

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen
-Direktor: Prof. Dr. med. Matthias Augustin-

Entwicklung der Items für den Fragebogen "Patient Benefit Index 2.0" zu patientenrelevanten Therapiezielen und -nutzen

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Kathrin von Usslar
aus Hamburg

2012

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 10.12.2012

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der Vorsitzende: Prof. Dr. M. Augustin

Prüfungsausschuss, zweiter Gutachter: Prof. Dr. A. Nienhaus

Prüfungsausschuss, dritter Gutachter: Prof. Dr. M. Härter

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	4
1.1. Hintergrund	4
1.2. Patientennutzen - Definitionen.....	5
1.3. Wie wird der Patientennutzen bisher erfasst?	6
1.4. Patient Benefit Index	7
1.5. PBI 2.0 - Entwicklung, Ziele, Vorteile.....	9
1.6. Fragestellung und Arbeitshypothese	11
2. Material und Methoden	14
2.1. Retrospektive Auswertung.....	14
2.1.1. Zeitraum und PBI-Versionen.....	14
2.1.2. Patienten und retrospektiv ausgewertete Studien	14
2.1.3. Praktische Durchführung	17
2.2. Qualitative Interviews	18
2.2.1. Erhebungszeitraum und Setting	18
2.2.2. Patienten	18
2.2.3. Durchführung der Interviews.....	18
2.2.4. Auswertung der Interviews.....	19
2.3. Validierung des PBI 2.0	21
2.3.1. Erhebungszeitraum und Setting.....	21
2.3.2. Patienten	22
2.3.3. Erhobene Daten	22
2.3.4. Messverfahren	22
2.3.5. Auswertungsverfahren.....	23
3. Ergebnisse	25
3.1. Retrospektive Auswertung.....	25
3.1.1. Gruppierung der diagnosespezifischen Items nach Themen	25
3.1.2. Betrachtung der Häufigkeiten innerhalb der Diagnosen	31
3.1.3. Vergleich der Wichtigkeiten der übergeordneten Themen in den verschiedenen Diagnosen.....	35
3.1.4. Zusammenfassende Items (nach übergeordneten Themen sortiert)	42
3.1.4.1. Thema: „Gutes Aussehen“	42
3.1.4.2. Thema: „Geringer Behandlungsaufwand“	44
3.1.4.3. Thema: „Gute Verträglichkeit“	45
3.1.4.4. Thema: „Keine Verschlechterung“	46
3.1.4.5. Thema: „Gutes psychisches Befinden“	47
3.1.4.6. Thema: „Normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“	48

3.1.4.7.	Thema: „Weniger Hautbeschwerden“	50
3.1.4.8.	Thema: „Weniger sonstige körperliche Beschwerden“	51
3.1.4.9.	Thema: „Weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“	52
3.1.4.10.	Thema: „Generelle Besserung der Erkrankung“	53
3.1.4.11.	Thema: „Wissen und Kontrolle“	54
3.2.	Auswertung der qualitativen Interviews	55
3.2.1.	Die Patienten – soziodemographische und klinische Merkmale	55
3.2.2.	Exzerpte erstellen, zusammenfassen und kategorisieren.....	57
3.2.3.	Kategorisierung und Zusammenfassung innerhalb der Items	61
3.2.4.	Überarbeitete Generalitems des PBI 2.0.....	77
3.3.	Ergebnisse der Validierung des PBI 2.0	77
3.3.1.	Stichprobenbeschreibung, soziodemographische Daten	77
3.3.2.	Gesamtwerte (PBI 2.0, diagnosespezifischer PBI, DLQI, EQ-5D).....	80
3.3.3.	Fehlende Angaben	83
3.3.4.	PBI 2.0: Angabe „relevanter Nutzen“	86
3.3.5.	Feasibility - Einschätzung des PBI 2.0 durch die Patienten	86
3.3.6.	Deskriptive Auswertung PBI 2.0.....	89
3.3.6.1.	PNQ.....	89
3.3.6.2.	PBQ.....	95
3.3.7.	Item-Übereinstimmung im PBI 2.0 und PBI.....	99
3.3.7.1.	Atopische Dermatitis (PNQ und PBQ)	99
3.3.7.2.	Psoriasis (PNQ und PBQ).....	103
3.3.7.3.	Vitiligo (PNQ und PBQ)	106
3.3.7.4.	Chronische Wunden (PNQ und PBQ)	109
3.3.7.5.	Übereinstimmung wortgleicher Items, Beispiel Psoriasis	112
3.3.7.6.	Übereinstimmung von „betrifft mich nicht“ in PNQ und PBQ.....	113
3.3.8.	Validität des PBI 2.0: Konvergente Validitätsprüfung.....	115
4.	Diskussion	117
4.1.	Retrospektive Auswertung.....	117
4.2.	Qualitative Interviews	118
4.3.	Validierung des PBI 2.0	123
5.	Zusammenfassung	129
6.	Abkürzungsverzeichnis	131
7.	Abbildungsverzeichnis	132
8.	Tabellenverzeichnis.....	135
9.	Literaturverzeichnis.....	140

10. Anhang	147
11. Danksagungen	160
12. Eidesstattliche Versicherung	161

1. Einleitung

Der Patient Benefit Index ist ein Instrument zur Erfassung des patientenseitigen Nutzens in der dermatologischen Therapie (Augustin et al. 2009a; Blome et al. 2010).

Mit dem PBI werden die patienteneigenen Wichtigkeiten verschiedener Therapieziele erfasst sowie deren Erreichung. Es liegen verschiedene diagnosespezifische Versionen für dermatologische Erkrankungen vor.

Ziel dieser Arbeit ist eine Weiterentwicklung dieser diagnosespezifischen Versionen zu dem PBI 2.0, der diagnoseübergreifende Therapieziele für dermatologische Erkrankungen beinhaltet.

1.1. Hintergrund

Das Messen des Patientennutzens nimmt in der modernen Medizin einen immer höheren Stellenwert ein. Das Grundkonzept der evidenzbasierten Medizin hat eine Beurteilung einer medizinischen Anwendung durch die Untermauerung mit Fakten und einen sich daraus ergebenden Nachweis der Wirksamkeit zum Ziel. So ist die evidenzbasierte Medizin definiert als der Gebrauch der gegenwärtig besten Evidenz für Entscheidungen in der Behandlung individueller Patienten (Sackett et al. 1996). Zentrale Frage ist, ob der Patient von der Behandlung einen medizinischen Vorteil (Nutzen) hat. Bei dem medizinischen Vorteil handelt es sich um eine kausale Aussage, denn der Nutzen wird als kausal begründeter positiver Effekt einer Behandlung bewertet (Windeler 2007). Der medizinische Vorteil kann daher als medizinischer Nutzen angesehen werden. Dieser sollte nicht nur die Grundlage für die Anwendung von Behandlungen sondern auch von diagnostischen Verfahren sein (Windeler 2008).

In einem Gesundheitssystem, welches durch die zur Verfügung stehenden Ressourcen begrenzt ist, dient die Messung des Patientennutzens dazu, die begrenzten Ressourcen des Gesundheitswesens auf einen viel größeren Bedarf zu steuern (Rychlik et al. 2004). Dies bedeutet, dass nicht jeder Patient jede mögliche Behandlung erhält, sondern im Idealfall nur Behandlungen, aus denen er einen Nutzen zieht.

Im Jahr 2004 wurde mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenkassen (GKV-WSG 2007) der medizinische Nutzen, der zuvor durch Ärzte und Fachgesellschaften in der Behandlung des einzelnen Patienten ohne allgemeingültige Richtlinien bewertet wurde, zu einem rechtlichen Tatbestand (Francke 2007).

Der mit der Nutzenbewertung beauftragte Bundesausschuss (GBA) (Gemeinsamer Bundesausschuss 2005) kann das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem (IQWiG) mit wissenschaftlicher Nutzenbewertung beauftragen. So

führt das IQWiG die Bewertung des Nutzens für neu zugelassene Arzneimittel durch (Gesetzestext GMG, §35b SGB IV) mit dem Ziel, dass die Nutzenbewertung nach transparenten und vergleichbaren Methoden, nach patientendefinierten Endpunkten, insbesondere Mortalität, Morbidität und Lebensqualität (Sozialgesetzbuch V, § 35b Abs. 1b) und nach Parametern, die das Nutzenpotential erfassen, bewertet werden soll. Zusätzlich soll der patientenseitige Nutzen unter Alltags-, nicht aber unter Studienbedingungen abgebildet werden (Verfahrensordnung GB-A § 17 Abs. 1 für die Früherkennung; Francke & Hart 2008). Diese Übertragung der aus kontrollierten randomisierten Studien gewonnenen Nutzevidenz in den medizinischen Alltag und in die Routineanwendung eines konkreten Patienten stellt eine der Herausforderungen der evidenzbasierten Medizin dar (Strohmeyer et al. 2009; Windeler & Antes 2001).

1.2. Patientennutzen - Definitionen

Trotz der zentralen Stellung des Patientennutzens in der evidenzbasierten Medizin existiert bisher keine allgemein akzeptierte Definition des Begriffs „Patientennutzen“.

Nach Sawicki (2006) seien folgende Aspekte Teil des direkten patientenrelevanten Nutzens: Hohe Lebenserwartung, weniger Beschwerden und Komplikationen, höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität, weniger Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems, weniger Aufwand und mehr Zufriedenheit. Dabei müssen alle Parameter des Nutzens messbar sein und zur Messung des Gesamtnutzens zusammen betrachtet werden.

Nach Windeler (2006) handelt es sich beim Nutzen um Effekte einer Intervention. Diese Intervention führe zu einer Verbesserung der Prognose, Lebensqualität oder Symptomatik des Patienten. Die einzige relevante Frage in der Bewertung des Patientennutzens sei, wie der Patient profitiere.

Aus der Sicht des Patienten bestehe der Nutzen der Behandlung, ihm optimal zu helfen in seiner individuellen Situation. Häufig werde der therapeutische Nutzen allerdings nicht aus der Perspektive des Patienten und seines „subjektiv erlebten Behandlungsergebnisses“ hergeleitet. Gerade die Einbeziehung des subjektiv erlebten Behandlungsergebnisses in den Therapienutzen ist wichtig, da die Einschätzung des Patienten von der Nutzeinschätzung des Arztes abweichen und daher nur von dem Patienten zuverlässig beurteilt werden kann (Zschocke et al. 2005). So gibt es im Gesundheitssystem verschiedene Perspektiven in der Nutzenbewertung (Augustin & Rychlik 2006): Die Perspektive des Patienten, des Arztes, der GKV und der Gesellschaft. Zusätzlich kann dieser Nutzen unterteilt werden in einen klinisch

therapeutischen Nutzen, Lebensqualität, weiteren patientenseitigen Nutzen und sonstigen Nutzen, wie beispielsweise die Kosteneinsparung der Krankenkassen.

1.3. Wie wird der Patientennutzen bisher erfasst?

Die derzeitigen Instrumente erfassen mit verschiedenen Methoden den patientenseitigen Outcome. In der klinischen Forschung wird der patientenrelevante Outcome häufig durch Lebensqualitätsfragebögen erfasst. Hierfür liegen eine Reihe valider Messinstrumente vor. Häufig werden diese Fragebögen vor dem Eintritt des Patienten in die Behandlung eingesetzt. Auf den Nutzen der Therapie wird im Verlauf geschlossen.

Allgemein umfasst die Lebensqualität die Teilbereiche „subjektives Empfinden und Handlungsmöglichkeiten im körperlichen, im psychischen und im sozialen Bereich“ (Augustin 2001; Koller & Lorenz 2002). Da die Lebensqualität als ein multidimensionales Konstrukt verstanden wird, lässt sich diese durch ihre Teilbereiche abbilden (Bullinger 2002). Dieses wird in einer Vielzahl von krankheitsspezifischen und unspezifischen Lebensqualitätsfragebögen versucht (Koller et al. 2009). In der Regel bestehen die Lebensqualitätsinventare aus standardisierten Fragebögen, die der Patient selbst, der Untersucher oder die Familienangehörigen ausfüllen. So können bei Patientengruppen, die keine Selbstauskunft geben können, wie es zum Beispiel bei kleinen Kindern der Fall ist, Fremdeinschätzungen herangezogen werden. Neben allgemeinen Fragebögen gibt es eine Reihe von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität, die spezifische und krankheitsbezogene Aspekte enthalten (Augustin et al. 2000).

Wegen der großen Anzahl der Fragebögen zur Lebensqualität werden im Folgenden nur einige erwähnt: Der Dermatology Life Quality Index (DLQI) ist einer der ersten Lebensqualitätsfragebögen spezifisch für dermatologische Erkrankungen und wurde 1994 veröffentlicht (Finlay & Kahn 1994). Der Fragebogen enthält zehn Fragen zu Symptomen, Gefühlen, täglichen Aktivitäten, Arbeit, Schule, Beziehungen und der Behandlung. Des Weiteren werden beispielsweise der sich auf die allgemeine gesundheitsspezifische Lebensqualität beziehende EQ-5D (EuroQol Group 1990; Moock 2008) und das von Augustin und Mitarbeitern entwickelte Freiburger Lebensqualitäts Assessment (Augustin et al. 1997) eingesetzt. Dieses umfasst die Bereiche körperliche Beschwerden, Alltagsleben, Sozialleben, psychisches Befinden, Therapie, Zufriedenheit und Berufsleben. Die Skalen des FLQA werden mit visuellen-analog Skalen zur generellen Gesundheit, der generellen Lebensqualität sowie der

Lebensqualität in Bezug auf die Erkrankung in Zusammenhang gesetzt (Schöpf et al. 1999; Augustin et al. 2010).

Für die individuelle Testung des patientenseitigen Nutzens existieren über die Lebensqualitätsfragebögen hinaus weitere Instrumente, wie das „Goal Attaining Scaling“ GAS (Kiresuk & Sherman 1968; Kiresuk et al. 1994), in dem Ziele vor Therapieanfang individuell formuliert werden und vor und nach der Therapie von dem Patienten eingeschätzt werden. Pro Ziel sind fünf Erreichungsstufen ankreuzbar, die von „deutlich schlechter als erwartet“ bis „deutlich besser als erwartet“ reichen. Es besteht die Notwendigkeit, dass die individuell vor der Behandlung gestellten Ziele nach der Behandlung erneut für eine Bewertung zur Verfügung stehen und das ärztliche oder Pflegepersonal im Setzen angemessener Ziele ausreichend geschult ist (Clark & Caudrey 1982).

Ein weiteres Verfahren zur Messung des Therapienutzens ist die „zielorientierte Ergebnismessung“ (ZOE) (Gerdes 1998; Zwingmann 2003). Hierbei handelt es sich um eine Vorher-Nachher-Messung aus dem Bereich der Rehabilitation. Zusammen mit dem Therapeuten werden die Behandlungsziele, die sich je nach Patientengruppe stark unterscheiden können, vor und nach der Therapie mit „relevant“ oder „nicht relevant“ bewertet. Die als relevant bewerteten Ziele fließen in die Berechnung des Gesamtwertes ein.

1.4. Patient Benefit Index

Vor dem Hintergrund der bisherigen Instrumente zur Erfassung des Patientennutzens und ihrer Begrenzungen wurde am CVderm der Fragebogen Patient Benefit Index (Augustin et al. 2009a) entwickelt. Der Fragebogen ist in klinischen Studien, in der Versorgungsforschung und in gesundheitsökonomischen Studien einsetzbar und wurde bisher in zahlreichen Studien mit insgesamt über 15.000 Patienten eingesetzt.

Der Patient Benefit Index erfasst den patientenseitigen Nutzen in einer Therapie und besteht aus zwei einseitigen Fragebögen, von denen jeweils einer vor und einer nach der Therapie auszufüllen ist.

Der erste der beiden Fragebögen, der Patient Needs Questionnaire (PNQ), enthält eine Liste von Therapiezielen, die je nach PBI-Version zwischen 20 und 28 Ziele umfasst. Vor der Therapie bewertet der Patient selbstständig, wie wichtig ihm die verschiedenen Therapieziele sind. Beantwortet werden die Therapieziele auf einer 5-stufigen Skala, die von „gar nicht“ bis „sehr wichtig“ reicht, zusätzlich kann noch „betrifft mich nicht“ angekreuzt werden.

Der zweite Fragebogen, der Patient Benefit Questionnaire (PBQ), enthält die Liste der Therapieziele des PNQ. Der Patient soll nun während oder nach der Therapie zu einem zweiten Zeitpunkt das Erreichen der Therapieziele bewerten. Die Erreichung der Therapieziele wird erneut anhand einer 5-stufigen Skala von „gar nicht“ bis „sehr“ geholfen angegeben. Alternativ kann in der Beantwortung des PBQ die Option „betrifft mich nicht“ gewählt werden.

Aus den Therapiezielen des PNQ und PBQ wird ein Gesamtnutzenwert gebildet, der Ausprägungen von 0 (kein Nutzen) bis 4 (maximal möglicher Nutzen) annehmen kann. Zusätzlich zur Standardversion PBI-S (Augustin et al. 2009a) wurden weitere Versionen für verschiedene Hauterkrankungen entwickelt, die Therapieziele der Standardversion enthalten als auch Therapieziele, die diagnosespezifisch sind. So enthält die Liste der Therapieziele beim PBI-Vit für Vitiligo weitere Vitiligo-spezifische Ziele, wie „keine weißen Haare zu haben“ (Augustin et al. 2008a), beim PBI-P für Pruritus „sich besser konzentrieren zu können“ (Blome et al. 2009a) oder beim PBI-AR für die allergische Rhinitis „keinen Niesreiz mehr zu haben“ (Franzke et al. 2011). Format und Aufbau sind bei den verschiedenen PBI-Versionen gleich. Der PBI wurde unter anderem ins Englische, Französische, Spanische, Niederländische und Russische übersetzt. Jede validierte Übersetzung umfasst die Übersetzung aller Items der deutschen Version, eine doppelte Rückübersetzung, den Abgleich mit dem Original sowie schließlich eine Konsentierung aller Itemübersetzungen in einer gemeinsamen Konferenz der Fragebogenentwickler und der Übersetzer (Blome & Augustin 2010).

Die Entwicklung des PBI-S erfolgte anhand eines mehrstufigen Vorgehens:

Zunächst gab es eine offene Patientenbefragung n=100 Patienten mit verschiedenen Hauterkrankungen. Die Patienten wurden nach krankheitsbedingten Beeinträchtigungen und ihrem persönlich wichtigen Nutzen der Therapie befragt.

Aus den Antworten erstellte ein Expertengremium aus Dermatologen, Psychologen und Gesundheitsökonomien unter Beteiligung von Patienten einen Itempool mit 110 Therapiezielen. In der endgültigen Fassung des PBI-S blieben 23 Therapieziele.

Die Feasibility (Verständlichkeit) wurde an n=50 Patienten überprüft. Die Patienten füllten den PBI aus und beantworteten hierzu Fragen. Über 95% der Patienten gaben bei der Feasibility-Prüfung des PBI-S an, dass der Fragebogen gut verständlich und leicht auszufüllen sei und die erwünschten Nutzen der Patienten gut beachte.

Anschließend wurden in zwei Validierungsstudien Reliabilität und Validität überprüft. Der PBI-S wurde in einer Querschnittstudie an n=500 Patienten mit zehn verschiedenen dermatologischen Erkrankungen und einer Längsschnittstudie an n=906 Patienten mit

Akne vulgaris eingesetzt und erwies sich als valide und reliabel. Die im Laufe der Erkrankung ansteigenden PBI-Werte wiesen auf eine Sensitivität für therapiebedingte Effekte hin.

Die Entwicklung der Items für den PBI-S sowie der weiteren entwickelten Versionen folgte internationalen Standards zur Testentwicklung (Lienert & Raatz 1998).

Durch die Entwicklung des PBI mit einer Patientenbefragung und anschließender Expertendiskussion wurde gewährleistet, dass nicht nur der klinische Schweregrad, sondern eine Vielzahl von unterschiedlichen Therapienutzen des Patienten erfasst wird. Die Therapieziele umfassen Linderung von körperlichen Beschwerden sowie die Verbesserung indirekter Beeinträchtigungen, wie Beeinträchtigungen des Berufslebens und der Kontakte mit anderen Menschen.

Der PBI ist komplett standardisiert und immer nur anwendbar auf die Diagnose, die mit der spezifischen PBI-Version erfasst wird. Durch die Einleitung der abgefragten Therapieziele „Die jetzige Behandlung hat mir geholfen,...“ werden durch den PBI nur Verbesserungen erfasst, die im Zusammenhang mit der Erkrankung und Therapie des Patienten stehen. Es gehen damit auch nur Ziele in die Berechnung des Gesamtnutzenwertes ein, die im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung stehen.

1.5. PBI 2.0 - Entwicklung, Ziele, Vorteile

Die hohe Nachfrage nach dem PBI, die Häufigkeit, mit der der Fragebogen bisher eingesetzt, für weitere dermatologische Erkrankungen weiterentwickelt und in andere Sprachen übersetzt wurde, zeigt den Bedarf an standardisierten Instrumenten zur Erfassung des Patientennutzens.

Ein Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit lag in der Auswertung bisheriger Studien zu diagnosespezifischen PBI-Versionen, in der Unterschiede und Gemeinsamkeiten der verschiedenen Diagnosen herausgearbeitet und übergeordneten Themen zugeordnet wurden. Es wurde eine Liste von Therapiezielen entwickelt, die in allen Diagnosegruppen von Relevanz waren. Ein weiterer Schwerpunkt lag in dem Einsatz qualitativer Interviews zur Erfassung des Bedeutungsraums der neuen Therapieziele aus Sicht des Patienten sowie einer anschließenden Validierung eines neuen Instrumentes zur Erfassung des patientenseitigen Nutzens der Therapie.

Mit den qualitativen Interviews sollte der Bedeutungsraum der Therapieziele von Seiten des Patienten erfasst und aufgespürt werden, ob Therapieziele verschieden verstanden

werden. So sind es einfache Regeln der Kommunikation, dass Sprache unterschiedlich verstanden werden kann (Schulz von Thun 1981).

Die qualitativen Interviews und die anschließende Validierungsstudie wurden mit Patienten verschiedener Diagnosen durchgeführt. Die Diagnosen umfassen die atopische Dermatitis, Psoriasis, Vitiligo und chronische Bein-Wunden. Es wurde versucht, mit der Wahl der Diagnosen ein möglichst breites dermatologisches Spektrum abzudecken.

So betrifft die atopische Dermatitis, häufig auch Neurodermitis genannt, meist junge Patienten. Die atopische Dermatitis ist eine erbliche Dispositionskrankheit und tritt bevorzugt im Kindesalter auf. Die Erkrankten zeigen immer wiederkehrende chronische Ekzeme insbesondere an den Beugeseiten der Extremitäten, begleitet von starkem Juckreiz. Ein Drittel der Kinder entwickelt zusätzlich noch ein allergisches Asthma bronchiale oder eine allergische Rhinitis. Therapiert wird die atopische Dermatitis mit rückfettenden Cremes, in akuten Schüben können lokale Kortikosteroide und im Intervall zwischen den Schüben können zur Reduktion der Schubhäufigkeit Immunmodulatoren wie Pimecrolimus oder Tacrolimus eingesetzt werden (Braun-Falco et al., S. 381-394).

