., Reinisch, W. et al. (2010). Inflammatory bowel disease is a risk factor for recurrent venous thromboembolism. *Gastroenterology*, 139 (3), 779–787.
- Ochsenkühn, T., Sackmann, M. & Göke, B. (2003). Inflammatory bowel disease (IBD) – Critical discussion of etiology, pathogenesis, diagnostic, and therapy. *Radiologe*, 43 (1), 1–8.
- Ortner, A. (2007). *Ernährung bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn und Colitis ulcerosa)*. Unveröff. Diplomarbeit, Universität Wien.
- 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.
- 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. 9–50). Lancaster: MTP Press.
- Reinisch, W. & Wenzl, H. (2007). Colitis ulcerosa. Facharztprüfung Innere Medizin. *Universum Innere Medizin*, 2. Zugriff am 03.03.2015. Verfügbar unter http://www.oegim.at/fileadmin/redakteur/downloads/FAP_Supplements/fap_2_07_colitis_ulcerosa.pdf
- Rochelle, T. L. & Fidler, H. (2013). The importance of illness perceptions, 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. & Schölmerich, J. (2004). Extraintestinale Manifestationen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. *Coloproctology*, 26, 152–162.
- Rost, J. (2004). *Lehrbuch Testtheorie – Testkonstruktion* (2. Aufl.). Bern: Huber.

- Sainsbury, A. & Heatley, R. V. (2005). Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 21 (5), 499–508.
- Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M. & Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease : an overview. *Gastroenterology Research and Practice*, 2012: 1–11.
- 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.
- Schwarzer, R. (2004). Krankheitsverhalten und Stressmanagement. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Psychologie des Gesundheitsverhaltens: Einführung in die Gesundheitspsychologie* (3., überarbeitete Aufl.) (S. 137–200). 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.
- Sewitch, M. J., Abrahamowicz, M., Bitton, A., Daly, D., Wild, G.E., Cohen, A. et al. (2001). Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, 96 (5), 1470–1479.
- Silverberg, M. S., Satsangi, J., Ahmad, T., Arnott, I. D. R., Bernstein, C. N., Brant, S. R. et al. (2005). Toward an integrated clinical, molecular and serological classification of inflammatory bowel disease: Report of a Working Party of the 2005 Montreal World Congress of Gastroenterology. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 19, 5–36.
- Staudinger, U. M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51 (4), 185–197.
- Thomas, G. A. O., Rhodes, J., Green, J. T. & Richardson, C. (2000). Role of smoking in inflammatory bowel disease: implications for therapy. *Postgraduate Medical Journal*, 76 (895), 273–279.

- Timmer, A. (2004). Epidemiologie der CED. In J. C. Hoffmann, A. J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis* (S. 8–19). Stuttgart: Thieme.
- Truelove S. C. & Witts L. J. (1955). Cortisone in ulcerative colitis. *British medical journal*, 2, 1041–1048.
- Van Assche G., Dignass, A., Bokemeyer, B., Danese, S., Gionchetti, P., Moser, G. et al. (2013). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis: Special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7 (1), 1–33.
- Vogelsang, H. (o.J.). *Darm plus-Abbvie. CED-Initiative Österreich*. Zugriff am 03.03.2015. Verfügbar unter http://www.darmplus.at/doc/Abbvie_Ernährung_AUT_final_low.pdf
- Wehling, H. (2014). *Vergleich der Diskriminanzvalidität zwischen einem krankheitsspezifischen und zwei generischen Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Hämophilie-Patienten*. Unveröff. Diplomarbeit, Universität Wien.
- Weiß, C. (2005). *Basiswissen Medizinische Statistik* (3. Aufl.). Heidelberg: Springer.

III Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Methodische Eigenschaften von generischen und krankheitsspezifischen Instrumenten (aus Kohlmann, 2014, S. 109)	30
Tabelle 2. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems der SF-36	42
Tabelle 3. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Nottingham Health Profile	44
Tabelle 4. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	45
Tabelle 5. Dimensionen, Anzahl der Items und Beispielitems des Coping Inventory for Stressful Situations	45
Tabelle 6. Sensitivität und Spezifität	52
Tabelle 7. Einteilung der Krankheitsaktivität anhand von vier Quartil-Gruppen	56
Tabelle 8. Kreuztabelle Geschlecht und Krankheitsaktivität Mediansplit	57
Tabelle 9. Reliabilitätskoeffizient nach Cronbachs α und Median der korrigierten Trennschärfe ($MD\ r_{it}$)	58
Tabelle 10. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den IBDQ Subskalen ($n = 166$)	59
Tabelle 11. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den NHP Subskalen ($n \geq 160$)	60
Tabelle 12. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation r für den Zusammenhang zwischen den SF-36 Subskalen ($n \geq 160$)	60
Tabelle 13. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme psychologischer, psychosomatische Behandlung, Psychotherapie: Ja ($n =$ zwischen 45 und 48) oder Nein ($n =$ zwischen 115 und 118) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ	61
Tabelle 14. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme von Ernährungsberatung: Ja ($n =$ zwischen 40 und 42) oder Nein ($n =$ zwischen 111 und 114) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ	63
Tabelle 15. Vergleich von PatientInnen bezüglich der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen: Ja ($n =$ zwischen 46 und 48) oder Nein ($n =$ zwischen 107 und 110) hinsichtlich der verschiedenen Dimensionen der gLQ	64
Tabelle 16. Koeffizienten der Produkt-Moment-Korrelation bezüglich der Copingstrategien und den Dimensionen der gesundheitsbezogener Lebensqualität (SF-36, IBDQ-D, NHP)	65