Ähnlich wie die atopische Dermatitis ist die Psoriasis eine wiederkehrende chronische Hauterkrankung, die durch eine Entzündungsreaktion mit nachfolgender epithelialer Hyperproliferation charakterisiert ist und bei genetischer Disposition häufiger auftritt (Braun-Falco et al. 2005, S. 476-498). Die Erkrankungshäufigkeit variiert stark nach der ethnischen Herkunft. So sind etwa 2% der Bevölkerung Europas und der USA betroffen, während in Zentralafrika oder Asien die Schuppenflechte viel seltener auftritt. Der Formenkreis umfasst die häufigste klinische Form: Psoriasis vulgaris und seltener Psoriasis pustulosa, Morbus Reiter und Psoriasis-Arthritis. Die Psoriasis vulgaris zeigt typische Plaques an Prädilektionsstellen, wie beispielsweise der behaarte Kopf, die Ellenbogen oder die Knie. Es gibt eine Vielzahl von Therapiemöglichkeiten. So gibt es neben diversen topisch-anwendbaren Cremes (Salizylsäure, Dithranol, Glukocorticoide oder Vitamin D-Derivate) die über Stunden auf der Haut verbleiben, physikalische Therapien (UV-Licht (PUVA), UVB-Phototherapie oder Salzbäder (im Meer mit Sonnenlicht) und systemische Behandlungsmöglichkeiten mit Medikamenten, die immunsuppressiv oder -modulatorisch wirken, wie Methotrexat oder Cyclosporin.

Die Vitiligo, auch Weißfleckenkrankheit genannt, ist eine im Laufe des Lebens eintretende Depigmentierung der Haut infolge eines Untergangs der Melanozyten (Moll 2010, Seite 443-445; Braun-Falco et al. 2005, S. 869-872). Die Erkrankungshäufigkeit

liegt bei ca. 1% und die Vitiligo manifestiert sich meist zwischen dem 10.-30. Lebensjahr. Bei 30-40% der Erkrankten findet sich eine familiäre Häufung. Die Ätiologie der Erkrankung ist bisher ungeklärt. Es entstehen umschriebene weiße Flecken, deren Rand oft hyperpigmentiert ist. Die Anzahl sowie die Größe der Flecken sind im Laufe der Erkrankung oft zunehmend und die Areale können konfluieren. Prädilektionsstellen sind stärker pigmentierte Regionen, wie Kopf, Nacken, Hals oder Handrücken. Aufgrund ihres Erscheinungsbildes fühlen sich die Patienten oft stark belastet. Bisher existieren nur wenige effektive Therapien. So gibt es neben den topischen Therapien mit Glukocorticoiden, mit Lichtschutzmittel für die depigmentierte Haut oder Camouflage um Vitiligoherde mit einem farbangepassten wasserfesten Make-up zu bedecken auch operative Therapien. Hierbei kann durch Hauttransplantationen eine Repigmentierung ausgelöst werden oder durch physikalische Therapien, wie die PUVA oder UVB-Bestrahlung. Systemisch können Glukocorticoide eingesetzt werden. Chronische Wunden haben eine recht unterschiedliche Genese. Sie können beispielsweise auf der Grundlage einer venösen Insuffizienz entstehen, bei arteriellen Durchblutungsstörungen (z.B. bei der peripheren arteriellen Verschlusskrankheit (pAVK) ein Ulcus cruris arteriosum) oder Diabetes mellitus (z. B. ein Mallum perforans pedis). So ist die wichtigste Komplikation einer venösen Insuffizienz, an welcher ca. 2-3 Mio. Bundesbürger leiden und deren Häufigkeit mit dem Alter zunimmt, das Ulcus cruris, welches häufig an der Unterschenkelinnenseite auftritt. Hierbei kommt es zu einem Missverhältnis von Blutz- und -abstrom und führt über verschiedene Zwischenstufen zu einem Gewebsuntergang. In der Behandlung der chronischen Wunden, bedingt durch eine venöse Insuffizienz, ist eine Kompressionstherapie von zentraler Bedeutung (Moll 2010, Seite 443-445).

1.6. Fragestellung und Arbeitshypothese

Ein Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit liegt, wie bereits erwähnt, in der Auswertung bisheriger Studien zu diagnosespezifischen PBI-Versionen. Es folgten qualitative Interviews zur Erfassung des Bedeutungsraums der verschiedenen diagnoseübergreifenden Therapieziele aus Sicht des Patienten sowie eine anschließende Validierung der entwickelten Therapieziele für ein neues Instrument zur Erfassung des patientenseitigen Nutzens (den PBI 2.0).

Die Fragestellungen dieser Arbeit lauteten:

- Wie unterscheiden sich die Therapieziele in den unterschiedlichen Diagnosen?

- Welchen Themen lassen sich die Therapieziele zuordnen?
- Wie können die Itemformulierungen verbessert werden?
- Fehlen wichtige Ziele?
- Sind Ziele missverständlich formuliert?
- Werden diagnoseübergreifende sowie diagnosespezifische Items gleich beantwortet und sind somit austauschbar?

Die Weiterentwicklung der bisherigen diagnosespezifischen PBI-Versionen zu dem diagnoseübergreifenden PBI 2.0 bringt verschiedene Vorteile mit sich:

Eine generische Version ist für eine Vielzahl dermatologischer Diagnosen anwendbar, für die bisher einzelne diagnosespezifische Formen gebraucht wurden. Durch die generische Form können in verschiedenen Diagnosen Wichtigkeiten und Nutzen verglichen werden. Dieser Vergleich konnte bisher nur mit Hilfe des Gesamtwertes erfolgen, dem jedoch in den unterschiedlichen PBI-Versionen verschiedene Therapieziele zugrunde liegen. Durch die Reduktion der PBI-Versionen auf eine generische Version wird eine ökonomischere Studienführung ermöglicht, da nur ein Fragebogen eingesetzt wird und die Teilnahmebereitschaft der Patienten steigen dürfte. Dieses führt zu einem weniger hohen Rekrutierungsaufwand und einer höheren Repräsentativität der Stichprobe. Die geringere Zahl der Therapieziele, bisher umfasst der PBI je nach Diagnose 20 bis 28 Therapieziele, hat den Vorteil, dass der Fragebogen weniger oberflächlich gelesen und bearbeitet werden dürfte. Hierdurch würde die Qualität der gewonnen Daten steigen und es dürfte weniger fehlende Angaben geben. Beides führt zu einer höheren Validität des Fragebogens.

Durch die intensive qualitative und quantitative Exploration und Überprüfung der Therapieziele wird die Interpretation der Patientenangaben erleichtert. Es wird klar, was der Patient unter den verschiedenen Therapiezielen versteht. Zusätzlich werden Mängel der bisherigen Items aufgedeckt, wie zum Beispiel eine hohe Redundanz der Therapieziele oder Formulierungen, die nicht zur Fragestellung passen. Es werden Ziele aufgedeckt, die durch die Therapie nicht erreichbar sind, wie z. B. Aufklärung über die Krankheitsursachen oder Ziele, die mehrere voneinander unabhängige Therapieziele enthalten, wie z. B. „eine klare Diagnose und Therapie zu finden“.

Die Ziele dieser Dissertation sind daher die Entwicklung generischer Items für den PBI 2.0 auf der Basis einer retrospektiven Auswertung bisheriger PBI-Versionen, die Klärung des Bedeutungsraums der Therapieziele mittels qualitativer Interviews sowie

eine Validierung der entwickelten diagnoseübergreifenden Items mit Prüfung der einfachen und repräsentativen Anwendbarkeit an verschiedenen Diagnosen.

2. Material und Methoden

Die Entwicklung der diagnoseübergreifenden Therapieziele (Generalitems) für den PBI 2.0 erfolgte in drei Schritten: Zunächst wurde eine retrospektive Auswertung als Vorstudie durchgeführt. Diese retrospektive Auswertung fand auf der Basis von Daten statt, die in verschiedenen Studien erhoben wurden, in denen u. a. diagnosespezifische PBI-Fragebögen eingesetzt wurden.

In der hierauf folgenden Teilstudie wurden die zuvor entwickelten Generalitems in qualitativen Interviews mit Patienten exemplarischer Diagnosen (atopische Dermatitis, Psoriasis, chronische Wunden und Vitiligo) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eingesetzt. Hierbei wurde das Verständnis geprüft sowie spezifische Fragen zu einzelnen Items gestellt. Die in den qualitativen Interviews geprüften Generalitems für den PBI 2.0 wurden anschließend in einer Validierungsstudie im Vergleich zu den diagnosespezifischen Items eingesetzt.

2.1. Retrospektive Auswertung

2.1.1. Zeitraum und PBI-Versionen

Die retrospektive Vorstudie zur Auswertung der diagnosespezifischen PBI-Versionen fand im Zeitraum vom Januar bis April 2010 statt.

Es wurden zunächst Daten zu verschiedenen diagnosespezifischen PBI-Versionen zusammengetragen und die Items in übergeordnete Themen gruppiert. Hierzu wurden folgende Versionen genutzt: Die Standardversion des PBI (PBI-S, Augustin et al. 2009a und 2008b) für entzündliche Hauterkrankungen (z. B. Psoriasis und atopische Dermatitis), der PBI für das chronische Handekzem (PBI-H, Blome et al. 2009), chronischer Pruritus (PBI-P, Blome et al. 2009a), kosmetische Indikationen (PBI-K, Augustin et al. 2009b), Vitiligo (PBI-Vit, Augustin et al. 2008, Radtke et al. 2010), chronische Wunden (PBI-W), Rosazea (PBI-RO), spezieller Fragebogen zur Ultraschallbehandlung chronischer Wunden (PBI-U), Venenerkrankungen (PBI-V) und allergische Rhinitis (PBI-AR, Franzke et al. 2011).

2.1.2. Patienten und retrospektiv ausgewertete Studien

Die retrospektive Auswertung erfolgte auf der Basis der Studiendaten von insgesamt n=7622 Patienten. Teilweise handelte es sich bei den retrospektiv ausgewerteten Studien um Validierungsstudien zu verschiedenen PBI-Versionen, teilweise um Medikamentenwirksamkeitsstudien oder Anwendungsbeobachtungen.

Akne vulgaris: In der retrospektiven Auswertung wurden Studiendaten von n=925 Patienten mit Akne vulgaris verwendet. Diese Daten stammten aus einer prospektiven Beobachtungsstudie im Rahmen einer Anwendungsbeobachtung. In diese Studie wurden Patienten eingeschlossen, die mit einem topischen Kombinationspräparat aus 5% Benzoylperoxid und 1% Clindamycin behandelt wurden.

Allergische Rhinitis: Es wurden retrospektiv Studiendaten von n=104 Patienten aus einer querschnittlichen und multizentrischen Beobachtungsstudie zur Validierung und zur Eignungsprüfung des PBI für allergische Rhinitis (PBI-AR) in der klinischen Routine ausgewertet. In dieser Studie wurden Fragebögen in universitären dermatologischen Polikliniken sowie in dermatologischen und HNO-ärztlichen Praxen an die Patienten verteilt.

Chronisches Handekzem: Es wurden retrospektiv Daten einer Studie, die als offene („open-label“) Studie zur Sicherheit und Wirksamkeit des oral einzunehmenden Wirkstoffes Alitretinoin an n=249 Patienten durchgeführt wurde, ausgewertet. Einschlusskriterien dieser Studie waren das Vorliegen eines schweren Handekzems, welches mindestens über eine Dauer von 6 Monaten bestehen und refraktär gegenüber einer Standardtherapie mit topischen Kortikosteroiden sein musste.

Chronischer Pruritus: Es wurden retrospektiv Studiendaten von n=247 Patienten ausgewertet, die an der Hautklinik der Universität Münster in Behandlung waren oder im Rahmen einer Teilnahme an klinischen Studien der Universität Münster den PBI ausfüllten. Ziel der Studien war u. a. eine Erfassung der Therapieziele bei Patienten mit chronischem Pruritus.

Chronische Wunden: Im Rahmen der retrospektiven Auswertung wurden Studiendaten von n=264 Patienten mit chronischen Wunden ausgewertet. Ursprünglich wurden diese Daten in einer Beobachtungsstudie zur Prüfung des Nutzens der Vacuum Assisted Closure-Therapie bei chronischen Wunden durchgeführt.

Irritierte oder entzündete Haut: Es wurden Studiendaten von n=1886 Patienten retrospektiv ausgewertet, die ursprünglich in einer offenen, nicht kontrollierten Längsschnittstudie im Rahmen einer Anwendungsbeobachtung erhoben wurden. In

diese Studie wurden Patienten eingeschlossen, die zur Behandlung von irritierter Haut und mit dem Wunsch nach Selbstmedikation mit Bepanthen Wund- und Heilsalbe eine Apotheke aufsuchten. Hierzu wurde ein bundesweites Netz von Apotheken eingerichtet. Die Patienten wurden beim Kauf von Bepanthen Wund- und Heilsalbe auf die Studie angesprochen und unmittelbar beim Erstkontakt eingeschlossen.

Psoriasis: In der retrospektiven Auswertung wurden Daten von n=2449 Patienten ausgewertet, die im Rahmen einer nicht-interventionellen Kohortenstudie im Querschnitt erhoben wurden. Eingeschlossen wurden Patienten mit einer nach eigenen Angaben ärztlich gesicherten Psoriasis. Die Rekrutierung erfolgte über den Deutschen Psoriasis-Bund (DPB). Versendet wurde der Fragebogen als Beilage des PsoMagazins, welches alle Mitglieder des DPB erhielten. Die Teilnehmer schickten den Fragebogen, nachdem sie diesen ausgefüllt hatten, im beiliegenden Freiumschlag dem CVderm per Post zu.

Rosazea: In der retrospektiven Auswertung wurden Studiendaten von n=475 Patienten genutzt, die in einer nicht-interventionellen Querschnittsstudie erhoben wurden. Die Studie hatte die Erhebung der Krankengeschichte, der krankheitsbezogenen Lebensqualität, der Medikation und des Therapienutzen von Patienten mit Rosazea zum Ziel. Die Rekrutierung der Patienten erfolgte über den Verein „Deutsche Rosazea Hilfe e. V.“. Es wurden 3000 Fragebögen an Patienten verteilt. Der ausgefüllte Fragebogen wurde im beiliegenden Freiumschlag an das CVderm per Post zurückgesendet.

Vitiligo: Es wurden Studiendaten von n=1023 Patienten mit Vitiligo aus einer bundesweiten Beobachtungsstudie zur Eignungstestung des PBI-Vit genutzt. In dieser Studie wurden Fragebögen an Mitglieder des Deutschen Vitiligo-Vereins und verschiedene Selbsthilfegruppen versendet. 1023 Patienten sendeten den vollständig ausgefüllten Fragebogen an das CVderm zurück.

Neben den genannten Diagnosen wurden des Weiteren die PBI-Versionen für Venenerkrankungen und für die Ultraschallbehandlung chronischer Wunden in der retrospektiven Auswertung berücksichtigt. Für diese lagen zur Zeit der retrospektiven Auswertung noch keine Studiendaten vor.

Die atopische Dermatitis ist als Diagnose im PBI-S für entzündliche Hautkrankheiten mit abgedeckt.

Alle Patienten erhielten im Rahmen der oben genannten Studien ihre diagnosespezifische PBI-Version, in der sowohl diagnoseübergreifende als auch diagnosespezifische Items zu finden sind.

2.1.3. Praktische Durchführung

Zunächst wurden die unterschiedlichen Ziele (Items) nach ihren Themen bzw. Inhalten gruppiert.

Es wurden diagnoseübergreifende übergeordnete Themen zu den diagnosespezifischen Items gebildet. Diesen Themen wurden die diagnosespezifischen Items zugeordnet. Die Zuteilung der diagnosespezifischen Items zu den übergeordneten Themen wurde im Anschluss diskutiert.

Die in bisherigen Studien erhobenen Wichtigkeiten der diagnosespezifischen Items wurden tabellarisch dargestellt. Am Ende der retrospektiven Auswertung lagen noch keine Daten für den PBI-V (Venenerkrankungen) und PBI-U (Ultraschallbehandlung chronischer Wunden) vor, sodass deren Therapieziele zwar Themen zugeordnet, allerdings nicht statistisch ausgewertet werden konnten.

Gezählt wurden hierbei jeweils die „ziemlich“ bis „sehr“ wichtigen Needs. Im Anschluss wurden die Wichtigkeiten empirisch dargestellt und die Unterschiede zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen hervorgehoben. Es wurde sowohl dargestellt, wie die Verteilung der Wichtigkeiten innerhalb der verschiedenen Diagnosen als auch wie diejenige innerhalb der übergeordneten Themen war.

Die Gruppierung aller Items nach ihren übergeordneten Themen (Inhalte) und die Wichtigkeiten der einzelnen Items wurden im Folgenden für die Entwicklung der Generalversion (PBI 2.0) genutzt. Hilfsweise wurden die „mäßig“ bis „sehr“ wichtigen Needs in den einzelnen Diagnosen und im Zweifelsfalle die Korrelationen zwischen einzelnen Items betrachtet.

Bei der Formulierung der Items für den PBI 2.0 (Generalitems) wurden folgende Kriterien möglichst berücksichtigt: Die Items sollten leicht verständlich sein. Nach Möglichkeit wurde auf mehrere zusammengefasste Ziele in einem Item verzichtet und die Therapieziele durften kein bestimmter Zustand implizieren. So setzt das Therapieziel „weniger Nebenwirkungen zu haben“ voraus, dass Nebenwirkungen bestehen.

2.2. Qualitative Interviews

2.2.1. Erhebungszeitraum und Setting

Die Durchführung der qualitativen Interviews erstreckte sich vom Juni bis August 2010. Durchgeführt wurden die Interviews in den Ambulanzzräumen des IVDP (Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und in Pflegeberufen) sowie bei wenig mobilen Patienten bei diesen zu Hause.

Die Rekrutierung der Patienten mit Psoriasis, atopischer Dermatitis und chronischen Bein-Wunden erfolgte am Universitätsklinikum Eppendorf in der Ambulanz des Instituts für Versorgungsforschung in der Dermatologie und in Pflegeberufen. Da das Aufkommen an Vitiligo-Erkrankten in der Ambulanz zu gering war, wurden die an den qualitativen Interviews teilnehmenden Vitiligo-Patienten über den Deutschen Vitiligo Verein e. V. rekrutiert. Dieser stellte freundlicherweise seinen Email-Verteiler zur Verfügung, um die Patienten über die Möglichkeit der Teilnahme an dieser Studie zu informieren, damit sie sich bei Interesse an die Studienleiter wenden konnten.

Nach Terminvergabe wurden die Interviews in der Ambulanz des IVDP unter Zuhilfenahme eines zuvor erstellten Leitfadens für eine qualitativ vergleichbare Durchführung der einzelnen Interviews geführt.

2.2.2. Patienten

Im Rahmen der qualitativen Interviews wurden n=16 Patienten befragt, davon jeweils n=4 Patienten mit folgenden Diagnosen: Psoriasis, atopische Dermatitis, Vitiligo und chronische Bein-Wunden.

Interviewt wurden Patienten über 18 Jahre, welche sprachlich, körperlich und geistig in der Lage waren, Interviews zu führen. Mit der Wahl dieser Patientengruppen wurde versucht, ein möglichst unterschiedliches Spektrum an dermatologischen Erkrankungen abzudecken. Es wurden jeweils diagnostetypische Patienten gewählt, sodass durch diese Wahl eine insgesamt relativ exemplarische Alters- und Geschlechterverteilung erzielt wurde.

2.2.3. Durchführung der Interviews

Es wurde zunächst ein Leitfaden entwickelt, in dem das Vorgehen, Anweisungen und die zu stellenden Fragen aufgeführt wurden (s. Anhang 1 „Leitfaden für qualitative Interviews“). Es handelte sich daher bei den durchgeführten Interviews um qualitative Leitfaden-Interviews (Bortz & Döring 2006, S. 315). Um eine natürliche

Gesprächssituation entstehen zu lassen, durfte der Interviewer die Einleitung sowie die Fragen in seinen eigenen Worten wiedergeben. Für den Fall, dass der Patient nur wenig auf eine Frage antwortete oder die Frage falsch verstanden hatte, wurden in dem Leitfaden Nachfragen aufgeführt, die in dieser Situation zu stellen waren. Somit handelte es sich um teilstrukturierte Interviews (Smith 2008, S. 57).

Es wurden vorab Test-Interviews geführt, um die Praktikabilität des Leitfadens sowie das Verständnis der Fragen zu testen und den Leitfaden ggf. zu überarbeiten.

Die einzelnen Interviews dauerten zwischen 30 und 90 Minuten. Dies hing insbesondere davon ab, wie viel der Patient selbstständig auf die Fragen antwortete.

Die Interviews liefen wie folgt ab: In einer kurzen Einleitung informierte der Interviewer den Patienten über das Ziel der Studie und die voraussichtliche Dauer der Interviews. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an den Interviews freiwillig wäre, jederzeit abgebrochen oder widerrufen werden könne, dass die Transkription und Auswertung pseudonymisiert durchgeführt würden, dass der Patient sich so viel Zeit nehmen könne, wie er wolle, und es um seine ganz persönliche Sicht ginge. Nachdem der Interviewer den Ablauf der Interviews allgemein erklärt hatte, folgten zunächst Fragen zur Erkrankungsgeschichte des Patienten.

Im Hauptteil des Interviews bekam der Patient nach und nach alle Generalitems vorgelegt. Der Patient wurde aufgefordert zu berichten, wie er die Items verstehe. Eine zusätzliche Frage war, wie andere Patienten mit derselben Erkrankung die Items wohl verstehen. Falls es einem Patienten schwer gefallen ist, auf die Fragen zu antworten, konnten verschiedene Nachfragen gestellt werden, wie z. B. „Können Sie hierfür konkrete Beispiele nennen?“.

Nachdem die Therapieziele zunächst nacheinander durchgegangen wurden, wurde dem Patienten eine Liste aller Generalitems mit der Frage vorgelegt, ob für ihn wichtige Therapieziele noch nicht enthalten waren. Anschließend stellte der Interviewer konkrete Fragen zu einzelnen Therapiezielen und nach Änderungswünschen der Patienten.

Am Ende des Interviews folgten Fragen zu Alter, Schulabschluss, Beruf, Erkrankungsdauer und Schweregrad. Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet.

2.2.4. Auswertung der Interviews

Die auf Tonband aufgenommenen Interviews wurden anschließend transkribiert, d. h. in ein Word-Dokument niedergeschrieben. Sprechpausen und Wortklang fanden keine Berücksichtigung, lediglich der Wortlaut des Interviewers sowie des Interviewten.

Die einzelnen Schritte zur Auswertung der Transkripte waren:

Zunächst wurden die einzelnen Transkripte nach Rechtschreibfehlern durchgesehen, nach Themen und Fragen codiert und in einer Excel-Tabelle aufgearbeitet. Es blieben nur klar relevante Texte ohne Doppelnennungen erhalten. Der auszuwertende Kerntext wurde hervorgehoben und in folgende Kategorien geordnet:

- a. **Direkte Erläuterung / Assoziation** zum Verständnis des Items. Das Gesagte des Interviewten ist nicht explizit auf andere bezogen. Zusätzlich sind in dieser Kategorie Antworten auf Nachfragen abgedeckt, falls der Interviewte zunächst nicht zum Verständnis sondern z. B. zur persönlichen Wichtigkeit geantwortet hat. Abgedeckt ist nicht das sogenannte „Nachhaken“, z. B. auf die Frage „Was fällt Ihnen noch ein?“
- b. **Indirekte Assoziation, nicht** explizit auf **andere** bezogen (d. h. sich aus der Erzählung ergebend, offenbar nicht mehr direkt zum Verständnis des Items gehörend oder auf Nachfragen/Nachhaken hin genannt)
- c. **Indirekte Assoziation**, auf **andere** mit derselben Erkrankung bezogen (d. h. sich aus der Erzählung ergebend, offenbar nicht mehr direkt zum Verständnis des Items gehörend oder auf Nachfragen/Nachhaken hin genannt)
- d. **Indirekte Assoziation**, auf Patienten mit **anderer Erkrankung** bezogen (d. h. sich aus der Erzählung ergebend und offenbar nicht mehr direkt zum Verständnis des Items gehörend oder auf Nachfragen/Nachhaken hin genannt)
- e. **Relevant für anderes Ziel / andere Frage**

Eine zweite Person überprüfte jeweils sowohl das Herausarbeiten des relevanten Kerntextes als auch die Einteilung in die oben genannten Kategorien. Anschließend wurde ein Konsens gefunden.

Jedes in Kategorien eingeteilte Exzerpt wurde in kürzere Stichworte umgeschrieben. Dieser Schritt erfolgte durch die beiden Studienleiter unabhängig voneinander, da insbesondere in diesem Arbeitsschritt sowohl das individuelle Sprachverständnis als auch die eigene Interpretation von besonderer Bedeutung waren. Anschließend wurden die Exzerpte diskutiert und verglichen.

Ein Beispiel hierfür wäre: Exzerpt = *"Also ich kann mir schon vorstellen, wenn jemand so eine Hautkrankheit hat, die juckt und nässt, dass man da immer dran denkt, aber eigentlich denke ich gar nicht an meine Füße."* Stichworte = "Jucken und Nässen führen dazu, dass man immer daran denkt".

Für jedes Therapieziel wurden anschließend die Exzerpte aller Patienten aufgelistet und kenntlich gemacht, zu welcher Diagnose und zu welcher oben genannten Kategorie die einzelnen Exzerpte gehörten. Die Studienleiter diskutierten die verschiedenen Nennungen und fassten sie zusammen.

Anschließend fand eine Diskussion der Studienleiter über die Therapieziele statt und sie hielten schriftlich die Änderungen und Konsequenzen für die neu überarbeiteten Therapieziele für den PBI 2.0 fest, wie z. B. Neuformulierungen oder Reihenfolge der Items.

Die Ergebniszusammenfassung für jedes Item (resultierend aus der Zusammenfassung der Exzerpte für jedes Therapieziel) sowie die Änderungen und Konsequenzen für den PBI 2.0 werden im Ergebnisteil vollständig wiedergegeben.

2.3. Validierung des PBI 2.0

Für die Validierung der entwickelten PBI 2.0-Items wurde ein Fragebogen eingesetzt, der die neu entwickelten Items aus den qualitativen Interviews im PNQ- und PBQ-Format abfragte und einen Teil zur Feasibility-Prüfung enthielt (Fragen nach Verständlichkeit, Vollständigkeit der Items, Länge des Fragebogens, Lesbarkeit, Leichtigkeit der Beantwortung; anschließend erhielten die Befragten die Möglichkeit für eigene Anmerkungen und Kommentare). Darüber hinaus wurde die Lebensqualität mittels des Dermatology Life Quality Index (DLQI) sowie des EQ-5D zur allgemeinen gesundheitsbezogenen Lebensqualität abgefragt. Nach dem DLQI sowie dem EQ-5D wurde der diagnosespezifische PBI (die ursprüngliche Version) abgefragt. Zum Schluss des Fragebogens befanden sich Fragen zur Statistik, wie z. B. Alter, Erkrankungsdauer und Schulbildung.

Die Fragebögen unterschieden sich nur in der diagnosespezifischen PBI-Version.

2.3.1. Erhebungszeitraum und Setting

Die Validierungsstudie wurde an vier verschiedenen Diagnosegruppen durchgeführt: Vitiligo, atopische Dermatitis, Psoriasis und chronischen Bein-Wunden.

Patienten mit chronischen Wunden, Psoriasis und atopischer Dermatitis, die sich in der Ambulanz des IVDP im UKE behandeln ließen, erhielten ein Schreiben, mit der Bitte um Teilnahme an der Studie. Die Patienten mit Vitiligo wurden über den Deutschen Vitiligo Verein e. V. rekrutiert. Dieser stellte freundlicherweise seinen Email-Verteiler zur Verfügung, um die Patienten über die Möglichkeit der Teilnahme an der Validierungsstudie zu informieren und sich bei Interesse bei der Studienleiterin zu melden.

2.3.2. Patienten

An der PBI-Validierung nahmen n=379 Patienten teil, welche körperlich, geistig und sprachlich in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen.

Es wurden insgesamt 814 Fragebögen versendet: Vitiligo: 62, chronische Beinwunden: 272, Psoriasis: 360 und Neurodermitis: 120. Ziel war eine Responder-Rate von n=50 Fragebögen je Diagnose.

2.3.3. Erhobene Daten

Es wurden Daten und Messinstrumente in folgender Reihenfolge erhoben:

- **PBI 2.0:** Bestehend aus dem PNQ und PBQ (mit den neuen Therapiezielen)
- Art und Dauer der Therapie, alternativ war „keine Therapie in den letzten 12 Monaten“ ankreuzbar
- Fragebogen zur Einschätzung des PBI (Fragen zur Vollständigkeit, Verständlichkeit, schwer verständlichen Items, Länge, Lesbarkeit und Möglichkeit weitere Anregungen und Ideen zu notieren)
- **DLQI:** „Dermatologischer Lebensqualitätsindex“
- **EQ-5D:** Generischer Lebensqualitätsfragebogen (EQ-5D)
- **Diagnosespezifischer PBI** (PBI-S für atopische Dermatitis und Psoriasis, PBI-Vit für Vitiligo, PBI-W für chronische Wunden).
- **Allgemeine Angaben** zu Geschlecht, Alter, Schulbildung, Berufsausbildung und Erkrankungsdauer

2.3.4. Messverfahren

DLQI: Der Dermatology Life Quality Index (DLQI) wurde 1994 von Finlay und Kahn entwickelt (Finlay & Kahn 1994).

Der Fragebogen enthält zehn Fragen zur Auswirkung der Hauterkrankung auf die Lebensqualität der Patienten in der vergangenen Woche (Lewis & Finlay 2004). Die Fragen beziehen sich auf Symptome, Gefühle, tägliche Aktivitäten, Arbeit, Schule, Beziehungen und auf die Behandlung.

Der Patient kann auf einer 4-stufigen Likert-Skala antworten: „entfällt“ oder „gar nicht“ = 0, „etwas“ = 1, „stark“ = 2 und „sehr stark“ = 3. Aus den Antworten wird anschließend ein Gesamtwert (0-30) errechnet. Hohe Werte bedeuten große Auswirkungen der Hauterkrankung auf die Lebensqualität.

Der Fragebogen ist in wenigen Minuten auszufüllen, ist spezifisch für Hauterkrankungen und wurde in einer Vielzahl von Studien eingesetzt. Der Fragebogen wird in mehreren Ländern eingesetzt und liegt in einer Vielzahl von Sprachen vor (Basra et al.2008).

EQ-5D: Der EQ-5D (EuroQol Group 1990; Moock 2008) erfasst die gesundheitsbezogene und krankheitsunspezifische Lebensqualität. Entwickelt wurde der Fragebogen von der EuroQol-Gruppe und wird in gesundheitsökonomischen, klinischen sowie auf die Bevölkerung bezogenen Studien eingesetzt.

Der EQ-5D besteht aus einem Hauptteil, der fünf Items beinhaltet und fünf Bereiche erfasst: Beweglichkeit bzw. Mobilität, „für mich selbst sorgen“, allgemeine Tätigkeiten, Schmerzen bzw. körperliche Beschwerden und Angst bzw. Niedergeschlagenheit, die jeweils in drei Kategorien (keine, einige oder starke Probleme) beantwortet werden können.

Zusätzlich beinhaltet der EQ-5D eine visuelle Analogskala mit einem Wertebereich von 0 bis 100, mit deren Hilfe der Patient seinen aktuellen Gesundheitszustand angeben soll (0=schlechter, 100=bester Gesundheitszustand).

Der EQ-5D ist ein kurzer Fragebogen, der diagnoseübergreifend und in einer Vielzahl von Kosten-Nutzen-Analysen eingesetzt werden kann. Der Fragebogen liegt ähnlich dem DLQI in mehreren Sprachen und landesspezifisch vor; ursprünglich wurde der Fragebogen in Englisch entwickelt.

2.3.5. Auswertungsverfahren

Die Daten der erhobenen Fragebögen wurden in Excel-Tabellen eingegeben, ca. 10% der Fragebögen zufällig ausgewählt, eine Fehlerprüfung durchgeführt und dabei gefundene Fehler korrigiert. Anschließend wurden die Daten ins Statistikprogramm SPSS exportiert und mit Hilfe von Häufigkeitstabellen und Plausibilitätsprüfungen auf fehlerhafte Eingaben durchgesehen und korrigiert.

Alle Auswertungen erfolgten getrennt für die Diagnosen „atopische Dermatitis“, „Psoriasis“, „Vitiligo“ und „chronische Bein-Wunden“.

Es wurden für die Fragebögen PBI 2.0, PBI, DLQI und EQ-5D die Gesamtwerte nach den jeweiligen Berechnungsvorschriften berechnet. Für die PBI-Gesamtwerte wurde der Nutzenwert jedes Items mit dem entsprechenden individuellen Wichtigkeitswert multipliziert. Die sich ergebenden Produkte wurden durch die Summe aller Wichtigkeitswerte geteilt und anschließend summiert. Aus dieser Berechnung ergeben sich Werte im Bereich von 0 (kein Nutzen) bis 4 (maximaler Nutzen) (Augustin 2009a). Die Freitextangaben zur Feasibility wurden ausgewertet, indem die originalen Angaben nach Themen gruppiert wurden.

Die erhobenen Daten wurden gemäß ihrem Skalierungsniveau deskriptiv ausgewertet. Mittelwert, Median, Standardabweichung, Minimum und Maximum wurden bei intervallskalierten Variablen, Häufigkeiten und Angaben in Prozent bei nominalskalierten Variablen dargestellt.

Es wurde die Übereinstimmung der Angaben in den diagnosespezifischen Therapiezielen des PBI mit den Generalitems des PBI 2.0 berechnet und für jedes Itempaar kappa (ein Maß für die Urteilsübereinstimmung), Pearson ρ sowie der prozentuale Anteil gleicher Angaben berechnet. Hierbei wurden im PNQ die Angaben „gar nicht“ und „betrifft mich nicht“ gleichgesetzt, da in beiden das Erreichen des Ziels irrelevant ist, sie daher gleichwertig sind und mit 0 kodiert werden. Im PBQ hingegen musste unterschieden werden, ob ein Ziel nicht relevant war oder nicht erreicht wurde, daher konnten die Angaben „gar nicht“ und „betrifft mich nicht“ nicht gleichgesetzt werden.

Die konvergente Validität des PBI 2.0 wurde durch die Pearson-Korrelation des PBI 2.0-Gesamtwertes mit den Gesamtwerten des diagnosespezifischen PBI und der Lebensqualitätsinventare DLQI und EQ-5D geprüft. Anschließend wurden die Korrelationen der diagnosespezifischen PBI-Gesamtwerte mit DLQI und EQ-5D berechnet mit dem Ziel, beurteilen zu können, ob der PBI 2.0 die gleiche Validität aufweist wie die bisherigen PBI-Versionen.

3. Ergebnisse

3.1. Retrospektive Auswertung

3.1.1. Gruppierung der diagnosespezifischen Items nach Themen

Die Items für die diagnosespezifischen PBI-Versionen (Vitiligo, Akne, Handekzem, Kosmetik (irritierte oder entzündete Haut), allergische Rhinitis, Psoriasis, chronische Wunden, atopische Dermatitis) wurden nach folgenden Themen gruppiert (s. Tab. 3.1.1):

„Gutes Aussehen“: Dieser Kategorie wurden Therapieziele zugeschrieben, die von einer Verbesserung des Äußeren handeln, von Attraktivität, sich lieber zeigen zu mögen sowie sich weniger angestarrt zu fühlen. Hier sind sowohl diagnosespezifische Therapieziele vertreten wie zum Beispiel „keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben“, als auch Therapieziele, die in mehreren diagnosespezifischen PBI-Versionen vorkommen wie z. B. „sich mehr zeigen zu mögen“.

„Geringer Behandlungsaufwand“: Es wurden Therapieziele subsumiert, die subjektiv als Aufwand einer Behandlung zu bewerten sind. So werden in dieser Kategorie beispielsweise Therapieziele wie „weniger Behandlungsaufwand zu haben“, „eine einfach anzuwendende Behandlung zu haben“ oder „weniger Behandlungskosten zu haben“ abgedeckt.

„Gute Verträglichkeit“: Dieses Thema enthält sowohl das Item „eine gut verträgliche Behandlung zu erhalten“ als auch „weniger Nebenwirkungen zu erhalten“, da aus weniger Nebenwirkungen eine besser verträgliche Behandlung resultiert.

„Keine Verschlechterung“: Es wurde diesem Thema die Verschlechterung mit „schlimmere Beschwerden zu vermeiden“ sowie die Furcht vor einem Fortschreiten mit „keine Furcht vor dem Fortschreiten der Krankheit zu haben“ zugeordnet.

„Gutes psychisches Befinden“: Dieser Kategorie wurden Therapieziele zugeordnet, die auf negative sowie positive Gefühle, Lebenseinstellungen, Selbstbewusstsein oder -akzeptanz abstellen, wie z. B. „weniger nervös zu sein“, „weniger gereizt zu sein“ oder „an Lebensfreude zu gewinnen“.

„Normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“: Da die Übergänge zwischen Alltag, Freizeit und Beruf teilweise fließend sind, wurden die entsprechenden Therapieziele in dieser Kategorie zusammengefasst. Zu dieser Kategorie

gehören sowohl die Leistungsfähigkeit in Beruf und Alltag, als auch Einschränkungen in Freizeitaktivitäten und Vitiligo- und Rosazea-spezifische Therapieziele, die auf die Verträglichkeit von Sonnenstrahlung im Freien abzielen.

„Weniger Hautbeschwerden“: Es finden sich in dieser Kategorie sowohl Therapieziele, die von einzelnen Beschwerden handeln, wie z. B. Juckreiz, Brennen, Schmerzen oder Spannungsgefühl, als auch Therapieziele, die auf Hautbeschwerden generell abstellen, wie z. B. „weniger Beschwerden an der Haut zu haben“.

„Weniger sonstige körperliche Beschwerden“: Unter „sonstigen körperlichen Beschwerden“ wurden Beschwerden zusammengefasst, die sich nicht direkt auf die Haut beziehen, d. h. eventuell aus den Hautbeschwerden resultieren wie das Item „besser schlafen zu können“.

An allergischer Rhinitis Erkrankte haben stark krankheitsspezifische Beschwerden, die allerdings nicht im Zusammenhang mit der Haut stehen. So werden unter „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ Therapieziele der allergischen Rhinitis abgedeckt, wie z. B. „keinen Juckreiz an Augen, Nase oder Gaumen mehr zu haben“ oder „keine laufende oder verstopfte Nase mehr zu haben“.

„Weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“: In dieser Kategorie wurden oberflächliche Kontakte, Partnerschaften, Freundschaften, Sexualkontakte sowie die Familie abgedeckt. Das Handekzem-spezifische Therapieziel „andere anfassen zu können“ wurde dieser Kategorie zugeteilt, da es eine Art der sozialen Interaktion darstellt, wie z. B. das Hände-Geben.

„Generelle Besserung der Erkrankung“: Unter der „generellen Besserung“ wurde eine „Verbesserung der Haut“ zusammengefasst wie auch „eine generelle Heilung der Erkrankung“.

„Weniger Symptome“: Es finden sich hier sowohl Rosazea- als wie Wund-spezifische Therapieziele, die sich nicht unter „weniger Hautbeschwerden“ einordnen lassen, von den Patienten jedoch oft mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet wurden, wie z. B. „keine Hautrötung mehr zu haben“ (Rosazea) oder „keinen Ausfluss an der Wunde zu haben“ (chronische Wunden).

„Wissen und Kontrolle“: In dieser Kategorie finden sich Therapieziele, die auf ein besseres Wissen über die Erkrankung abzielen, wie z. B. „klare Diagnose und Therapie zu finden“ oder „mehr Informationen zur Erkrankung zu erhalten“

sowie auf eine Kontrolle der Erkrankung bzw. Vertrauen in die Therapie abstellende Therapieziele, wie z. B. „eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen“, „gegenüber der Erkrankung weniger hilflos zu sein“ oder auf das Vertrauen abzielend „Vertrauen in die Therapie zu haben“.

Darüber hinaus wurde das Vitiligo-spezifische Therapieziel „mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden“ dieser Kategorie zugeordnet.

Einige Therapieziele des PBI-Kosmetik lassen sich nicht eindeutig den oben genannten Kategorien zuordnen. So ließ sich hier eine Kosmetik-spezifische Zusatzkategorie bilden: **„Der Haut etwas Gutes zu tun“**.

Dieser Kategorie wurden die Therapieziele „sich weniger Sorgen um Ihre Haut zu machen“, „Ihrer Haut etwas Gutes zu tun“ sowie „sich in Ihrer Haut wohler zu fühlen“ zugeordnet. Ersteres (Sorgen um Haut) zeigte eine hohe Korrelation mit den Therapiezielen „sich attraktiver zu fühlen“ und „sich mehr zeigen zu mögen“ (Kategorie „gutes Aussehen“). Das Therapieziel „der Haut etwas Gutes zu tun“ korrelierte am höchsten mit „Ihre Haut zu beruhigen“ (Kategorie „weniger Hautbeschwerden“) sowie mit „sich weniger Sorgen um Ihre Haut zu machen“ (Kategorie „der Haut etwas Gutes tun“). Das Therapieziel „sich in Ihrer Haut wohler zu fühlen“ zeigte die höchste Korrelation mit „sich weniger Sorgen um Ihre Haut zu machen“, „Ihrer Haut etwas Gutes zu tun“ sowie „von allen Hautveränderungen geheilt zu sein“ (Kategorie „generelle Besserung der Erkrankung“).

Das Kosmetik-spezifische Therapieziel „nicht mehr so oft an die Beschwerden erinnert zu werden“ ließ sich keiner Kategorie zuordnen. Hohe Korrelationen zeigte es sowohl mit „Vertrauen in die Therapie“ (Kategorie „Wissen und Kontrolle“), der Kategorie „gute Verträglichkeit“, dem Therapieziel „weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben“ (Kategorie „geringer Behandlungsaufwand“) sowie mit dem Kosmetik-spezifischen Therapieziel „sich weniger Sorgen um Ihre Haut zu machen“.

Für den PBI-UAW (Ultraschall), PBI-V (Venen) und für die atopische Dermatitis waren zur retrospektiven Auswertung noch keine Daten vorhanden und sind daher in der Tabelle 3.1.1 nicht aufgeführt. Da für die atopische Dermatitis der PBI-S eingesetzt wird, wie für Patienten mit Psoriasis und Akne,

ist für die atopische Dermatitis die gleiche Einteilung der Items gültig wie für Psoriasis oder Akne.

Folgende Items der PBI-UAW- und PBI-V-Versionen kommen in den anderen PBI-Versionen nicht vor, da sie diagnosespezifisch sind. Sie sind wie folgt einzuordnen:

Venen: Das Item „ungehindert Sport treiben zu können“ wurde zu der Kategorie „gute Verträglichkeit“, „länger stehen oder sitzen können“ zu „normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“, „keine Kompressionsstrümpfe mehr tragen zu müssen“ zu „geringer Behandlungsaufwand“, „weniger Beschwerden an den Beinen zu haben (z. B. Krämpfe, Schweregefühl)“ zu „weniger sonstige Beschwerden“ und „keine geschwollene Beine mehr zu haben“ zu „weniger sonstige körperliche Beschwerden“ geordnet.

Das Item „körperlich belastbarer zu sein“ ließ sich in keine der Kategorien einordnen.

Ultraschall: Die Items wurden wie folgt eingeordnet: „Eine schmerzarme Behandlung zu bekommen“ zu dem Thema „gute Verträglichkeit“ und „eine saubere Wunde zu haben“ zu dem Thema „weniger Symptome“.