Tabelle 17. Unterschiede der Krankheitsaktivitätsgruppen hinsichtlich der Copingstrategien (aufgabenorientiertes, emotionsorientiertes, vermeidungsorientiertes, zerstreungsorientiertes und sozial-ablenkungsorientiertes Coping).....	66
Tabelle 18. NHP-Subskalenwerte aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).....	68
Tabelle 19. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (NHP).....	68
Tabelle 20. SF-36-Subskalenwerte und Gesamtscores SF-36 physisch sowie SF-36 psychosozial aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer)...	69
Tabelle 21. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (SF-36).....	70
Tabelle 22. IBDQ-D-Subskalenwerte und Gesamtsscore aufgeteilt nach Krankheitsaktivität (keine/mild/moderat/schwer).....	71
Tabelle 23. Post-hoc-Tests für die paarweisen Vergleiche (IBDQ-D).....	71
Tabelle 24. Prüfgrößen der Diskriminanzanalyse nach Wilk's Lambda.....	72
Tabelle 25. Diskriminanzfunktionskoeffizienten und Ladungen der Variablen beider Funktionen	73
Tabelle 26. Klassifikationsmatrix.....	73
Tabelle 27. Koeffizienten und Prüfgrößen der binären logistischen Regression (mit Einschlussmethode).....	75
Tabelle 28. Klassifikationstabelle für die Vorhersage der Krankheitsaktivität auf Basis der Prädiktoren.....	76
Tabelle 29. Relative Validität der Subskalen des NHP, der SF-36 und des IBDQ-D.....	78
Tabelle 30. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des IBDQ-D.....	79
Tabelle 31. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der SF-36.....	80
Tabelle 32. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle des NHP	81
Tabelle 33. AUC-Werte, Signifikanz und Konfidenzintervalle der Gesamtskalen der eingesetzten Messinstrumente	82

IV Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1.</i> Abschnitte und Form des Dickdarms (aus Kirsch et al., 2010, S. 376)	6
<i>Abbildung 2.</i> Einteilung der Colitis ulcerosa aufgrund der Ausdehnung des Dickdarmbefalls (aus Reinisch & Wenzl, 2007, S. 2).....	7
<i>Abbildung 3.</i> Einteilung der Schweregrade der CU je nach endoskopischem Befund (aus Melle et al., 2011, S. 45).....	13
<i>Abbildung 4.</i> Kanonische Diskriminanzfunktion der Vier-Gruppen-Lösung.....	74
<i>Abbildung 5.</i> Häufigkeiten der Skalenwerte in der Skala Physische Mobilität des NHP....	77
<i>Abbildung 6.</i> ROC-Kurven für die Subskalen des IBDQ-D.....	79
<i>Abbildung 7.</i> ROC-Kurven für die Subskalen der SF-36.	80
<i>Abbildung 8.</i> ROC-Kurven für die Subskalen des NHP.....	81
<i>Abbildung 9.</i> ROC-Kurven für die Gesamtskalen (IBDQ-D, NHP, SF-36).....	82

V Abkürzungen

CED	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
CU	Colitis ulcerosa
DCCV	Deutsche Crohn-und Colitis-Vereinigung
gLQ	Gesundheitsbezogene Lebensqualität
HrQoI	Health-related quality of life
IBDQ-D	Deutsche Version des Inflammatory Bowel Disease Questionnaire
MC	Morbus Crohn
NHP	Nottingham Health Profile
ÖMCCV	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung
ROC-Kurven	Receiver Operating Characteristics-Kurven
SF-36	Short Form Health Survey
VAS	Visuelle Analogskala
WHO	Weltgesundheitsorganisation (World Health Organisation)

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.

	Ja	Nein
Wird Ihr MC/ Ihre CU derzeit behandelt?	☐	☐

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:

	Ja	Nein
Wurden Sie schon aufgrund Ihrer Erkrankung (MC/CU) operiert?	☐	☐
Haben Sie einen Ileanal Pouch?	☐	☐

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

Seit Monaten.