Tabelle 3.1.1: Patientendefinierte Therapieziele, grau=übergeordnete Themen (% Angaben „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig; Skala von 1=gar nicht wichtig bis 5=sehr wichtig; 100% \triangleq alle gültige Angaben; leere Felder=Item in der diagnosespezifischen Version nicht enthalten)

Item	Handekzem n=249	Psoriasis n=2449	Wunden n=264	Pruritus n=247	Vitiligo n=1023	Akne n=925	Rosazea n=475	Kosmetik n=1886	Allergische Rhinitis n=104
Thema: Gutes Aussehen									
...das Aussehen zu verbessern							90,1		
...sich (PNQ) / mich (PBQ) mehr zeigen zu mögen	52,2	64,1	62,2	33,7	66,9	61,6	39,5	40,7	33,3
...sich weniger angestarrt zu fühlen							45,4		
...keine weißen Haare mehr zu haben					34,9				
...sich (PNQ) / mich (PBQ) attraktiver zu fühlen								45,3	
...keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben					94,0				
Geringer Behandlungsaufwand									
...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	71,5	66,0	70,1	58,8	50,3	41,7	52,5		59,2
...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	78,3	70,3	87,2	59,4	44,5	53,5	39,1	57,7	50,0
...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	79,9	66,6	95,5	76,0	34,4	44,7			64,1
...eine ärztliche Behandlung zu vermeiden								67,0	
...eine einfach anzuwendende Behandlung zu haben									77,5
Gute Verträglichkeit									
...weniger Nebenwirkungen zu haben / ...eine gut verträgliche Behandlung zu haben	70,7	67,6	82,4	60,2	37,7	41,8	44,5	88,2	61,2
Keine Verschlechterung									
...keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden							97,9		
...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben		80,4	89,1	71,4	78,9	55,9			50,0
...schlimmere Beschwerden zu vermeiden								77,4	
Gutes psychisches Befinden									
...sich (PNQ) / mich (PBQ) besser konzentrieren zu können				54,7					
...weniger nervös zu sein				55,7					
...weniger gereizt zu sein									43,7
...das psychische Befinden zu verbessern							56,6		
...weniger niedergeschlagen zu sein	40,2	51,1	71,7	42,4	51,8	45,1		19,3	46,1
...an Lebensfreude zu gewinnen	56,6	65,7	87,4	61,5	61,9	52,5	58,4	29,2	47,6
...mehr Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl zu gewinnen							63,8		
...sich (PNQ) / mich (PBQ) selbst besser akzeptieren zu können					60,0				
Normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben									
...ein normales Alltagsleben führen zu können	75,5	71,6	95,5	67,7	56,1	45,8		43,1	
...im Alltag leistungsfähiger zu sein	65,5	52,5	88,2	50,5	30,5	26,9			60,2
...weniger Einschränkungen in Alltag und Freizeit zu haben							43,3		
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	63,9	67,4	85,1	50,5	51,6	37,7		37,8	69,9
...ein normales Berufsleben führen zu können	63,1	32,6	61,3	28,9	28,8	24,0		32,1	
...weniger Belastungen im Berufsleben zu haben							21,9		
...sich (PNQ) / mich (PBQ) bei der Arbeit besser konzentrieren zu können									56,9
...in Alltag und Beruf keine Handschuhe mehr zu benötigen	71,1								
...sich (PNQ) / mich (PBQ) normal waschen und duschen zu können				53,6					
...sich (PNQ) / mich (PBQ) ohne Beschwerden im Freien aufhalten zu können									93,2
...weniger Einschränkungen bei der Ernährung zu haben							44,1		
...alle Kleidungsstücke tragen zu können				40,2					
...Wärme und Kälte besser zu vertragen							75,5		
...wieder mehr in die Sonne gehen können ODER ...weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein					60,2		60,0		

Weniger Hautbeschwerden									
...weniger Beschwerden an der Haut zu haben									93,5
...schmerzfrei zu sein	81,5	61,6	95,1	53,1		30,4			
...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	90,8	77,1		97,0	15,8	33,0	49,1		58,0
...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	83,1	58,4		69,8		35,8			
...keine Schmerzen oder Brennen an der Haut mehr zu haben								51,3	
...keine Spannungsgefühle und Hauttrockenheit mehr zu haben								74,1	
...eine weniger gereizte Haut zu haben									87,8
...Ihre (PNQ) / meine (PBQ) Haut zu beruhigen									85,0
Weniger sonstige körperliche Beschwerden									
...keinen Juckreiz an Augen, Nase oder Gaumen mehr zu haben									85,4
...keine brennenden oder tränenden Augen mehr zu haben									76,0
...keinen Niesreiz mehr zu haben									77,7
...keine laufende oder verstopfte Nase mehr zu haben									90,4
...wieder frei durch die Nase atmen zu können									88,5
...weniger müde oder abgeschlagen zu sein									75,5
...besser schlafen zu können	49,8	43,8	78,8	71,4		16,6		30,7	62,1
weniger Einschränkungen mit anderen Menschen									
...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	46,9	47,5	74,4	46,9	34,1	36,1			33,0
...ein normales Sexualleben führen zu können		46,8		32,7	31,3	28,2			27,5
...Ihre (PNQ) / meine (PBQ) Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	46,6	46,6	84,8	54,6	28,2	25,6			
Sozialkontakte: ...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können ODER									
...leichter Sozialkontakte zu haben ODER ...sich (PNQ) / mich (PBQ) im Kontakt mit anderen wohler zu fühlen	43,4	39,8	72,4	35,7	29,5	43,2	29,0	45,8	
...andere anfassen zu können	63,9								
Generell Besserung der Erkrankung									
...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren								87,6	91,8
Besserung/Heilung der gesamten Erkrankung (...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein ODER ...an der Wunde / den Wunden geheilt zu sein ODER ...von allen Beschwerden geheilt zu sein ODER ...von Krampfadern geheilt zu sein ODER ...eine									
Besserung der Hautveränderungen zu erreichen (HE)	94,4	90,3	99,2	75,3	82,6	89,1		80,8	89,2
Weniger Symptome (nicht Beschwerden)									
...keine Hautrötung mehr zu haben									94,7
...keine Pusteln mehr zu haben									81,9
...keinen Ausfluss an der Wunde zu haben				93,1					
...keinen unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben				90,2					
Wissen und Kontrolle									
...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	86,3	76,9	87,9	94,0	87,6	63,2			
...Vertrauen in die Therapie zu haben ODER ...Vertrauen in die Behandlung zu haben	93,2	85,7	95,1	93,9	86,4	74,7	84,6	83,3	76,7
...eine Kontrolle über Ihre (PNQ) / meine (PBQ) Erkrankung zurück zu gewinnen		79,4						84,8	
...mehr Informationen zur Erkrankung zu erhalten								78,5	
...gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein						81,7			
...mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden						79,7			
Der Haut etwas Gutes tun (Kosmetik)									
...sich weniger Sorgen um Ihre (PNQ) / mir weniger Sorgen um meine (PBQ) Haut zu machen									61,4
...Ihrer (PNQ) / meiner (PBQ) Haut etwas Gutes zu tun									76,5
...sich in Ihrer (PNQ) / mich in meiner (PNQ) Haut wohler zu fühlen									82,7
Passt nicht gut in die Kategorien									
...nicht mehr so oft an die Beschwerden erinnert zu werden									72,3

3.1.2. Betrachtung der Häufigkeiten innerhalb der Diagnosen

In der retrospektiven Auswertung der verschiedenen diagnosespezifischen PBI-Versionen zeigten sich stark unterschiedliche Wichtigkeiten der einzelnen Items. Teilweise handelte es sich hierbei um diagnosespezifische Items, die nur in einer Diagnosegruppe eingesetzt wurden, teilweise handelte es sich um Items, die in mehreren Diagnosegruppen zu finden waren. Aufgrund der teilweise stark voneinander abweichenden Wichtigkeitsangaben ließ sich eine Rangordnung der Items erstellen. Beispielfür für die verschiedenen Diagnosen wurden im Folgenden Rangordnungen für die Diagnosen Handekzem, Vitiligo, Psoriasis und chronische Wunden erstellt.

Bei der Betrachtung der Rangordnungen fiel auf, dass diagnosespezifische Items oder Items, die Fragen zu diagnostischen Beeinträchtigungen an der Haut beinhalteten, von allen Diagnosegruppen als besonders wichtig bewertet wurden. So gaben Patienten bei Items, die auf die Beschwerden an der Haut abstellen, besonders hohe Wichtigkeiten an.

Im Allgemeinen zeigte sich, dass bei Items zu Alltag, Beruf, Kontakt mit Mitmenschen und Partnerschaft im Vergleich zu Items, die auf die Therapie abstellen, weniger häufig „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig angegeben wurden. Ähnliche Angaben ließen sich in nahezu allen Diagnosen in der Beantwortung von Items finden, die auf den Aufwand der Behandlung abstellten, wie z. B. „weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben“, „weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein“ sowie „Vertrauen in die Therapie zu haben“.

Das Item „besser schlafen zu können“ wurde von der Mehrheit der Diagnosen mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet. Bei diesem Item lag der Durchschnitt bei 40% bis 50% „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig.

In der Diagnose Handekzem fiel die besonders hohe Wichtigkeit von Therapiezielen auf, die auf eine Verbesserung der Hautveränderung abstellten (s. Tab. 3.1.2-1). So fanden sich die häufigsten Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bei den Items „eine Besserung der Hautveränderung zu erreichen“ und „keinen Juckreiz mehr zu haben“. Items, die direkt auf die psychische Belastung abzielten, wurden weniger häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig beantwortet, wie „an Lebensfreude zu gewinnen“ (56,6%) bzw. „weniger niedergeschlagen zu sein“ (40,2%).

Tabelle 3.1.2-1: Wichtigkeiten Handekzem (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n= 249; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnosespezifische Items HE	% ziemlich/sehr wichtig
eine Besserung der Hautveränderung zu erreichen	94,4
Vertrauen in die Therapie zu haben	93,2
keinen Juckreiz mehr zu empfinden	90,8
eine klare Diagnose und Therapie zu finden	86,3
kein Brennen an der Haut mehr zu haben	83,1
schmerzfrei zu sein	81,5
weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	79,9
weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	78,3
ein normales Alltagsleben führen zu können	75,5
weniger eigene Behandlungskosten zu haben	71,5
in Alltag und Beruf keine Handschuhe mehr zu benötigen	71,1
weniger Nebenwirkungen zu haben	70,7
im Alltag leistungsfähiger zu sein	65,5
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	63,9
andere anfassen zu können	63,9
ein normales Berufsleben führen zu können	63,1
an Lebensfreude zu gewinnen	56,6
sich mehr zeigen zu mögen	52,2
besser schlafen zu können	49,8
in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	46,9
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	46,6
mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	43,4
weniger niedergeschlagen zu sein	40,2

Patienten mit Psoriasis bewerteten Therapieziele, die auf eine Heilung bzw. Verbesserung der Hautveränderungen abzielen, besonders häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig, wie z. B. „von allen Hautveränderungen geheilt zu sein“ (90,3%) oder „eine schnelle Verbesserung der Haut zu erfahren“ (87,6%) (s. Tab. 3.1.2-2). Ähnlich wichtig wurde das Item „Vertrauen in die Therapie zu haben“ (85,7%) bewertet. Items, die auf den Kontakt mit anderen bzw. Partnerschaft abzielten wurden weniger häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (40-50%).

Tabelle 3.1.2-2: Wichtigkeiten Psoriasis (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n= 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnosespezifische Items Psoriasis	% ziemlich/sehr wichtig
von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	90,3
eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	87,6
Vertrauen in die Therapie zu haben	85,7
keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	80,4
eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	79,4
keinen Juckreiz mehr zu empfinden	77,1
eine klare Diagnose und Therapie zu finden	76,9
ein normales Alltagsleben führen zu können	71,6
weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	70,3
weniger Nebenwirkungen zu haben	67,6
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	67,4
weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	66,6
weniger eigene Behandlungskosten zu haben	66,0
an Lebensfreude zu gewinnen	65,7
sich mehr zeigen zu mögen	64,1
schmerzfrei zu sein	61,6
kein Brennen an der Haut mehr zu haben	58,4
im Alltag leistungsfähiger zu sein	52,5
weniger niedergeschlagen zu sein	51,1
in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	47,5
ein normales Sexualleben führen zu können	46,8
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	46,6
besser schlafen zu können	43,8
mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	39,8
ein normales Berufsleben führen zu können	32,6

Insbesondere bei Patienten mit Vitiligo ließ sich ein krankheitsabhängiges Muster in der Beantwortung von Therapiezielen finden. So wurden Items, die auf eine Verbesserung der sichtbaren Hautveränderungen sowie auf Wissen und Kontrolle über die Erkrankung abstellten, wie „Vertrauen in die Therapie zu haben“ (86,4%), „eine klare Diagnose und Therapie zu finden“ (87,6%) oder „mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden“ häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (s. Tab. 3.1.2-3). Dies ist einerseits auf die hohe psychische Belastung zurückzuführen, die durch die weißen Flecken auf der Haut entsteht, andererseits möglicherweise auf die von den Erkrankten wahrgenommene mangelhafte gesellschaftliche bzw. ärztliche Akzeptanz der Vitiligo als ernst zu nehmende Krankheit.

Tabelle 3.1.2-3: Wichtigkeiten Vitiligo (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=1023; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnosespezifische Items Vitiligo	% ziemlich/sehr wichtig
keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	94,0
eine klare Diagnose und Therapie zu finden	87,6
Vertrauen in die Therapie zu haben	86,4
von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	82,6
gegenüber der Krankheit hilflos zu sein	81,7
mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden	79,7
keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	78,9
sich mehr zeigen zu mögen	66,9
an Lebensfreude zu gewinnen	61,9
weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	60,2
sich selbst besser akzeptieren zu können	60,0
ein normales Alltagsleben führen zu können	56,1
weniger niedergeschlagen zu sein	51,8
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	51,6
weniger eigene Behandlungskosten zu haben	50,3
weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	44,5
weniger Nebenwirkungen zu haben	37,7
keine weißen Haare mehr zu haben	34,9
weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	34,4
in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	34,1
ein normales Sexualleben führen zu können	31,3
im Alltag leistungsfähiger zu sein	30,5
mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	29,5
ein normales Berufsleben führen zu können	28,8
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	28,2
keinen Juckreiz mehr zu empfinden	15,8

Die Patienten mit chronischen Wunden bewerteten Therapieziele mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig, die auf eine Heilung bzw. Besserung der diagnosespezifischen Hautbeschwerden, z. B. „schmerzfrei zu sein“ (95,1%) bzw. Linderung von zusätzlichen Symptomen, wie z. B. „keinen Ausfluss an der Wunde zu haben“ oder „keinen unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben“, abzielten (s. Tab. 3.1.2-4). Während das Führen eines normalen Berufslebens weniger häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet wurde (61,3%), wurde das normale Alltagsleben sehr häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (95,5%). Dies wäre erklärbar durch das durchschnittlich höhere Erkrankungsalter im Gegensatz zu den anderen Diagnosen. Insgesamt gaben die Patienten mit chronischen Wunden bei allen Items mit einem Anteil von mehr als 50% „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig an.

Tabelle 3.1.2-4: Wichtigkeiten chronische Wunden (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=264; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnosespezifische Items chronische Wunden	% ziemlich/sehr wichtig
an der Wunde / den Wunden geheilt zu sein	99,2
ein normales Alltagsleben führen zu können	95,5
Vertrauen in die Therapie zu haben	95,1
schmerzfrei zu sein	95,1
keinen Ausfluss an der Wunde zu haben	93,1
keinen unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben	90,2
keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	89,1
im Alltag leistungsfähiger zu sein	88,2
eine klare Diagnose und Therapie zu finden	87,9
an Lebensfreude zu gewinnen	87,4
weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	87,2
weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	87,2
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	85,1
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	84,8
weniger Nebenwirkungen zu haben	82,4
besser schlafen zu können	78,8
in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	74,4
mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	72,4
weniger niedergeschlagen zu sein	71,7
weniger eigene Behandlungskosten zu haben	70,1
sich mehr zeigen zu mögen	62,2
ein normales Berufsleben führen zu können	61,3

3.1.3. Vergleich der Wichtigkeiten der übergeordneten Themen in den verschiedenen Diagnosen

Die in 3.1.1. entwickelten und beschriebenen übergeordneten Themen, wie „gutes Aussehen“, „geringer Behandlungsaufwand“ oder „gute Verträglichkeit“ fassen sowohl diagnosespezifische als auch diagnoseübergreifende Therapieziele zusammen. Häufig sind mehrere Therapieziele einer Diagnose einem Thema zugeteilt.

Bei der Betrachtung des Therapieziels mit der höchsten Wichtigkeit in einer Diagnose innerhalb eines bestimmten Themas im Vergleich zu den Therapiezielen mit der höchsten Wichtigkeit in anderen Diagnosen zeigte sich, dass die verschiedenen übergeordneten Themen in den Diagnosen nicht von gleicher Wichtigkeit sind und abhängig von dem „Beschwerdeprofil“ der Erkrankung bewertet werden.

Im Folgenden wurden diese krankheitsspezifischen Unterschiede an ausgewählten übergeordneten Themen dargestellt. In den übergeordneten Themen „gutes Aussehen“, „geringer Behandlungsaufwand“ und „Wissen und Kontrolle“ wurden zusätzlich

wortgleich in allen diagnosespezifischen PBI vorkommende Items des jeweiligen Themas betrachtet.

Beispiel 1: Übergeordnetes Thema „gutes Aussehen“

Das Thema „gutes Aussehen“ wurde von den verschiedenen Diagnosegruppen sehr unterschiedlich bewertet. Die stark unterschiedliche Verteilung der Wichtigkeiten stellt die Abbildung 3.1.3-1 dar. Der größte Anteil der Angaben von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig ließ sich bei den Diagnosegruppen Vitiligo (94,0%) und Rosazea (90,1%) finden (s. Abb. 3.1.3-1). Dies lässt sich eventuell auf die diagnosespezifischen Symptome und Hautveränderungen dieser Erkrankungen zurückführen. Weniger häufig beantworteten die Patienten mit Pruritus (33,7%) oder allergischer Rhinitis (33,3%) die Items mit „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig. Ursache hierfür könnten die recht spezifischen und von den anderen Diagnosen abweichenden Symptome, die sich nicht auf die Optik der Haut konzentrieren, sein.

Wird das Item „sich mehr zeigen zu mögen“ (s. Tab. 3.1.3-2) betrachtet, welches in allen diagnosespezifischen PBI vorkommt und dem Thema „gutes Aussehen“ zugeordnet ist, so fällt auf, dass die häufigste Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig in den Diagnosen Vitiligo (66,9%), Psoriasis (64,1%) und chronischen Wunden (62,2%) zu finden war. Die Patienten mit Rosazea gaben im Gegensatz hierzu nur mit 39,5% „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig an.

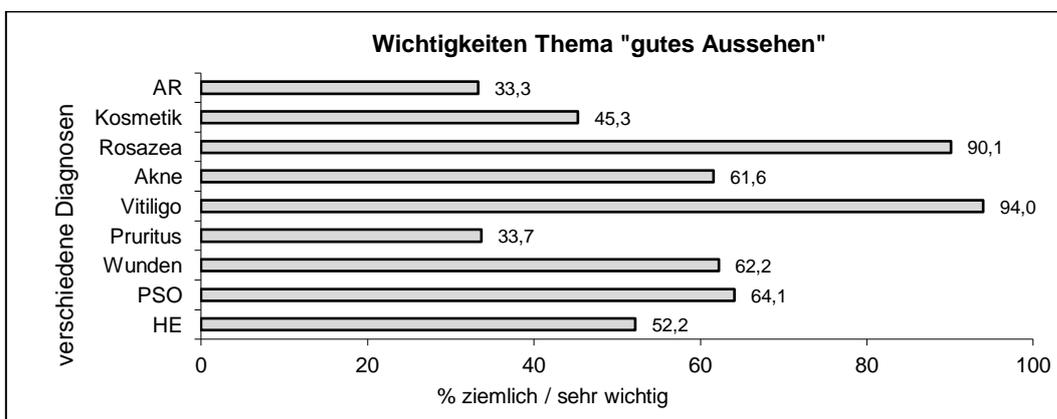


Abbildung 3.1.3-1: Thema „gutes Aussehen“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

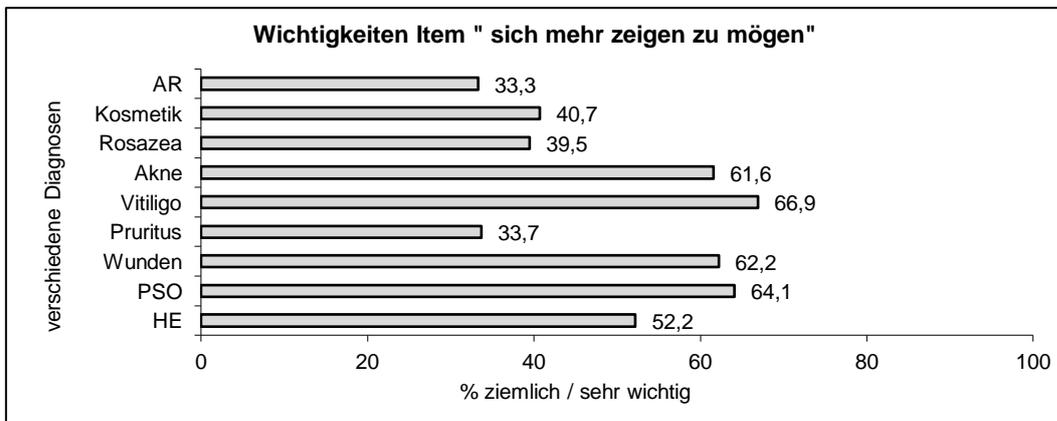


Abbildung 3.1.3-2: Item „sich mehr zeigen zu mögen“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Beispiel 2: Übergeordnetes Thema „geringer Behandlungsaufwand“

Besonders häufig waren die Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig in den Diagnosen chronische Wunden sowie Handekzem zu finden (79,9% bis 95,5%) (s. Abb. 3.1.3-3). Erklärt werden kann dies durch den hohen pflegerischen Aufwand in der Versorgung von chronischen Wunden, die häufig spezieller Verbandsmaterialien bedürfen sowie einer mehrmaligen täglichen Pflege. Zusätzlich sind Patienten mit chronischen Wunden durch ihr durchschnittlich höheres Alter in der Versorgung eventuell auf fremde Hilfe angewiesen. In Diagnosen mit durchschnittlich jüngeren Erkrankten und einem durchschnittlich geringeren pflegerischem Aufwand wie Akne, Rosazea oder Vitiligo lassen sich im Gegensatz zu den Wundpatienten die Angaben „ziemlich“ / „sehr“ wichtig weniger häufig finden (50,3-53,5%).

Bei der Betrachtung der in allen Diagnosen vorkommenden und dem übergeordneten Thema „geringer Behandlungsaufwand“ zugeordneten Items „weniger Zeitaufwand mit der Behandlung zu haben“ (s. Tab. 3.1.3-4) war die häufigste Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig mit 87,2% bei den Patienten mit chronischen Wunden zu finden gefolgt von den Patienten mit Handekzem und Psoriasis.

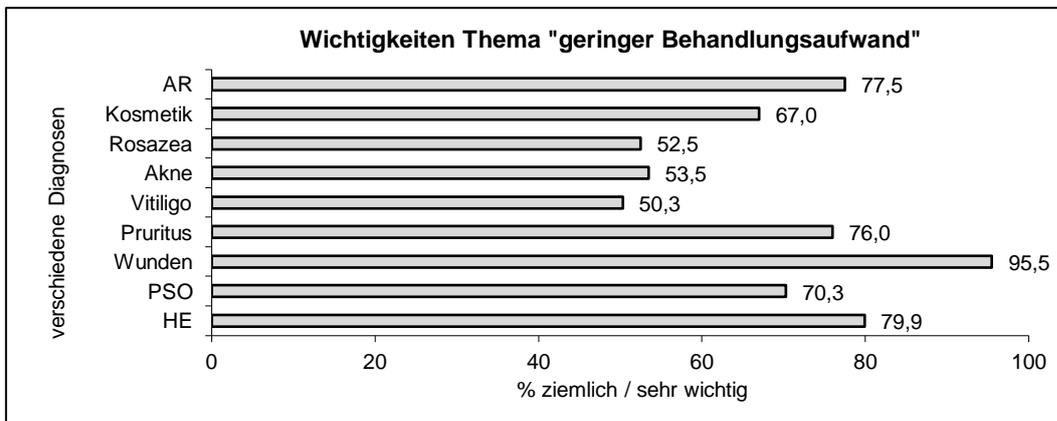


Abbildung 3.1.3-3: Thema „geringer Behandlungsaufwand“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

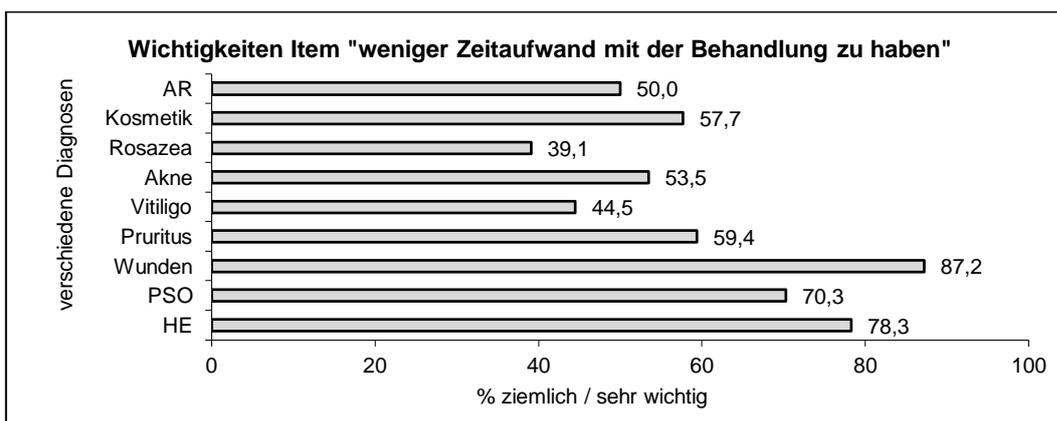


Abbildung 3.1.3-4: Item „weniger Zeitaufwand mit der Behandlung zu haben“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Beispiel 3: Übergeordnetes Thema „gute Verträglichkeit“

Häufige Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig haben in der Beantwortung von Therapiezielen zu dem Thema „gute Verträglichkeit“ insbesondere Patienten mit kosmetischen Beschwerden (88,2%) und Patienten mit chronischen Wunden (95,5%) gemacht (s. Abb. 3.1.3-5). Weniger häufig bewerteten Patienten mit Rosazea (44,4%), Akne (41,8%) und Vitiligo (37,7%) Therapieziele zur „guten Verträglichkeit“ mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig. Anzunehmen ist, dass die Bewertung der Wichtigkeit von der Art der Behandlung, teilweise überhaupt dem Vorliegen einer Behandlung, sowie der aus dem subjektiven Leidensdruck resultierenden Akzeptanz von Nebenwirkungen abhängt. So ist es wahrscheinlicher, dass ein Patient in ärztlicher Behandlung mit einem eventuell verschreibungspflichtigen Medikament eher eine schlechtere Verträglichkeit akzeptieren wird als ein Patient, dessen Beeinträchtigungen subjektiv eher leicht sind.

Eine hohe psychische Belastung durch Beschwerden bzw. sichtbare Symptome an der Haut möge hingegen zu einer weniger hohen Bewertung der Wichtigkeit führen und erklärt die weniger häufigen Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig in den Diagnosen Vitiligo, Rosazea und Akne.

An dieser Stelle wurde auf eine Darstellung eines einzelnen Items verzichtet, da dem Thema „gute Verträglichkeit“ nur die Items „weniger Nebenwirkungen zu haben“ bzw. „eine gut verträgliche Behandlung zu haben“ zugeordnet waren und in den diagnosespezifischen PBI-Versionen jeweils nur eines der Items vorkam.

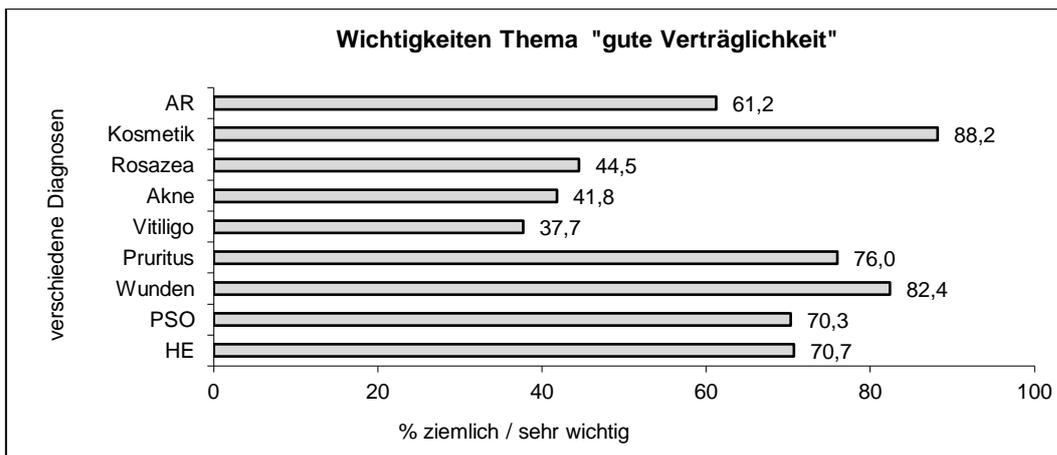


Abbildung 3.1.3-5: Thema „gute Verträglichkeit“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültigen Angaben)

Beispiel 4: Übergeordnetes Thema „keine Verschlechterung“

Besonders häufig ließen sich Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bei Patienten mit Rosazea (97,9%) und chronischen Wunden (89,1%) finden (Abb. 3.1.3-6). Zurückführen lässt sich die häufige Angabe von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bei Patienten mit Rosazea einerseits auf die krankheitsspezifische Formulierung des Items „keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden“ und andererseits auf die starke Furcht vor einer Verschlechterung.

Weniger häufig wurde „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig beispielsweise von Patienten mit Akne (55,9%) genannt.

Es wurde auf die Darstellung eines einzelnen Items verzichtet, da dem Thema „keine Verschlechterung“ nur die Therapieziele „keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden“, „keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben“ und „schlimmere Beschwerden zu vermeiden“ zugeordnet waren und in den diagnosespezifischen PBI-Versionen jeweils nur eines der Items vorkam.

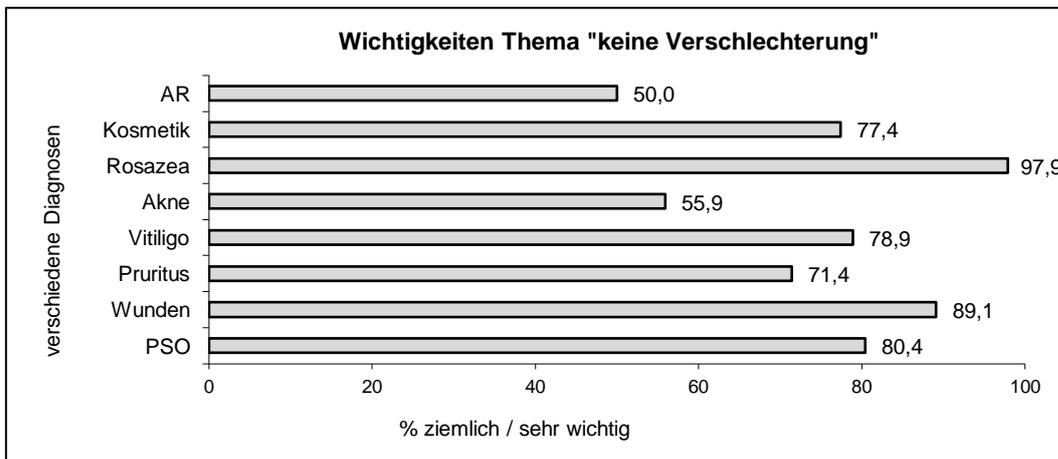


Abbildung 3.1.3-6: Thema „keine Verschlechterung“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Beispiel 5: Übergeordnetes Thema „Wissen und Kontrolle“

In nahezu allen Diagnosen wurden Items zu dem Thema „Wissen und Kontrolle“ sehr häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig beantwortet und es gab nur leichte Abweichungen in der Bewertung der Therapieziele zwischen den Diagnosen (s. Abb. 3.1.3-7). Am häufigsten ließen sich Angaben von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig bei den Patienten mit chronischen Wunden (95,1%), Pruritus (94,0%) und Handekzem (93,2%) finden, weniger häufig machten diese Angaben Patienten mit Akne (74,7%). Leichte Abweichungen zwischen den Diagnosegruppen in der Beantwortung der Therapieziele zu „Wissen und Kontrolle“ ergeben sich möglicherweise aus dem Beschwerdeprofil der Erkrankung, der subjektiven Belastung, der Kontrollierbarkeit und Erklärbarkeit der Erkrankung, der aktuellen Forschung sowie der gesellschaftlichen und ärztlichen Akzeptanz.

Das Item „Vertrauen in die Therapie / Behandlung zu haben“ (s. Abb. 3.1.3-8) kam in sämtlichen diagnosespezifischen PBI-Versionen vor und zeigte ähnlich häufige Angaben von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig wie die allgemeine Betrachtung des Themas „Wissen und Kontrolle“.

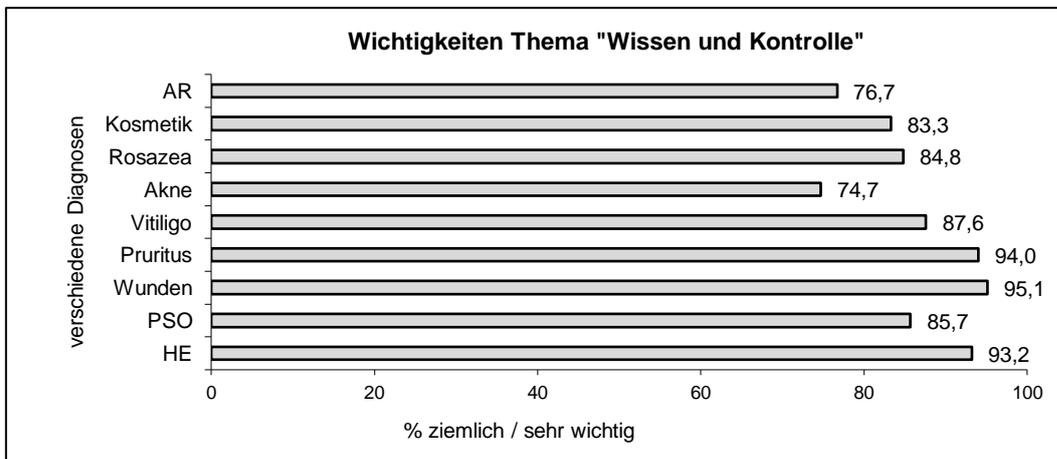


Abbildung 3.1.3-7: Thema „Wissen und Kontrolle“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

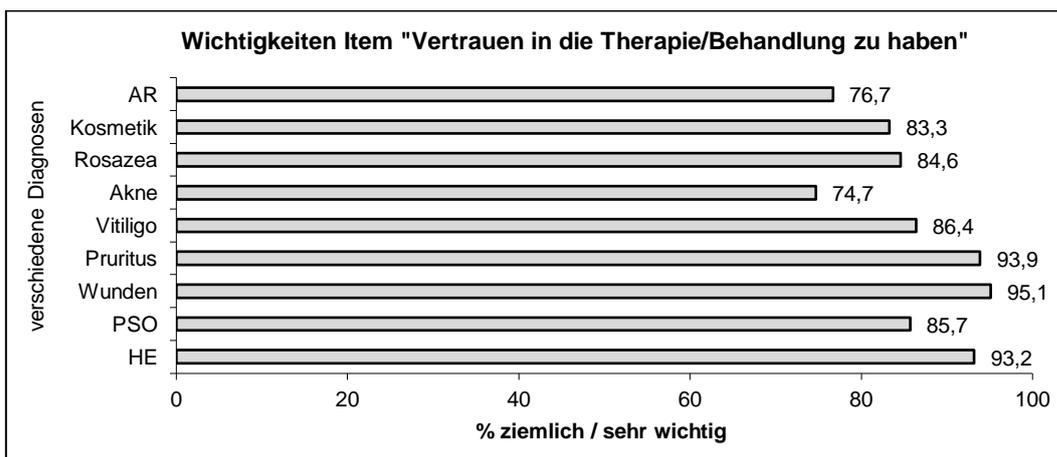


Abbildung 3.1.3-8: Item „Vertrauen in die Therapie / Behandlung zu haben“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Beispiel 6: Übergeordnetes Thema „weniger Hautbeschwerden“

Besonders häufig ließen sich Angaben von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig bei Patienten mit Pruritus (97,0%), chronische Wunden (95,1%) und Handekzem (90,8%) finden (s. Abb. 3.1.3-9). Dieses erklärt sich möglicherweise aus dem Beschwerdeprofil der Diagnosen, welches hauptsächlich durch starke Beschwerden an der Haut, wie Schmerzen oder Juckreiz charakterisiert ist.

Weniger häufig geben Patienten mit Vitiligo (15,8%) und Akne (35,8%) „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig an. Dies steht am ehesten im Zusammenhang mit den Symptomen an der Haut, die die Patienten eventuell nicht klar als Beschwerden sondern vielmehr als ästhetische Beeinträchtigung erkennen sowie der hohen psychischen Belastung, die nicht nur auf die Symptome an der Haut zurückzuführen ist, sondern auch auf die Isolation durch das eigene Aussehen und die Akzeptanz der Erkrankung.

An dieser Stelle wurde auf die Darstellung eines einzelnen Items verzichtet, da dem Thema „weniger Hautbeschwerden“ viele unterschiedliche diagnosespezifische Items zugeordnet waren, die nur in einzelnen diagnosespezifischen PBI-Versionen vorkamen.

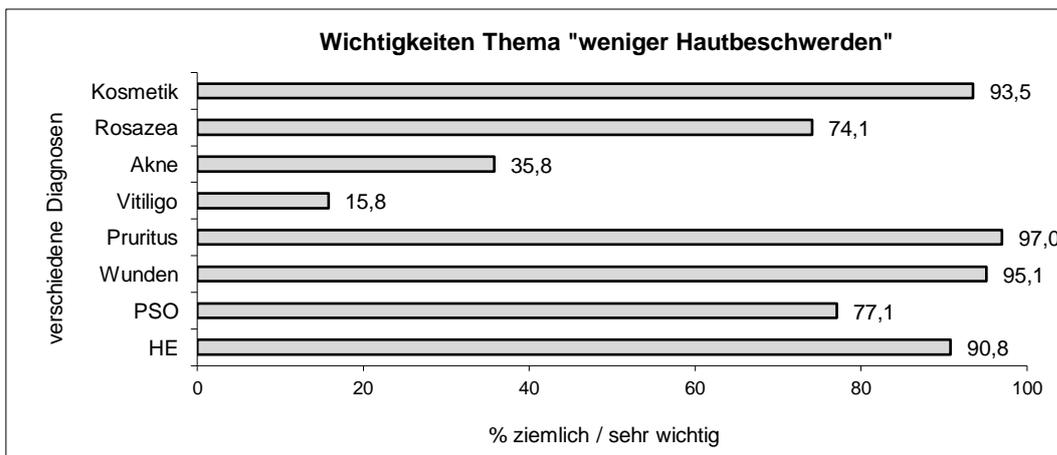


Abbildung 4.1.3-9: Thema „weniger Hautbeschwerden“. (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

3.1.4. Zusammenfassende Items (nach übergeordneten Themen sortiert)

Im Folgenden werden die diagnosespezifischen Items thematisch aufgelistet und Themen-zusammenfassende Items dargestellt.

Die aus der retrospektiven Auswertung entwickelten zusammenfassenden Items decken die Ziele folgender Diagnosen ab:

Handekzem, Psoriasis, Wunden, Pruritus, Vitiligo, Akne, Rosazea, Kosmetik, atopische Dermatitis, die speziellen Fragebögen zur Ultraschallbehandlung chronischer Wunden (PBI-U) und für Venenerkrankungen (PBI-V).

Die allergische Rhinitis wurde nicht berücksichtigt, da diese Erkrankung keine klassische Hauterkrankung ist und wesentlich spezifischere Items benötigt.

3.1.4.1. Thema: „Gutes Aussehen“

Die Rangliste der diagnosespezifischen Items mit den höchsten Wichtigkeiten innerhalb der verschiedenen Diagnosen:

Die diagnosespezifischen PBI-Versionen enthielten teilweise mehr als nur ein Item, welches dem Thema „gutes Aussehen“ zugeordnet wurde. In Tabelle 3.1.4.1 wurden alle Diagnosen mit dem jeweils häufigsten Item in einer Rangliste dargestellt.

Das Item „keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben“ wurde am häufigsten mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (94,0%) (s. Tab. 3.1.4.1) und entspricht

aufgrund des unterschiedlichen Beschwerdepfils möglicherweise bei der Vitiligo dem Ziel der anderen Diagnosen „weniger Beschwerden an der Haut zu haben“.

Tabelle 3.1.4.1: Rangliste der Wichtigkeiten „gutes Aussehen“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Pruritus	33,7	...sich mehr zeigen zu mögen	41,7
Kosmetik	45,3	...sich attraktiver zu fühlen	61,0
HE	52,2	...sich mehr zeigen zu mögen	66,9
Akne	61,6	...sich mehr zeigen zu mögen	85,6
Wunden	62,2	...sich mehr zeigen zu mögen	87,8
Psoriasis	64,1	...sich mehr zeigen zu mögen	77,5
Rosazea	90,1	...das Aussehen zu verbessern	96,1
Vitiligo	94,0	...keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	98,3

Die Items des Themas „gutes Aussehen“ werden zusammengefasst in:

Item 1: „...mich weniger unattraktiv zu fühlen“

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

- „Das Aussehen zu verbessern“
- „Sich mehr zeigen zu mögen“
- „Sich weniger angestarrt zu fühlen“
- „Keine weißen Haare mehr zu haben“
- „Sich attraktiver zu fühlen“
- „Keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben“

Sämtliche diagnosespezifischen Items handelten von sichtbaren Veränderungen der Haut (z. B. „keine weißen Haare mehr zu haben“) und vom Aussehen („das Aussehen zu verbessern“, „sich attraktiver zu fühlen“), daher ließen sie sich in „mein Aussehen zu verbessern“ oder „mich weniger unattraktiv zu fühlen“ zusammenfassen.

Das neu generierte Item sollte nicht nur auf eine Verbesserung des Aussehens sondern auf eine Verbesserung des Äußeren abzielen, die einher geht mit sich wohler und attraktiver zu fühlen. Dies bedeutet, dass das Ziel nicht nur eine Verbesserung der äußeren, eventuell ästhetischen Beeinträchtigung sondern auch eine Verbesserung des aus der Optik resultierenden „Sich-Nicht-Wohl-Fühlens“ sein sollte. Es sollte weder auf eine rein äußere Attraktivität noch auf eine durch das Äußere entstehende Schönheit mit diesem Therapieziel abgestellt werden, sondern vielmehr auf die Abwesenheit von schlechtem oder nicht zufrieden stellendem Aussehen. Daher beinhaltet das entwickelte Ziel eine doppelte Verneinung: „...mich weniger unattraktiv zu fühlen“, um zu

vermeiden, dass ausschließlich ein perfektes Äußeres unter diesem Item von den Patienten verstanden wird.

3.1.4.2. Thema: „Geringer Behandlungsaufwand“

Es wurde teilweise pro Diagnose mehr als nur ein Item dem Thema „geringer Behandlungsaufwand“ zugeordnet.

Die Patienten mit chronischen Wunden gaben „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig am häufigsten bei dem Therapieziel „weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein“ an (s. Tab. 3.1.4.2). Weniger häufig bewerteten die Patienten mit Vitiligo und Rosazea das Therapieziel „weniger eigene Behandlungskosten zu haben“ mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.1.4.2: Rangliste der Wichtigkeiten „geringer Behandlungsaufwand“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Vitiligo	50,3	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	66,0
Rosazea	52,5	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	77,3
Akne	53,5	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	87,3
Kosmetik	67,0	...eine ärztliche Behandlung zu vermeiden	83,0
Psoriasis	70,3	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	90,1
Pruritus	76,0	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	83,0
HE	79,9	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	91,4
Wunden	95,5	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	99,6

Die Items des Themas „geringer Behandlungsaufwand“ wurden zusammengefasst in:

Item 2: ...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben

Item 3: ...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen

Diese Items fassen folgende diagnosespezifische Items zusammen:

- „Weniger eigene Behandlungskosten zu haben“
- „Weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben“
- „Weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein“
- „Eine ärztliche Behandlung zu vermeiden“

Der Behandlungsaufwand deckte verschiedene Faktoren ab, wie z. B. den Zeitaufwand, eine einfach anzuwendende Behandlung zu haben und eine ärztliche Behandlung zu vermeiden, beinhaltet allerdings nicht die Behandlungskosten. Dies zeigte die nur

mäßig hohe Korrelation der Wichtigkeiten der Behandlungskosten mit der des Aufwands der Behandlung: Akne $r=0,52$; Handekzem $r=0,67$; Vitiligo $r=0,63$; Wunden $r=0,35$; Pruritus $r=0,61$.

Ob der Begriff „Aufwand“ zur besseren Abgrenzung von Aufwand und Behandlungskosten durch den Begriff „Mühe“ ersetzt werden konnte, war fraglich. Der Begriff Mühe impliziert eine beschwerliche Tätigkeit, hier wären Patienten nicht erfasst, die die Behandlung an sich nicht mühsam fänden, aber dennoch den Aufwand für groß hielten und z. B. weniger Zeit für die Behandlung investieren wollten. Daher wurde anschließend in den qualitativen Interviews der Zusammenhang bzw. die Abgrenzung von Aufwand und Behandlungskosten überprüft.

Der in dem Item „weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein“ zusätzlich enthaltene Aspekt der Selbstbestimmung sollte mit dem Item „Kontrolle über Ihre Erkrankung zu gewinnen“ abgedeckt sein.

3.1.4.3. Thema: „Gute Verträglichkeit“

Es wurde teilweise je Diagnose mehr als nur ein Item dem Thema „gute Verträglichkeit“ zugeordnet.

Die Patienten mit kosmetischen Behandlungen sowie mit chronischen Wunden machten die häufigste Angabe von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig (s. Tab. 3.1.4.3). Weniger häufig gaben Patienten mit Vitiligo und Akne „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig an.

Tabelle 3.1.4.3: Rangliste der Wichtigkeiten „gute Verträglichkeit“ (% wichtig/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültigen Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Vitiligo	37,7	...weniger Nebenwirkungen zu haben	49,4
Akne	41,8	...weniger Nebenwirkungen zu haben	68,4
Rosazea	44,5	...weniger Nebenwirkungen zu haben	63,3
Pruritus	60,2	...weniger Nebenwirkungen zu haben	62,8
Psoriasis	67,6	...weniger Nebenwirkungen zu haben	80,3
HE	70,7	...weniger Nebenwirkungen zu haben	83,1
Wunden	82,4	...weniger Nebenwirkungen zu haben	93,3
Kosmetik	88,2	...eine gut verträgliche Behandlung zu haben	96,3

Die Items des Themas „gute Verträglichkeit“ wurden zusammengefasst in:

Item 4: ...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Eine schmerzarme Behandlung zu bekommen“

„Weniger Nebenwirkungen zu haben“

„Eine gut verträgliche Behandlung zu haben“

Da es allen Diagnosegruppen wichtig war, eine gut verträgliche Behandlung zu erhalten, bzw. weniger Nebenwirkungen zu haben, wurden diese Items in „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten“ zusammengefasst.