	Ja	Nein
Haben Sie einen Stoma?	☐	☐

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	☐	☐
Ernährungsberatung	☐	☐
Selbsthilfegruppen	☐	☐

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	☐	☐	☐
mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	☐	☐	☐
Einkaufstaschen heben oder tragen	☐	☐	☐
mehrere Treppenabsätze steigen	☐	☐	☐
einen Treppenabsatz steigen	☐	☐	☐
sich beugen, knien, bücken	☐	☐	☐
mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen	☐	☐	☐
mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	☐	☐	☐
eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	☐	☐	☐
sich baden oder anziehen	☐	☐	☐

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	☐	☐
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte	☐	☐
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	☐	☐
Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)	☐	☐

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	☐	☐
Ich habe weniger geschafft , als ich wollte	☐	☐
Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐

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

Ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark
☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐

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	selten	nie
... voller Schwung?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... sehr nervös?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... ruhig und gelassen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... voller Energie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... entmutigt und traurig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... erschöpft?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... glücklich?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
... müde?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin genau so gesund wie alle anderen, die ich kenne	☐	☐	☐	☐	☐
Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	☐	☐	☐	☐	☐
Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	☐	☐	☐	☐	☐

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

- 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



universität
wien

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 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

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 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

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 |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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:

kein Sex infolge der Darmerkrankung	wesentliche Einschränkung infolge der Darm- erkrankung	mäßige Einschränkung infolge der Darm- erkrankung	etwas Einschränkung infolge der Darm- erkrankung	wenig Einschränkung infolge der Darm- erkrankung	fast keine Einschränkung infolge der Darm- erkrankung	keine Einschrän- ung infolge der Darm- erkrankung
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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,
glücklich

etwas
unzufrieden,
unglücklich

im
allgemeinen
zufrieden,
glücklich

sehr
unzufrieden,
unglücklich

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

81% ausgefüllt



universität
wien

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- teil	eher typisch	sehr typisch
Ich suche den Kontakt mit anderen Menschen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache mir Vorwürfe, weil ich die Dinge vor mir herschiebe.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache mir Vorwürfe, dass ich in diese Situation geraten bin.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache einen Einkaufsbummel.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich setze Prioritäten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich nasche oder gönne mir meine Lieblingspeise.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe die Befürchtung, dass ich die Situation nicht bewältigen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich bin sehr angespannt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich denke darüber nach, wie ich ähnliche Probleme gelöst habe.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich gehe essen.	☐	☐	☐	☐	☐

Ich gerate aus der Fassung.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite mir einen Plan und führe ihn auch aus.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich mache mir Vorwürfe, weil ich nicht weiß, was ich machen soll.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich denke über die Situation nach, damit ich sie verstehe.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich denke über die Situation nach und versuche, aus meinen Fehlern zu lernen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich wünsche mir, ich könnte ungeschehen machen, was passiert ist.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich besuche einen Freund/ eine Freundin.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich verbringe Zeit mit einem mir nahe stehenden Menschen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich durchdenke zuerst das Problem, bevor ich etwas unternehme.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich rufe einen Freund/ eine Freundin an.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich werde wütend.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich schaue mir einen Film an.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich erarbeite mehrere Lösungsvorschläge für das Problem.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich versuche so planmäßig und gezielt vorzugehen, dass ich die Situation in den Griff bekomme.	☐	☐	☐	☐	☐

Weiter

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

91% ausgefüllt



universität
wien

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.

Laura Lulay und Theresa Brändle
Universität Wien – 2014

Eidesstaatliche 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.

Bad Ischl, am 1. Mai 2015

Theresa Brändle

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name: Theresa Brändle
Staatsangehörigkeit: Österreich
Familienstand: ledig
Abschluss: Bakk. phil.



Ausbildung

10/2009 – 02/2014

Universität Wien

Bakkalaureatstudium der Publizistik und
Kommunikationswissenschaften

seit 10/2008

Universität Wien

Diplomstudium der Psychologie

2000 – 2008

BG / BRG Bad Ischl

1996 – 2000

Volksschule Bad Ischl

Seminare / Weiterbildung / Stipendien

seit 10/2014

Psychotherapeutisches Propädeutikum ÖAGG

06/2014

ÖAP-Seminar „Suizid und Krisenintervention“

2013

AID - Zertifizierungskurs

2010

Leistungsstipendium für das Diplomstudium
Psychologie

2004 - 2006

Kommunikationsausbildung - Tutorenprojekt des
BG / BRG Bad Ischl: Grundausbildung in
Gesprächsführung, Verständnis und soziale
Kompetenz, Konfliktlösung und Meditation

Berufserfahrung

01.07- 09.08.2013

6-Wochen Praktikum AMEOS Klinikum Bad Aussee

seit 2006 bis 2014

(Sommermonate Juli-September)

Verwaltung/Rezeption/Housekeeping/Kulinarik
Frühstückspension