Ob Patienten unter diesem Item auch Risiken einer Behandlung verstehen, wie z. B. Langzeitschäden, wurde in den qualitativen Interviews untersucht.

3.1.4.4. Thema: „Keine Verschlechterung“

Das diagnosespezifische Item „keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden“ wurde von den Patienten mit Rosazea am häufigsten mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (s. Tab. 3.1.4.4).

Im Gegensatz zu den Patienten mit Rosazea bewerteten die Patienten mit Akne und Pruritus das Item „keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben“ zu 55,9% und 71,4% mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.1.4.4: Rangliste der Wichtigkeiten „keine Verschlechterung“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Akne	55,9	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	78,8
Pruritus	71,4	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	81,0
Kosmetik	77,4	...schlimmere Beschwerden zu vermeiden	89,1
Vitiligo	78,9	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	91,1
Psoriasis	80,4	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	91,8
Wunden	89,1	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	96,7
Rosazea	97,9	...keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden	98,5

Die Items des Themas „keine Verschlechterung“ wurden zusammengefasst in:

Item 4: ...keine Verschlechterung der Krankheit zu erfahren

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Keine weitere Verschlechterung der Rosazea zu erleiden“

„Keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben“

„Schlimmere Beschwerden zu vermeiden“

„Sich weniger Sorgen um Ihre Haut zu machen“

Den verschiedenen Diagnosegruppen war sowohl „keine Verschlechterung der Krankheit zu erleiden“ sehr wichtig als auch „keine Furcht vor einem Fortschreiten zu haben“. Es stellte sich hier die Frage, ob es bei der „Furcht vor Fortschreiten“ eher um die psychische Belastung (Furcht) oder um die Verschlechterung der Erkrankung an sich (dem Fortschreiten) geht. In der Entwicklung der übergeordneten Themen lud „keine Furcht vor einem Fortschreiten zu haben“ bei drei Diagnosegruppen auf den psychosozialen Faktor und bei drei Diagnosegruppen auf den generellen Heilungsfaktor. Das Item enthielt daher beide Aspekte. Im Generalitem wurde das Item auf das Fortschreiten reduziert, da der psychische Aspekt mit einem weiteren Item erfasst wurde.

3.1.4.5. Thema: „Gutes psychisches Befinden“

Mit 87,4% bewerteten die Patienten mit chronischen Wunden das Item „an Lebensfreude zu gewinnen“ als „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig (s. Tab. 3.1.4.5). Die Patienten mit kosmetischen Behandlungen gaben mit nur 29,2% an, das Item „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig zu finden.

Tabelle 3.1.4.5: Rangliste der Wichtigkeiten „gutes psychisches Befinden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Kosmetik	29,2	...an Lebensfreude zu gewinnen	43,4
Akne	52,5	...an Lebensfreude zu gewinnen	75,4
HE	56,6	...an Lebensfreude zu gewinnen	71,8
Pruritus	61,5	...an Lebensfreude zu gewinnen	67,2
Vitiligo	61,9	...an Lebensfreude zu gewinnen	76,3
Rosazea	63,8	...mehr Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl zu gewinnen	78,7
Psoriasis	65,7	...an Lebensfreude zu gewinnen	75,1
Wunden	87,4	...an Lebensfreude zu gewinnen	97,5

Die Items des Themas „gutes psychisches Befinden“ wurden zusammengefasst in:

Item 6: ... an Lebensfreude zu gewinnen

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Das psychische Befinden zu verbessern“

„Weniger niedergeschlagen zu sein“

„An Lebensfreude zu gewinnen“

Item 7: ...an Selbstsicherheit zu gewinnen

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Mehr Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl zu gewinnen“

„Sich selbst besser akzeptieren zu können“

„Sich in Ihrer Haut wohler zu fühlen“

Item 8: ... sich besser konzentrieren zu können

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Sich besser konzentrieren zu können“

„Weniger nervös zu sein“

Die diagnosespezifischen Items sind inhaltlich sehr unterschiedlich und werden daher nicht von einem Generalitem wie "sich psychisch besser fühlen" abgedeckt. Dieses zeigen die verschiedenen Korrelationen:

Korrelation „Lebensfreude“ und „sich selbst akzeptieren“: Vitiligo $r=0,67$

Korrelation „Lebensfreude“ und „Konzentration“: Pruritus $r=0,37$

Korrelation „Lebensfreude“ und „nervös“: Pruritus $r=0,43$

Korrelation „Konzentration“ und „nervös“: Pruritus $r=0,52$

Für das Item „an Selbstsicherheit zu gewinnen“ wurde nicht die Formulierung „mehr Selbstsicherheit zu erlangen“ gewählt, da dies voraussetzt, dass der Patient bereits etwas Selbstsicherheit hat.

3.1.4.6. Thema: „Normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“

Es wurden teilweise pro Diagnose dem Thema „normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“ mehrere Items zugeordnet.

Die Patienten mit chronischen Wunden haben das Item „ein normales Alltagsleben führen zu können“ mit 95,5% als „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet (s. Tab. 3.1.4.6).

Die Patienten mit kosmetischen Behandlungen gaben hingegen weniger häufig „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig an (43,1%).

Tabelle 3.1.4.6: Rangliste der Wichtigkeiten „normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich / sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Kosmetik	43,1	...ein normales Alltagsleben führen zu können	56,2
Akne	45,8	...ein normales Alltagsleben führen zu können	66,3
Vitiligo	60,2	...weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	82,6
Pruritus	67,7	...ein normales Alltagsleben führen zu können	75,7
Psoriasis	71,6	...ein normales Alltagsleben führen zu können	79,2
HE	75,5	...ein normales Alltagsleben führen zu können	87,3
Rosazea	75,5	...Wärme und Kälte besser zu vertragen	92,3
Wunden	95,5	...ein normales Alltagsleben führen zu können	99,2

Die Items des Themas „normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“ wurden zusammengefasst in:

Item 9: ...ein normales Alltagsleben führen zu können

Diese Items fassen folgende diagnosespezifische Items zusammen:

- „Ein normales Alltagsleben führen zu können“
- „Im Alltag leistungsfähiger zu sein“
- „Weniger Einschränkungen in Alltag und Freizeit zu haben“
- „Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“
- „Ungehindert Sport treiben zu können“
- „Ein normales Berufsleben führen zu können“
- „Weniger Belastungen im Berufsleben zu haben“
- „In Alltag und Beruf keine Handschuhe mehr zu benötigen“
- „Sich normal waschen und duschen zu können“
- „Länger stehen oder sitzen zu können“
- „Weniger Einschränkungen bei der Ernährung zu haben“
- „Alle Kleidungsstücke tragen zu können“
- „Wärme und Kälte besser zu vertragen“
- „Wieder mehr in die Sonne gehen können“
- „Weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein“
- „Nicht mehr so oft an die Beschwerden erinnert zu werden“

Ob die normale Freizeit der Patienten durch den Alltag abgedeckt wurde, war fraglich. Zu Freizeit würde beispielsweise auch Urlaub zählen, der nicht unter Alltag subsumiert werden kann. In diesem Fall wäre eine Trennung der Generalitems „Alltag“ und „Freizeit“ nötig. Dies zeigte auch die Korrelation der Items Alltag und Freizeit: Akne

r=0,65; Handekzem r=0,57; Vitiligo r=0,70; chronische Wunden r=0,46; Kosmetik r=0,61; Pruritus r=0,52. In den qualitativen Interviews war daher zu prüfen, ob die Patienten unter einem normalen Alltagsleben auch ein normales Freizeitleben verstanden haben oder ob zwei getrennte Items nötig sind. Arbeit wurde hingegen von den Patienten vermutlich unter Alltag subsumiert.

Das Item „Wärme und Kälte besser zu vertragen“ war zu Rosazea-spezifisch und wurde weggelassen.

3.1.4.7. Thema: „Weniger Hautbeschwerden“

Es wurden viele verschiedene Items, die auf Beschwerden an der Haut abstellten und teilweise diagnosespezifisch formuliert waren, dem Thema „weniger Hautbeschwerden“ zugeordnet.

Zu 97,0% gaben die Patienten mit Pruritus an, das Item „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“ „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig zu finden, gefolgt von den Patienten mit chronischen Wunden, die mit 95,1% das Item „schmerzfrei zu sein“ mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet haben (s. Tab. 3.1.4.7). Die Patienten mit Vitiligo bewerteten das Item „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“ weniger häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.1.4.7: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger Hautbeschwerden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Vitiligo	15,8	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	25,6
Akne	35,8	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	55,5
Rosazea	74,1	...keine Spannungsgefühle und Hauttrockenheit mehr zu haben	88,3
Psoriasis	77,1	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	86,0
HE	90,8	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	95,9
Kosmetik	93,5	...weniger Beschwerden an der Haut zu haben	97,7
Wunden	95,1	...schmerzfrei zu sein	99,6
Pruritus	97,0	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	98,0

Die Items des Themas „weniger Hautbeschwerden“ wurden zusammengefasst in:

Item 10: ...keine Beschwerden an der Haut zu haben

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„Weniger Beschwerden an der Haut zu haben“

„Schmerzfrei zu sein“

„Keinen Juckreiz mehr zu empfinden“

- „Kein Brennen an der Haut mehr zu haben“
- „Keine Schmerzen oder Brennen an der Haut mehr zu haben“
- „Keine Spannungsgefühle und Hauttrockenheit mehr zu haben“
- „Eine weniger gereizte Haut zu haben“
- „Meine Haut zu beruhigen“
- „Keine Hautrötung mehr zu haben“
- „Keine Pusteln mehr zu haben“
- „Keinen Ausfluss an der Wunde zu haben“
- „Keinen unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben“
- „Eine saubere Wunde zu haben“

Die diagnosespezifischen Items haben allesamt verschiedene Empfindungen an der Haut, wie Spannungsgefühl, gereizte Haut oder Brennen zum Thema. Das Item „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“ (Pruritus) wurde dem Thema „weniger Hautbeschwerden“ zugeordnet, da angenommen wurde, dass belastender Juckreiz von den Patienten auch als „Beschwerde“ wahrgenommen würde.

3.1.4.8. Thema: „Weniger sonstige körperliche Beschwerden“

Die Patienten mit chronischen Wunden haben das Item „besser schlafen“ mit 78,8% als „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig beurteilt (s. Tab. 3.1.4.8). Im Gegensatz hierzu bewerteten Patienten mit Akne dieses Item nur mit 16,6% als „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.1.4.8: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger sonstige körperliche Beschwerden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100%≙alle gültigen Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Akne	16,6	...besser schlafen zu können	33,3
Kosmetik	30,7	...besser schlafen zu können	42,8
Psoriasis	43,8	...besser schlafen zu können	51,6
HE	49,8	...besser schlafen zu können	62,1
Pruritus	71,4	...besser schlafen zu können	80,2
Wunden	78,8	...besser schlafen zu können	94,6

Das Item des Themas „weniger sonstige körperliche Beschwerden“ entspricht den bisherigen Einzelitems:

Item 11: ...besser schlafen zu können

Dieses Einzelsymptom „besser schlafen zu können“ bezog sich nicht direkt auf die Haut und wurde von vielen Patienten verschiedener Diagnosegruppen als besonders wichtig beurteilt. Es wurde daher unverändert beibehalten.

3.1.4.9. Thema: „Weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“

Es wurden verschiedene diagnosespezifische Items dem Thema „weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“ zugeordnet.

Die Patienten mit chronischen Wunden bewerteten das Item „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ mit 84,8% als „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig (s. Tab. 3.1.4.9). Patienten mit Rosazea bewerteten hingegen das Item „leichter soziale Kontakte zu haben“ nur mit 29,0% als „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.1.4.9: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Rosazea	29,0	...leichter Sozialkontakte zu haben	47,6
Vitiligo	34,1	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	55,7
Akne	43,2	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	67,5
Kosmetik	45,8	...sich im Kontakt mit anderen wohler zu fühlen	61,7
Psoriasis	47,5	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	60,8
Pruritus	54,6	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	59,9
HE	63,9	...andere anfassen zu können	75,8
Wunden	84,8	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	93,4

Die Items des Themas „weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“ wurden zusammengefasst in:

Item 12: ...mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen

Item 13: ...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten

Diese Items fassen folgende diagnosespezifische Items zusammen:

„In der Partnerschaft weniger belastet zu sein“

„Ein normales Sexualleben führen zu können“

„Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“

Sozialkontakte:

„Mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können“

„Leichter Sozialkontakte zu haben“

„Sich im Kontakt mit anderen wohler zu fühlen“

„Andere anfassen zu können“

Es sollte zwischen Familie/Freunden/Partnern und oberflächlicheren Alltagskontakten unterschieden werden.

Die Korrelation des Familien- und des Kontakt-Items betrug in einzelnen Diagnosegruppen: Akne $r=0,56$, Psoriasis $r=0,54$, Pruritus $r=0,52$, chronische Wunden $r=0,54$, Handekzem $r=0,56$ und Vitiligo $r=0,63$. Die Korrelation zeigt, dass die Items nicht redundant waren (max. 40% gemeinsame Varianz). Es waren daher beide Generalitems notwendig.

In den nachfolgenden qualitativen Interviews war zu prüfen, ob mit diesen beiden Items die eigene Belastung hinsichtlich oberflächlicher Kontakte und Nahestehender (Familie/Freunde/Partner) sowie eine Belastung der Nahestehenden abgedeckt wurden. So können sowohl die eigene Belastung hinsichtlich nahestehender Personen als auch deren Belastung einander bedingen und daher häufig zusammen auftreten.

3.1.4.10. Thema: „Generelle Besserung der Erkrankung“

Es wurden verschiedene teilweise diagnosespezifische Items dem Thema „generelle Besserung der Erkrankung“ zugeordnet.

Nahezu allen Diagnosen schien dieses Thema von großer Wichtigkeit zu sein. So bewegten sich die Wichtigkeitsangaben zwischen 75,3% „ziemlich“ / „sehr“ wichtig (Pruritus) und 99,2% bei den chronischen Wunden (s. Tab. 3.1.4.10).

Tabelle 3.1.4.10: Rangliste der Wichtigkeiten „generelle Besserung der Erkrankung“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% \triangleq alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Pruritus	75,3	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	79,4
Kosmetik	80,8	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	91,0
Vitiligo	82,6	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	91,7
Akne	89,1	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	96,8
Psoriasis	90,3	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	97,9
Rosazea	91,8	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	96,8
HE	94,4	...eine Besserung der Hautveränderungen zu erreichen	99,2
Wunden	99,2	...an der Wunde / den Wunden geheilt zu sein	99,6

Die Items des Themas „generelle Besserung der Erkrankung“ wurden zusammengefasst in:

Item 14: ...eine schnelle Verbesserung der Erkrankung zu erfahren“

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifischen Items zusammen:

- „Eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren“
- „Von allen Hautveränderungen geheilt zu sein“
- „An der Wunde / den Wunden geheilt zu sein“
- „Eine Besserung der Hautveränderungen zu erreichen“
- „Ihrer Haut etwas Gutes zu tun“

Die generelle Besserung der Erkrankung war bei allen Diagnosen „ziemlich“ bis „sehr“ wichtig. Das Item "Heilung aller Hautveränderungen" hatte starke Deckeneffekte und lieferte daher nur wenig Information, da angenommen werden konnte, dass alle Patienten eine generelle Heilung wünschten. Aus diesem Grund handelte das entwickelte Generalitem speziell von einer schnellen Verbesserung. Das genaue Verständnis von „schnelle Verbesserung“ wurde in den qualitativen Interviews geprüft.

3.1.4.11. Thema: „Wissen und Kontrolle“

Das Thema „Wissen und Kontrolle“ scheint allen Diagnosen „ziemlich“ bis „sehr“ wichtig zu sein (Akne: 74,7%, chronische Wunden: 95,1%) (s. Tab. 3.1.4.11).

Tabelle 3.1.4.11: Rangliste der Wichtigkeiten „Wissen und Kontrolle“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig) n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)

Diagnose	% ziemlich/sehr wichtig	zugehöriges Item	% ist Ziel
Akne	74,7	...Vertrauen in die Therapie zu haben	90,0
Kosmetik	83,3	...Vertrauen in die Behandlung zu haben	93,9
Rosazea	84,8	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	89,8
Psoriasis	85,7	...Vertrauen in die Therapie zu haben	90,6
Vitiligo	87,6	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	92,5
HE	93,2	...Vertrauen in die Therapie zu haben	98,4
Pruritus	94,0	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	97,2
Wunden	95,1	...Vertrauen in die Therapie zu haben	99,6

Die Items des Themas „Wissen und Kontrolle“ wurden zusammengefasst in:

Item 15: ...Kontrolle über Ihre Erkrankung zu gewinnen

Dieses Item fasst folgende diagnosespezifische Items zusammen:

- „Eine klare Diagnose und Therapie zu finden“
- „Eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen“
- „Mehr Informationen zur Erkrankung zu erhalten“
- „Gegenüber der Krankheit weniger hilflos zu sein“
- „Mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden“
- „Vertrauen in die Therapie zu haben“

„Vertrauen in die Behandlung zu haben“

Die Items „Kontrolle über die Erkrankung“ und „Vertrauen in die Therapie“ waren den verschiedenen Diagnosen zu einem Großteil „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig. Die „Kontrolle über die Erkrankung“ fand sich auch in dem Item „Vertrauen in die Therapie“ wieder, das sich aus dem Kontrollwunsch und dem Heilungswunsch zusammensetzt.

In den qualitativen Interviews wurde anschließend geprüft, ob das Vertrauen der Patienten als Vertrauen in die Wirksamkeit oder Verträglichkeit verstanden wurde und ob „Vertrauen in die Therapie/Behandlung zu haben“ unter Kontrolle zu subsumieren war.

Folgende vorläufige Generalitems wurden entwickelt:

1. ...mich weniger unattraktiv zu fühlen
2. ...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben
3. ...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen
4. ...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten
5. ...keine Verschlechterung der Krankheit zu erfahren
6. ...an Lebensfreude zu gewinnen
7. ...an Selbstsicherheit zu gewinnen
8. ...sich besser konzentrieren zu können
9. ...ein normales Alltagsleben führen zu können
10. ...keine Beschwerden an der Haut zu haben
11. ...besser schlafen zu können
12. ...mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen
13. ...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten
14. ...eine schnelle Verbesserung der Erkrankung zu erfahren
15. ...Kontrolle über Ihre Erkrankung zu gewinnen

3.2. Auswertung der qualitativen Interviews

3.2.1. Die Patienten – soziodemographische und klinische Merkmale

Es wurden von Juni bis August 2010 qualitative Interviews mit 16 Patienten geführt, davon jeweils n=4 Patienten mit folgenden Diagnosen:

Vitiligo, chronische Wunden, atopische Dermatitis und Psoriasis

Soziodemographische und klinische Angaben:

In der Gesamtstichprobe überwog der Frauenanteil mit 56,3% gegenüber dem Männeranteil von 43,8%. Auf die einzelnen Diagnosen bezogen, überwog der Frauenanteil in nur einer Diagnosegruppe (Vitiligo, s. Tab. 3.2.1-3), es waren hier vier von vier Befragten weiblich. In den Diagnosen atopischer Dermatitis (s. Tab. 3.2.1-2) und Psoriasis (s. Tab. 3.2.1-1) fand sich eine gleichmäßige Verteilung. Bei den Patienten mit chronischen Wunden (s. Tab. 3.2.1-4) überwog leicht der Anteil an Männern (3:1).

Des Weiteren war die Stichprobe hinsichtlich des Alters, Schulabschlusses sowie der Erkrankungsdauer heterogen. Die jüngsten Patienten fanden sich bei der atopischen Dermatitis (s. Tab. 3.2.1-2) mit einem Alter von 26-56. Der mit 86 Jahren älteste Patient fand sich bei den Patienten mit Psoriasis. In der Gesamtstichprobe hatten sieben Patienten Abitur, ein Patient einen Schulabschluss an der Polytechnischen Oberschule, vier Patienten einen Realschulabschluss und vier Patienten einen Schulabschluss an der Hauptschule. Die Erkrankungsdauer lag bei den Befragten zwischen sechs und 53 Jahren.

Die Ausprägung der Krankheit in den vergangenen sieben Tagen gab ein Großteil der Patienten mit „mittelmäßig“ oder „etwas“ an. Ein Patient gab an, die Ausprägung nicht beurteilen zu können.

Tabelle 3.2.1-1: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit Psoriasis (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)

Patient	Geschlecht	Alter (Jahre)	Schulabschluss	Erkrankungsdauer (Jahre)	Ausprägung der Krankheit in den vergangenen 7 Tagen
1	w	86	Abitur	12	mittelmäßig
2	w	64	Hauptschule	6	etwas
3	m	32	Abitur	25	etwas
4	m	66	Hauptschule	50	etwas

Tabelle 3.2.1-2: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit atopischer Dermatitis (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)

Patient	Geschlecht	Alter (Jahre)	Schulabschluss	Erkrankungsdauer (Jahre)	Ausprägung der Krankheit in den vergangenen 7 Tagen
1	w	26	Abitur	7	etwas
2	m	28	Abitur	24	etwas
3	m	56	Hauptschule	53	mittelmäßig
4	w	29	Realschule	8	mittelmäßig

Tabelle 3.2.1-3: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit Vitiligo (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)

Patient	Geschlecht	Alter (Jahre)	Schulabschluss	Erkrankungsdauer (Jahre)	Ausprägung der Krankheit in den vergangenen 7 Tagen
1	w	53	Realschule	47	nicht beurteilbar, über Jahre konstant stark
2	w	52	Abitur	43	mittelmäßig
3	w	54	Polytechnische Oberschule	8	etwas
4	w	33	Abitur	19	mittelmäßig

Tabelle 3.2.1-4: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit chronischen Wunden (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)

Patient	Geschlecht	Alter (Jahre)	Schulabschluss	Erkrankungsdauer (Jahre)	Ausprägung der Krankheit in den vergangenen 7 Tagen
1	m	69	Abitur	50	mittelmäßig
2	w	67	Realschule	6	etwas
3	m	41	Hauptschule	7	mittelmäßig
4	m	40	Realschule	12	etwas

3.2.2. Exzerpte erstellen, zusammenfassen und kategorisieren

Da das transkribierte Material sehr umfangreich war, wurde an dieser Stelle die Auswertung der transkribierten Interviews in Auszügen aus Originaltranskripten dargestellt.

Beispiel 1: Patientin mit atopischer Dermatitis

Originaltranskript:

Interviewerin: „Gut, keine Verschlechterung der Erkrankung zu erfahren, was verstehen Sie darunter?“

Patientin: „Hmm, na, dass da halt nicht wieder so ein Rückfall kommt. Das hat ja nun schon so eine Zeitspanne gedauert, dass es jetzt so gut geworden ist, wie es ist und dass man natürlich Angst hat davor, dass es jetzt, wenn ich die Tabletten absetzte, wieder langsam schlechter wird. Also glaube ich auch, dass es so sein wird.“

Interviewerin: „Was würde das ganz konkret bedeuten, also haben Sie da ein Beispiel was ganz genau diese Verschlechterung für Sie wäre?“

Patientin: „Also wenn ich die Tabletten absetzte, dann denke ich schon, dass es dann, dass die Allergien wieder mehr werden und meine Haut halt langsam sich wieder verschlechtert und ich langsam wieder diese ganzen roten Flecken im Gesicht hab. Also mit dem Cortison da halte ich mich auch nicht dran, wie viel ich da nehmen soll. Ich

nehme das durchweg, also mir ist es super wichtig, weil sich meine ganze Psyche da irgendwie von abhängig war also es ist nicht nur, dass ich nicht schlafen konnte, weil ich mich so gekratzt hab, sondern halt auch dieses nach draußen zu gehen und das Gefühl angestarrt zu werden, aber das merke ich auch, wenn ich andere Patienten sehe, die Neurodermitis haben, also ich irgendwie jemanden kennenlerne, der Neurodermitis hat, also ich sehe das sofort und denke mir so, ach die Arme, so sah ich vor einem Jahr aus und der muss es ja total scheiße gehen oder ich sehe das ja auch sofort und sehe, dass es scheiße aussieht.“

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage

(Direkte Erläuterung/Assoziation):

...dass da halt nicht wieder so ein Rückfall kommt, das hat ja nun schon so eine Zeitspanne gedauert, dass es jetzt so gut geworden ist, wie es ist und dass man natürlich Angst hat davor, dass es jetzt, wenn ich die Tabletten absetzte, wieder langsam schlechter wird.

Zusammenfassung:

Rückfall; Angst vor langsamer Verschlechterung bei Absetzen der Tabletten.

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage

(Assoziation zum Iteminhalt, nicht explizit auf andere bezogen):

...wenn ich die Tabletten absetzte, dann denke ich schon, dass es dann, dass die Allergien wieder mehr werden und meine Haut halt langsam sich wieder verschlechtert und ich langsam wieder diese ganzen roten Flecken im Gesicht hab.

weil sich meine ganze Psyche da irgendwie von abhängig war also es ist nicht nur, dass ich nicht schlafen konnte, weil ich mich so gekratzt hab, sondern halt auch diese nach draußen zu gehen und das Gefühl angestarrt zu werden.

Zusammenfassung:

Allergien verschlechtert; rote Flecken im Gesicht; Psyche; nicht schlafen können wegen des Kratzens; angestarrt werden.

Dieses Beispiel zeigte, dass einige Patienten zahlreiche Beispiele nannten und ihnen auf Nachfrage der Interviewerin oft noch weitere Dinge einfielen. Es zeigte sich auch, dass sich die erste Nennung des Patienten konkret auf das Therapieziel bezog, auf die weitere Nachfrage hin wurden u. a. Beeinträchtigungen genannt, die damit einhergehen konnten (zum Beispiel: Psyche).

Beispiel 2: Patientin mit Vitiligo

Originaltranskript:

Interviewerin: „Gut, sich weniger unattraktiv zu fühlen?“

Patientin: „Ja, das ist sowieso ein ganz... also ich muss sagen, man kann ja Vieles verstecken durch Mode, durch Make-up und so, kann man ja vieles auch im Winter gut kaschieren, aber der Sommer kommt unbarmherzig und dann ist im Prinzip immer der Tag wo man sich mal ein bisschen mehr Haut zeigt, das ist für die Patienten dann so, dass sie sagen, sie fühlen sich nicht gut dabei. Und ich glaube auch nicht, dass es da einen Unterschied zwischen Männern und Frauen gibt, ich habe dort auch Männer gesehen in Jordanien, die Probleme damit hatten, die sich sehr pflegen und trotzdem mit dieser Erkrankung. Also ich hab da Füße gesehen, hab ich gedacht, das gibt es doch gar nicht. Also Pilze und so, mit dieser Erkrankung behaftet, ich wusste auch nicht, das gehört zwar jetzt hier nicht mit rein, bei dieser Erkrankung (Psoriasis), dass es auf die Knochen geht und die Menschen dann nicht mehr laufen können. Also dann ist es schon massiv. Ja also die Haut ist der Körper, die Seele, das strahlt aus und das sieht man.“

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage

(Direkte Erläuterung/Assoziation):

...man kann ja vieles verstecken durch Mode, durch Make-up und so, kann man ja vieles auch im Winter gut kaschieren, aber der Sommer kommt unbarmherzig und dann ist im Prinzip immer der Tag wo man sich mal ein bisschen mehr Haut zeigt, das ist für die Patienten dann so, dass sie sagen, sie fühlen sich nicht gut dabei / Ja also die Haut ist der Körper, die Seele, das strahlt aus und das sieht man.

Zusammenfassung:

Kaschieren (Mode, Make-up) hilft / schlechtes Gefühl, wenn man im Sommer Haut zeigen muss / Haut als Spiegel der Seele / etwas ausstrahlen

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage (Assoziation zum Iteminhalt, auf Patienten mit anderer Erkrankung bezogen):

...ich glaube auch nicht, dass es da einen Unterschied zwischen Männern und Frauen gibt, ich habe dort auch Männer gesehen in Jordanien, die Probleme damit hatten, die sich sehr pflegen und trotzdem mit dieser Erkrankung, also ich hab da Füße gesehen, hab ich gedacht, das gibt es doch gar nicht. Also Pilze und so, mit dieser Erkrankung behaftet, ich wusste auch nicht, das gehört zwar jetzt hier nicht mit rein, bei dieser

Erkrankung (Psoriasis) dass es auf die Knochen geht und die Menschen dann nicht mehr laufen können.

Zusammenfassung:

Keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen / Fußpilz trotz Pflege

Dieses Beispiel zeigte, wie vielfältig die Nennungen zu verschiedenen Items waren. Die Patientin ging auf den Unterschied der Geschlechter ein und brachte zusätzlich Beispiele von Patienten mit anderen Erkrankungen.

Beispiel 3: Patient mit Psoriasis

Originaltranskript:

Interviewerin: „Gut, an Lebensfreude zu gewinnen.“

Patient: „Ähm, ja, ist wichtig, also es hat, also bei mir hat die Lebensfreude nichts mit meiner Schuppenflechte zu tun, also insofern das fände ich schlimm, wenn es mich so belasten würde, dass ich nicht mehr lebensfroh wäre, ich kann mir vorstellen, dass es Patienten gibt, die, wo sozusagen, die Psoriasis so stark ist, die damit so große Probleme haben, dass sie dann auch keine Lebensfreude mehr haben, insofern ähm wäre das für die sicherlich ein großes Anliegen und das geht ja so ein bisschen einher mit Attraktivität, so, aber jetzt ich persönlich ziehe meine Lebensfreude jetzt aus anderen Dingen, außer jetzt irgendwie einer Welt ohne Schuppenflechte, also da gibt es Schlimmeres.“

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage

(Direkte Erläuterung/Assoziation):

...bei mir hat die Lebensfreude nichts mit meiner Schuppenflechte zu tun, also insofern das fände ich schlimm, wenn es mich so belasten würde, dass ich nicht mehr lebensfroh wäre.

Zusammenfassung:

Belastung; bei Patient kein Zusammenhang mit Psoriasis

Gekürzt auf die wesentlichen Angaben zur Frage (Assoziation zum Iteminhalt, auf

Andere mit derselben Krankheit bezogen):

...ich kann mir vorstellen, dass es Patienten gibt, die, wo sozusagen die Psoriasis so stark ist, die damit so große Probleme haben, dass sie dann auch keine Lebensfreude

mehr haben, insofern ähm wäre das für die sicherlich ein großes Anliegen und das geht ja so ein bisschen einher mit Attraktivität, so, aber jetzt ich persönlich ziehe meine Lebensfreude jetzt aus anderen Dingen.

Zusammenfassung:

Bei großen Problemen mit starker Psoriasis / Attraktivität

Dieses Beispiel zeigte, dass Patienten auch dann Beispiele zum Verständnis des Items anführten, wenn sie sich durch das Item nicht angesprochen fühlten. Der Patient erklärte zunächst, dass das Item für ihn keinen Zusammenhang zur Erkrankung hatte, erklärte auf Nachfrage der Interviewerin allerdings, was genau er darunter verstand.

3.2.3. Kategorisierung und Zusammenfassung innerhalb der Items

Aufgrund der Menge an Material war eine detaillierte Beschreibung der Kategorisierung der zusammengefassten Assoziationen der Patienten nicht möglich.

Es wurde im Folgenden am Beispiel des Items „Attraktivität“ die Kategorisierung der verschiedenen Nennungen nach ihrem übergeordneten Thema dargestellt.

Die Beschreibung der restlichen Items beschränkt sich auf ein zusammenfassendes Fazit.

Generalitem 1: „Sich weniger unattraktiv zu fühlen“

Überarbeitete Formulierung: „Sich attraktiver zu fühlen“

Originalauszug: Bedeutung des Begriffs „attraktiv“ (mit Diagnose und Kategorie)

Haut und Haare:

Perfekte Haut (Vit, direkte Nennung)

Haut, Haare (AD, direkte Nennung)

Gepflegte, glatte, schöne Haut (AD, direkte Nennung)

Sichtbar:

Auch barfuß sieht man wenig (Pso, direkte Nennung)

Pso an für jedermann sichtbaren Stellen (Pso, direkte Nennung)

Sichtbarer Bereich (AD, direkte Nennung)

Wenn man es sieht (AD, direkte Nennung)

Vitiligo für jeden sichtbare Krankheit, wird sehr nach außen getragen (Vit, direkte Nennung)

Das Äußere:

Das Äußere (Wunden, indirekte Nennung)

Das Äußere (AD, auf Andere mit derselben Krankheit bezogen)

Das Äußere (AD, direkte Nennung)

Unschön, nicht gut aussehen, scheiße aussehen, hässlich: unschön (Wunden, indirekte Nennung)

Arme sehen nicht gut aus (AD, direkte Nennung)

Schönheitsmakel (AD; direkte Nennung)

Es gibt Schöneres (Pso, direkte Nennung)

Als Neue in der Werbebranche fühlt sich Patient scheiße aussehend und unwohl unter lauter schicken, hübschen Leuten (AD, indirekte Nennung)

Sich hässlich fühlen (AD, direkte Nennung)

Normal aussehen:

Normal wirken, normal aussehen (AD, direkte Nennung)

Anders als andere aussehen (Wunden, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Sonstige (Körpergefühl, sich zeigen, Spiegel der Seele, Ausstrahlung):

Körpergefühl verlieren (AD, direkte Nennung)

Sich zeigen können (Wunden, direkte Nennung)

Haut als Spiegel der Seele; (Vit, direkte Nennung)

Etwas ausstrahlen (Vit, direkte Nennung)

Die Attraktivität vermindernde Symptome

(Ausschlag, Rötung, Blutergüsse, Hautfetzen/Trockenheit, Entzündung, tränende Augen, Flecken, Wunden, Narben, abgefallene Zehen, Pusteln, Fußpilz):

Ausschlag am Hals (AD, direkte Nennung)

Rotes Gesicht, Hautfetzen, trockene Haut (AD, direkte Nennung)

Arme stark gerötet, entzündet, Blutergüsse (AD, indirekte Nennung)

Augen tränen (AD, indirekte Nennung)

Gesichtsrotung (AD, indirekte Nennung)

Fleckig sein, besonders im Sommer (restliche Haut stark gebräunt) (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Flecken im Gesicht (Vit, direkte Nennung)

Wunden, Narben, abgefallene Zehen (Wunden, indirekte Nennung)

Pusteln an Gesicht oder Händen (Pso, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Fußpilz (Vit, auf andere mit anderer Krankheit bezogen)

Verzicht auf soziale Aktivitäten

(Schwimmen, Tanzen, Hinausgehen, Heiraten, Kinder kriegen, Gäste bekochen, Urlaub mit Anderen):

Neurodermitiker können nicht ins Schwimmbad aus Rücksicht auf Andere (AD, direkte Nennung)

Nie Tanzen gegangen und andere Dinge (Pso, direkte Nennung)

Rettungsschwimmen aufgegeben, um sich nicht in Badehose auf dem Turm anlotzen zu lassen (Pso, direkte Nennung)

Gefühl, irgendwo wegbleiben zu müssen (Wunden, direkte Nennung)

Weniger Sachen machen können, da Strumpf nicht ansprechend aussieht (Wunden, direkte Nennung)

Rausgehen (AD, indirekte Nennung)

Konnte dennoch heiraten, Kinder kriegen, erfülltes Leben führen (Wunden, indirekte Nennung)

Kocht nicht mehr für Gäste (Pso, direkte Nennung)

Kein gemeinsamer Urlaub mehr (Pso, direkte Nennung)

Rückzug von Anderen

(Partnersuche aufgeben, Hand nicht geben, Rückzug generell)

Kümmert sich nicht mehr darum, einen Partner kennenzulernen, da im Kopf ist, dass es nichts wird (Pso, direkte Nennung)

Rückzug von Kontakten (Pso, direkte Nennung)

Rückzug (Wunden, indirekte Nennung)

Man mag keinem die Hand geben, da der andere entsetzt wäre (Pso, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Symptome reduzieren, um sich frei bewegen zu können und in Aktivitäten nicht eingeschränkt zu sein (AD, direkte Nennung)

Verstecken und Kaschieren

(Kleidung: Kappe, lange Hose, Strumpfhose, T-Shirt am Strand, Schal, Handschuhe; Make-up; gebeugtes Gehen)

Kappe tragen und gebeugtes Gehen (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Im Sommer störend bei kurzer Kleidung: Gedanken machen, ob man eincremt, Make-up darübermacht oder Strumpfhose anzieht (Vit, direkte Nennung)

Dermatologisches Make-up: Sieht dann noch schlimmer aus (AD, direkte Nennung)

Flecken mit Camouflage zu verdecken hilft nur zum Teil, kaschieren (Mode, Make-up) hilft (Vit, direkte Nennung)

Verstecken durch Tücher und Schal (AD, direkte Nennung)

Schränkt ein (T-Shirt am Strand) (Pso, direkte Nennung)

T-Shirt tragen bei Wärme (AD, indirekte Nennung)

Handschuhe (AD, direkte Nennung)

Für Frauen störender als für Männer, keine Röcke möglich im Sommer (Wunden, indirekte Nennung)

Negative Reaktionen Anderer

(Starren, Angst vor Ansteckung, Abstand nehmen, Lachen, ansprechen, Entsetzen, Unkenntnis der Krankheit)

Anderer kennen die Krankheit nicht (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Sich angestarrt fühlen (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Anderer nehmen Abstand aus Angst vor Ansteckung (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Anderer lachen über den Strumpf, aber das ist Patient egal (Wunden, direkte Nennung)

Kein Thema, da Patient weiß wofür Strumpf ist und die meisten, die ihn kennen, auch (Wunden, direkte Nennung)

Komische Blicke auf offene Stellen, macht unbehaglich (Wunden, indirekte Nennung)

Sich wie ein Ausgestoßener vorkommen (Wunden, indirekte Nennung)

Man kommt damit klar, wenn das Umfeld einen nicht unangenehm anspricht und einen akzeptiert (Vit, direkte Nennung)

Guckt selbst Leuten mit trockener Haut hinterher (AD, direkte Nennung)

Man mag keinem die Hand geben, da der andere entsetzt wäre (Pso, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Attraktivität hat 2 Aspekte: 1) mit positivem Gefühl angeschaut werden wollen, 2) Scham (Vit, auf andere Frage hin genannt)

Psychische Folgen

(Lebensqualität beeinträchtigt, sich abstoßend fühlen, sich unwohl fühlen, Befangenheit, beeinträchtigtes Selbstbewusstsein, Meinung anderer, Ablehnung erwarten, Scham)

Symptome sind für Mitmenschen nicht schön anzusehen, das schränkt Lebensqualität ein / fühlt sich abstoßend und ekelig (AD, direkte Nennung)

Als Neue in der Werbebranche fühlt sich Patient scheiße aussehend und unwohl unter lauter schicken, hübschen Leuten (AD, indirekte Nennung)

Schlechtes Gefühl, wenn man im Sommer Haut zeigen muss (Vit, direkte Nennung)

Selbstbewusstsein beeinträchtigt (Vit, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Weniger wichtig, da nicht von Meinung anderer beeinflusst (AD, direkte Nennung)

Macht befangen (Pso, direkte Nennung)

Hat mit allgemeinem Selbstbewusstsein zu tun (Wunden, direkte Nennung)

Kümmert sich nicht mehr darum, einen Partner kennenzulernen, da im Kopf ist, dass es nichts wird (Pso, direkte Nennung)

Attraktivität hat 2 Aspekte: 1) mit positivem Gefühl angeschaut werden wollen, 2) Scham (Vit, auf andere Fragen hin genannt)

Einflussfaktoren auf Wichtigkeit

(Wichtiger bei: Hoher Fixierung aufs Äußere, jungem Alter, Pubertät, Singles, weiblichen Patienten; aber auch: Keine Geschlechtsunterschiede)

Typabhängig (Stärke der Fixierung auf das Äußere) (AD, auf andere mit derselben Erkrankung bezogen)

Besonders wichtig in Pubertät (Pso, direkte Nennung)

Besonders wichtig bei Singles (nach 10 Jahren Partnerschaft wird es normal)
(Pso, direkte Nennung)

Bei 20jährigen wichtiger als bei 40jährigen (Wunden, direkte Nennung)

Besonders wichtig für junge Patienten (AD, auf andere mit derselben Erkrankung bezogen)

Irrelevant im Alter, da dann kein Bestreben mehr für Frauen attraktiv zu sein
(Wunden, direkte Nennung)

Für Frauen störender als für Männer, keine Röcke möglich im Sommer
(Wunden, indirekte Nennung)

Egal ob Mann oder Frau (Pso, direkte Nennung)

Keine Unterschiede zwischen Männern und Frauen (Vit, auf Patienten mit anderer Erkrankung bezogen)

Sonstige (Beweglich/mobil sein, jeden Schuh anziehen können)

Beweglicher, mobiler sein, sich mehr bewegen können (Wunden, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Kann jeden Schuh anziehen (Pso, direkte Nennung)

Gehwagen wird als unattraktiv und "für alte Leute" abgelehnt (Wunden, auf andere mit derselben Krankheit bezogen)

Nicht zugeordnet

Wunsch, die Krankheit nicht zu haben (Vit, direkte Nennung)

Auch andere haben etwas (z. B. Warze im Gesicht), das gehört dazu (Pso, direkte Nennung)

Auf die Frage nach Formulierungsverbesserungen hin genannt

(2 x wurde doppelte Verneinung nicht verstanden)

Formulierung: Frage ist eindeutig (AD, auf andere Frage hin genannt)

Formulierung: Doppelte Verneinung schwer zu verstehen (Anmerkung: hier dürfte Item 1 attraktiv gemeint sein) (Pso, auf andere Frage hin genannt)

Item 1 (attraktiv): Doppelte Verneinung (AD, direkte Nennung)

Die befragten Patienten nannten vielfältige Assoziationen. Zum Verständnis des Begriffs „Attraktivität“ gaben sie einerseits das Äußere, das Sichtbare, Haut und Haare, jedoch auch das Körpergefühl, „Spiegel der Seele“ oder „Ausstrahlung“ an. Daher

schien der Begriff der Attraktivität von den Patienten ausreichend breit verstanden worden zu sein. Des Weiteren wurden vielfach „Verstecken und Kaschieren“, negative Reaktionen von Anderen auf die Erkrankung, psychische Folgen der Erkrankung von den Interviewten genannt sowie Einflussfaktoren auf die Wichtigkeit des Items, wie beispielsweise Alter, Geschlecht oder Familienstand. Inhaltlich war daher keine Änderung des Items nötig.

Jedoch hatten zwei der 16 Patienten (Psoriasis, atopische Dermatitis) Schwierigkeiten mit der doppelten Verneinung („weniger unattraktiv“). Bei beiden Probanden handelte es sich nicht um ältere Patienten. Zudem überlegten viele der Patienten, nachdem sie von der Interviewerin daraufhin gewiesen wurden, auf diese Frage länger als bei den anderen Zielen, bevor sie antworteten. Da im Fragebogen die schnelle Verständlichkeit noch wichtiger ist als im Interview, wurde das Item umformuliert zu „sich attraktiver zu fühlen“.

Generalitem 2: „Weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“

Zusätzliche Nachfrage, ob „Aufwand“ auch den finanziellen Aufwand erfasst

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Die Patienten machten vielfältige Nennungen dazu, was ihnen im Einzelnen Aufwand bereitete. Es wurden sowohl der Besuch von Arztpraxen, Spezialpraxen und Kliniken, die Einnahme von Medikamenten, das Besorgen von Medikamenten oder Pflegemitteln, die eigene Hautpflege als auch der finanzielle Aufwand genannt. Die Interviewten verstanden vor allem den zeitlichen Aufwand, nicht jedoch den finanziellen Aufwand. Auf die gesonderte Nachfrage, ob der finanzielle Aufwand in dem Item „weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“ enthalten ist, waren sich die Patienten einig, dass der finanzielle Aufwand nicht von der Formulierung abgedeckt war.

Das Ziel wurde daher unverändert beibehalten. Zur Abgrenzung vom finanziellen Aufwand wird das Ziel in der Reihenfolge im Fragebogen hinter dem Ziel der geringeren Kostenbelastung stehen.

Generalitem 3: „Weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen“

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Die Patienten nannten überwiegend eigene (nicht fremde) Kosten für verschiedenste Behandlungen, wie beispielsweise Hautpflege (Cremes, Make-up, Selbstbräuner, ständiges Testen von verschiedenen Produkten), Kuren, Zuzahlungen/Rezeptgebühr und haben das Item daher richtig verstanden. Nur einem Patienten (kein Muttersprachler)

war unklar, dass nur das eigene Geld gemeint war. Die Belastung durch die Kosten war abhängig von der finanziellen Situation des Patienten, daher war die Belastung bei geringem Einkommen höher.

Der Nutzen der Behandlung wurde in anderen Zielen erfragt. Daher wird das Ziel weiterhin nur auf die Kosten abzielen, nicht auf die Kosten-Nutzen-Relation, denn der Nutzen wird sowohl durch eine geringe Kostenbelastung als auch durch die Wirkung erzielt.

Das Item wurde daher unverändert beibehalten und wird vor „weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“ in dem Fragebogen stehen.

Generalitem 4: „Eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten“

Zusätzliche Nachfrage, ob die Patienten unter den Nebenwirkungen nur leichte oder schwere oder sowohl leichte als auch schwere Nebenwirkungen verstehen

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Von den Patienten wurden nur wenige Nebenwirkungen mehrfach genannt. Darunter waren vor allem körperliche Nebenwirkungen an der Haut (schlechte Haut, unangenehm, Narben, dünne Haut mit Verletzungsrisiko, Pickel, Schmerzen, Rötung, Juckreiz, Trockenheit), sonstige andere Beschwerden (Kopfschmerzen, Krämpfe, Haarausfall, Verstopfung), innere Schädigungen (z. B. Organschädigungen) und Neuerkrankungen, aber auch Wirkungen auf die Lebensführung (eingeschränkter Alltag, Rückzug von anderen und emotionale Abstumpfung). Der Beipackzettel wurde dreimal erwähnt.

Das Item wurde somit, wie gewünscht, verstanden und führte zu breiten Assoziationen. So nannten die Patienten sowohl leichte als auch schwere Nebenwirkungen.

Die gesonderte Nachfrage, ob nur leichte, nur schwere oder beide Arten von Nebenwirkungen in dem Item enthalten sind, war wenig ergiebig, da die Nachfrage für viele Patienten nicht gut verständlich war. Überwiegend wurde jedoch gesagt, dass beides enthalten ist oder dies von der jeweiligen Behandlung abhängt.

Das Item wurde daher unverändert beibehalten.

Generalitem 5: „Keine Verschlechterung der Krankheit zu erfahren“

Überarbeitete Formulierung: Item wird gestrichen

Zum einen wurden vielfältige körperliche Verschlechterungen, wie z. B. Ausbreitung auf größere Areale, Verstärkung oder neu auftretende Symptome, genannt. Zum anderen wurden aber auch die Beeinträchtigungen des täglichen Lebens, z. B. sozialer

Rückzug, und psychische Beeinträchtigung, wie Angst und Verzweiflung, genannt. Auch die eigene Kontrolle über die Erkrankung und der zeitliche Verlauf der Symptome spielten eine Rolle.

Auch wenn das Ziel „geringere Beschwerden an der Haut“ nicht erreicht wurde, konnte ein Therapienutzen vorliegen, wenn eine befürchtete Verschlechterung nicht eintrat. Dies kann sich jedoch mit dem Ziel „Kontrolle über die Erkrankung zu gewinnen“ überschneiden. Das Erreichen des Ziels „keine Verschlechterung“ ist zum Teil redundant zu „weniger Beschwerden an der Haut“, da die Erreichung des letzteren größtenteils die Erreichung des ersteren umfasst.

Keine Verschlechterung umfasst außerdem den „Negativnutzen“ fast aller anderen Ziele, für den Fall, dass diese nicht nur nicht erreicht wurden, sondern die entsprechende Einschränkung sogar noch größer geworden war. Um die Verschlechterung ebenso stark zu gewichten wie die Verbesserung, müssten eigentlich alle Ziele zusätzlich als „nicht verschlechtert“ abgefragt werden (z. B. Schlaf, Lebensfreude, Alltag, Kosten). Da der PBI als Instrument konzipiert ist, das den Nutzen, nicht den Schaden einer Therapie erfasst, musste auf dieses Item konsequenter Weise verzichtet werden. Denn bei nicht eingetretener Verschlechterung liegt kein Therapienutzen vor (dem Patienten geht es nicht besser), sondern es gibt keinen Therapieschaden. Es kann dem Patienten aber psychisch besser gehen, wenn die Angst vor Verschlechterung abnimmt und die gefühlte Kontrolle zunimmt.

Ein Nutzen von 0 steht im PBI somit für Patienten, denen es entweder gleich schlecht geht wie vor der Therapie oder sogar noch schlechter. Einen „Negativnutzen“ (Schaden) erfasst der PBI dann nicht. So wird gleichzeitig auch verhindert, dass ein Patient ohne jede Verbesserung einen positiven Therapienutzenwert erreicht. Das Ziel wurde daher folglich gestrichen.

Generalitem 6: „An Lebensfreude gewinnen“

Überarbeitete Formulierung: „Fröhlicher und ausgeglichener zu sein“

Mit Lebensfreude wurden von den Befragten positive Gefühle (glücklich, gut drauf, wohltuend), die Abwesenheit negativer Gefühle (wie depressiv, traurig, verzweifelt) als auch die gedankliche Beschäftigung mit der Krankheit assoziiert. Darüber hinaus wurde aber auch sehr häufig von Beeinträchtigungen in der Lebensführung und im Aussehen, wie Notwendigkeit sich zu verdecken/verstecken und sich nicht zeigen mögen, gesprochen.

Es ist vorstellbar, dass das Ziel damit zu breit angelegt war und deshalb eine Überschneidung mit den Zielen Alltagsleben, Kontakt und Attraktivität bestand. Daher konnte es bei diesem Ziel eine zu große Redundanz und schwierigere Interpretation geben. Um dies zu umgehen sollte expliziter auf die positiven Gefühle abgestellt werden („besser drauf sein“; „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“). Die Nennung positiver Gefühle in dem Therapieziel würde die von den Befragten ebenfalls genannten Gefühle Angst, Depression, Ärger etc. ausschließen.

Eine psychische Belastung resultiert immer aus anderen Beeinträchtigungen (Alltag, Unternehmungen, Beschwerden etc.) und wird daher zwangsläufig zum Teil redundant zu den anderen Zielen sein. Das neu entwickelte Therapieziel sollte jedoch eindeutig interpretierbar sein.

Das Ziel wurde folglich beibehalten allerdings umformuliert zu „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“.

Generalitem 7: „An Selbstsicherheit zu gewinnen“

Überarbeitete Formulierung: Item wird gestrichen

Die Befragten verbanden vielfältige positive als auch negative Gefühle mit Selbstsicherheit, wie beispielsweise positiv denken, stark sein, innere Stabilität, sich in seiner Haut wohlfühlen, Selbstvertrauen haben, mit sich zufrieden sein, mit sich im Reinen sein oder Minderwertigkeitsprobleme, geschlaucht sein, in der Luft hängen, losweinen müssen, fertig sein, tief unten sein, verunsichert sein, sich nichts zutrauen. Die Patienten hatten vielfältige Assoziationen und konnten sich unter „Selbstsicherheit“ vieles vorstellen. Die eigene Selbstsicherheit leide vor allem unter verminderter Attraktivität, z. B. sichtbare Hautveränderungen und negative Reaktionen Anderer, z. B. Andere gucken, fragen nach, fürchten Ansteckung oder ekeln sich.

Aus ihren Fähigkeiten wie berufliche Kompetenz und Erfolg hingegen schöpften sie Selbstsicherheit.

Da überwiegend das krankheitsbedingt beeinträchtigte Aussehen als Einflussfaktor genannt wurde, könnte eine zu starke Überschneidung mit dem Attraktivitäts-Ziel vorliegen. Die psychische Beeinträchtigung hingegen könnte durch das neu formulierte Ziel „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ abgedeckt sein.

Das Ziel wurde daher gestrichen.

Generalitem 8: „Sich besser konzentrieren zu können“

Überarbeitete Formulierung: Item wird gestrichen

Sehr häufig wurde von den Befragten angegeben, dass kein Zusammenhang zwischen der Erkrankung und der Konzentrationsfähigkeit bestehe oder das Ziel gestrichen werden solle. Die Patienten führten Beeinträchtigung überwiegend auf Hautbeschwerden (Jucken, Kratzen, Schmerzen) sowie die daraus folgende gedankliche Beschäftigung zurück. Je einmal wurden zusätzlich die Sorgen um die Gesundheit und Schlafprobleme als Einflussfaktoren genannt. Somit dürfte dieses Ziel für die Mehrzahl der Patienten entweder irrelevant oder durch das Ziel der verminderten Hautbeschwerden abgedeckt sein. Daher konnte es gestrichen werden.

Generalitem 9: „Ein normales Alltagsleben führen zu können“

Zusätzliche Nachfrage, ob für die Patienten auch die Freizeit zum Alltag gehört

Überarbeitete Formulierungen:

„Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“

„Einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)“

Zu diesem Ziel machten die Patienten sehr vielfältige Angaben. Sie berichteten, was für sie generell zum Alltag zähle (z. B. „Montag bis Freitag“ oder „was man jeden Tag so macht“) und nannten darüber hinaus viele konkrete Teilbereiche des Alltags, insbesondere Arbeit, Häuslichkeit, Freizeit/Geselligkeit, sowie zahlreiche weitere Bereiche mit je nur wenigen Nennungen. Für viele war der Alltag beeinträchtigt durch die Behandlung oder durch negative Reaktionen Anderer. Einige Patienten beschrieben außerdem negative Gefühle, wie sich unwohl fühlen in der Haut, Scham, Aggression und Stress.

Die Frage, ob auch die Freizeit zum Alltag zählt, bejahten die Befragten überwiegend. Es gab aber auch zahlreiche Gegenstimmen. Daher müssen Alltag und Freizeit explizit voneinander abgegrenzt werden (in einem Item oder auch zwei getrennten Items), damit es von allen Patienten gleich verstanden wird. Beide Aspekte in einem Item, wie beispielsweise bei „ein normales Alltags- und Freizeitleben zu führen“, könnten einige Patienten kognitiv überfordern, da in einem Item zwei unterschiedliche Konzepte abgefragt würden. Daher sind zwei Items: „Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ und „einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)“ nötig, um zu einer differenzierteren Bewertung der Items zu gelangen. Es wurde daher die zweite Lösung (zwei separate Ziele) im PBI 2.0 umgesetzt.

Generalitem 10: „Keine Beschwerden an der Haut zu haben“

Überarbeitete Formulierung: „Weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“

Es wurden viele verschiedene Symptome genannt, wie z. B. Juckreiz, trockene Haut, aufgeraute Haut, Schmerzen, Kratzen, Blut, offene Hautstellen, Pusteln, Spannen, Rötung, fehlende Pigmentierung, unangenehme Empfindungen oder Fremdkörpergefühl. Die Patienten berichteten jedoch häufig, dass „Beschwerden“ erst ab einem bestimmten Beeinträchtigungsgrad beginnen. Außerdem wurden auch soziale „Beschwerden“, wie z. B. Ablehnung, Rückzug, Kaschieren oder Scham und Alltagsbeeinträchtigungen genannt. Eine konkretere Formulierung, wie sie die Befragten vorschlugen, war sinnvoll, damit nur körperlich unangenehme Beschwerden verstanden werden. Dadurch ist das Ziel klarer von anderen Zielen abgegrenzt und somit für Patienten und Ärzte/Wissenschaftler eindeutiger zu interpretieren.

Eine Alternative wäre die Ausweitung auf „körperliche Symptome“ generell, die z. B. Rötung, weiße Flecken, Schlaflosigkeit umfassen würde. Dies würde jedoch die Interpretation ungenauer machen und wäre außerdem im Wortlaut stark abweichend und damit nicht durch die Interviews exploriert.

Nicht körperlich unangenehme Symptome wie Rötung und Flecken sind im Gegensatz zu beispielsweise Schmerzen nicht für jeden Patienten als solche belastend, sondern erst die Folgen, die wiederum durch andere Ziele erfasst werden (z. B. „sich attraktiver fühlen“ oder „sich im Kontakt mit Anderen wohler fühlen“).

Das Item wurde umformuliert zu „...weniger körperliche Beschwerden haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“.

Generalitem 11: „Besser schlafen zu können“

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Die Befragten berichteten insbesondere von Ein- und Durchschlafproblemen aufgrund von Jucken, Schmerzen und Grübeln. Die meisten Aussagen bezogen sich direkt auf Schlafprobleme sowie auf Ursachen und Gegenmaßnahmen, z. B. Hände abbinden, Schmerzen gegen Juckreiz (z. B. heiße Dusche), Keil zur Feststellung des Beines, Schlafmittel und Ruhe finden. Somit scheint das Item gut verstanden worden zu sein. Es bestand daher kein Änderungsbedarf.

Generalitem 12: „Sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen“

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Probleme im Umgang mit Freunden, der Familie und dem Partner wurden von den Befragten eher selten genannt, teilweise auch explizit als nicht belastet beschrieben. Schwierig jedoch war häufig der Kontakt mit Fremden oder neuen Bekanntschaften und der Kontakt in Sport, Freizeit und Beruf. Die Patienten fühlten sich unattraktiv und mussten sich häufig erklären. Die Patienten versteckten sich, mieden den Kontakt oder verhielten sich abweisend. Andere Menschen wiederum distanzieren sich. Die Patienten fühlten sich daher schlecht und weniger selbstsicher.

Das Ziel wurde von den Befragten daher vor allem auf oberflächliche Kontakte mit Fremden und neue Bekanntschaften bezogen und überschneidet sich somit wenig mit dem Ziel „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“. Es könnte jedoch eine gewisse Überschneidung mit dem Ziel „sich weniger unattraktiv zu fühlen“ geben. Auch das Ziel „normales Alltags- und Freizeitleben“ ist hier zum Teil enthalten.

Trotz der Überschneidungen war das Ziel ausreichend eigenständig, nicht schwierig zu interpretieren und von anderen Zielen abgrenzbar, daher wurde es unverändert beibehalten.

Generalitem 13: „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“

Überarbeitete Formulierung: Keine Änderung

Einige der Befragten berichteten, Freunde und Familie zu belasten, andere gaben an, sie nicht zu belasten. Die Patienten beschrieben zu belasten, weil sie vielfältige Hilfe benötigten, wie im Haushalt, beim Einkaufen, bei Fahrdienste, bei der Körperpflege, bei der häusliche Therapie oder Sorgen bereiteten und schlechte Laune verbreiteten. Die Belastung entsteht also einerseits dadurch, dass für die Angehörigen und Freunde der Patient wichtig ist, andererseits aber auch dadurch, dass er mit seiner Erkrankung einen Störfaktor darstellt. Vereinzelt wurde von den Befragten auch die finanzielle Belastung genannt. Ein Patient war sich nicht ganz sicher, wie das Ziel verstanden werden sollte. Er selbst verstand darunter den Arbeitsaufwand der Anderen. Eine konkretere Formulierung des Ziels, z. B. durch Hinzufügen von Klammern, um den Aufwand näher zu beschreiben, würde jedoch das Verständnis bei den meisten Patienten eher erschweren.

Das Item wurde daher unverändert beibehalten.

Generalitem 14: Eine schnelle Verbesserung der Erkrankung zu erfahren“

Überarbeitete Formulierung: Das Item wurde gestrichen

Die Patienten verstanden recht unterschiedliche Zeiträume unter einer schnellen Verbesserung (zwischen wenigen Tagen und mehreren Monaten). Unter „Verbesserung“ verstanden die Patienten zum größten Teil eine Verminderung der Hautsymptome. Häufig wurde angegeben, dass die Geschwindigkeit der Besserung nachrangig gegenüber einer langfristigen Besserung sei oder Verbesserung wurde mit Heilung gleichgesetzt und als unmöglich angesehen. Zwei Patienten fanden das Ziel problematisch oder überflüssig.

Das Ziel könnte sich stark überschneiden mit „weniger Hautbeschwerden zu haben“, in dem es einen spezifischeren Teilbereich abdeckt. Vermutlich würden Patienten bei einer Therapie, deren Wirkung sehr schnell eingesetzt hat, die Verminderung der Hautbeschwerden als stärker erreicht bewerten als solche, bei denen die ebenso starke Wirkung erst nach Monaten eintrat. Somit wäre das Ziel „schnelle Verbesserung“ bereits abgedeckt durch das Ziel „weniger Hautbeschwerden“.

Das Ziel wurde daher im PBI 2.0 gestrichen.

Item 15: „Kontrolle über die Erkrankung zu gewinnen“

Überarbeitete Formulierung: „Die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“

Einige Befragte sagten, dass eine Kontrolle über die Erkrankung nicht möglich sei. Sehr häufig wurde unter Kontrolle verstanden, dass der Patient Wissen über Ursachen und Auslöser hätte und den Verlauf vorhersehen sowie durch sein eigenes Verhalten die Krankheit steuern könne. Weiterhin wurde die Kontrolle durch den Behandelnden und Therapien genannt sowie das Ziel der Heilung oder Besserung.

Ein Patient gab an, das Item in seiner jetzigen Form nicht zu verstehen.

Möglich wäre, das Ziel, dem allgemeinen Verständnis entsprechend, konkreter zu formulieren, auch um die Ziele der geringeren Beschwerden und des Vertrauens abzugrenzen: „...eine eigene Kontrolle über die Erkrankung zu gewinnen“. Hier wäre aber unklar, ob diese Formulierung von den Patienten verstanden würde.

Weiterhin soll mit dem PBI vorrangig der Patientennutzen einzelner Therapieformen bewertet werden. Das Wissen über die Erkrankung kann jedoch kaum oder nur indirekt durch die Therapie an sich vermehrt werden. Außerdem soll mit dem PBI weder die Rolle des Arztes erfasst werden, noch sollte ein Ziel die Besserung der Krankheit ganz allgemein erfassen. Diese drei nicht erwünschten Aspekte werden durch eine

Umformulierung ausgeschlossen, in der nur die durch die Therapie beeinflussbaren, häufig genannten Aspekte genannt werden: „Die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“. Dies würde eine eindeutigere Interpretation der Ergebnisse ermöglichen und einen von den anderen Zielen gut abgrenzbaren Patientennutzen darstellen. Da sich zwei Therapien, die die Beschwerden insgesamt gleich stark mildern, in der Vorhersehbarkeit der Wirkung unterscheiden können (z. B. klarer zeitlicher Zusammenhang mit der Einnahme oder vorhersehbare Interaktionen mit beispielsweise dem Patientenverhalten). In der Validierungsstudie wurde anschließend geprüft, ob diese Teilaspekte den Patienten hinreichend wichtig waren, um das Ziel beizubehalten. Das Item wurde geändert in „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“.

Zusätzlich: Nachdem die Frage nach der Vollständigkeit der Ziele gestellt wurde, wurde den Patienten das Item „Vertrauen in die Therapie zu haben“ vorgelegt.

Das Therapieziel wurde nicht aufgenommen.

Am häufigsten wurde dieses Therapieziel von den Patienten als Vertrauen in das Wissen und Verhalten des Arztes verstanden. Zusätzlich wurde oft das Vertrauen in die Wirksamkeit der Therapie und seltener in die Sicherheit der Therapie genannt. Auf Nachfrage der Interviewerin sprachen sich mehr Patienten für eine Aufnahme des Ziels in den PBI 2.0 aus als für einen Ausschluss.

Das Ziel des PBI 2.0 ist allerdings den Therapienutzen der Patienten unabhängig vom behandelnden Arzt zu bewerten. Das zudem genannte Vertrauen in die Wirksamkeit und Sicherheit der Therapie überschneidet sich hingegen stark mit den Therapiezielen „weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“ und „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten“. Daher wurde das Ziel nicht aufgenommen.

Zusätzlich: Im Interview wurden die Patienten nach weiteren Therapiezielen gefragt, die aus ihrer Sicht in der Liste der vorgelegten Therapieziele fehlen.

Es wurden keine weiteren Therapieziele aufgenommen.

Es antworteten acht Patienten explizit, dass keine weiteren Ziele aufgenommen werden sollten.

Zwei Patienten nannten als fehlendes Ziel eine gute Behandlung durch Arzt und Krankenhaus (z. B. Ärzte, die sich fortbilden, den Patienten informieren und ernst

nehmen). Wie bereits erläutert, ist es nicht Ziel des PBI den Arzt oder Behandelnden zu bewerten, daher wurde dieses Ziel nicht aufgenommen.

Eine Patientin nannte das Ziel, die Ursachen der Krankheit und, in der Folge, sich selber besser zu verstehen. Der PBI erfasst jedoch in erster Linie den Nutzen einer Therapie, zusätzlich ist fraglich, ob eine bestimmte, durchgeführte Therapie zum Verständnis einer Krankheitsursache beitragen kann. Die Patientin dürfte bei der Formulierung dieses Ziels eher an psychische als an körperliche Ursachen gedacht haben, wie aus anderen Aussagen hervorgeht, daher wird das Ziel nicht aufgenommen.

Ein Patient nannte als Ziel ein unbeeinträchtigtes Freizeitleben. „Freizeit“ ist durch die Änderungen des Therapieziels zum „Alltag“ bereits geändert in „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“.

Das genannte Ziel eines Patienten „sich mehr zeigen zu mögen“, dürfte zu hohe Überschneidungen mit dem Therapieziel „sich attraktiver zu fühlen“ aufweisen und wurde daher nicht aufgenommen.

Die Verminderung von Schmerzen wurde von einem Patienten als Therapieziel genannt. Durch die überarbeitete Formulierung des Items „Beschwerden“ mit der expliziten Nennung von Schmerzen wäre dies in den überarbeiteten Generalitems abgedeckt.

Es nannte ein Patient die Prävention von Wunden als Ziel. Wie bei den Ausführungen zum Therapieziel „Verschlechterung“ erläutert, liegt bei nicht eingetretener Verschlechterung kein Therapienutzen vor. Der PBI erfasst zudem nur den Therapienutzen und nicht den Schaden einer Therapie. Das Ziel wurde daher nicht aufgenommen.

Die Ziele „eine psychologische Behandlung zu erhalten“ und „den psychischen Leidensdruck kontrollieren zu können“, wurden von je zwei Patienten genannt. Ein weiterer Patient erwähnte das Ziel, ernst genommen und aufgefangen zu werden. Der PBI 2.0 erfasst jedoch in erster Linie den Nutzen einer Therapie nicht die Behandlung durch den Behandelnden (z. B. Arzt oder Psychologe). Das eigentliche Ziel der Patienten dürfte nicht die psychologische Betreuung sondern die Verminderung des psychischen Leidens sein. Das Ziel einer psychologischen Behandlung wäre ein Vorschlag einer konkreten Behandlung. Daher wäre zu fragen, ob die Verminderung des psychischen Leidens nicht bereits durch die überarbeitete Formulierung des Ziels „Lebensfreude“ in „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ abgedeckt ist. Ein weiteres Ziel wie die Verminderung psychischen Leidens würde sich mit dem genannten Ziel zu stark überschneiden.

3.2.4. Überarbeitete Generalitems des PBI 2.0

1. Weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)
2. Eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten
3. Besser schlafen zu können
4. Fröhlicher und ausgeglichener zu sein
5. Sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen
6. Sich attraktiver zu fühlen
7. Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können
8. Einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)
9. Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten
10. Weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen
11. Weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben
12. Die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können

3.3. Ergebnisse der Validierung des PBI 2.0

3.3.1. Stichprobenbeschreibung, soziodemographische Daten

An der Validierungsstudie nahmen 379 Patienten teil, die die Einschlusskriterien erfüllten und sich wie folgt auf die verschiedenen Diagnosen aufteilten:

Atopische Dermatitis: 64

Psoriasis: 153

Vitiligo: 46

Chronische Bein-Wunden: 116

Die Prüfung der eingegebenen Daten aus 37 Fragebögen ergab einen Fehlerquotienten von 0,25%. Es stellte sich ein systematischer Fehler in den Daten des DLQI heraus. Dieser wurde in allen Datensätzen korrigiert.

Geschlecht:

In den Diagnosen chronische Wunden und atopische Dermatitis überwog der Anteil männlicher Patienten (Atopische Dermatitis: 54,8% und Wunden: 54,9%; s. Abb. 3.3.1-1). Bei den Diagnosen Vitiligo und Psoriasis überwog der Frauenanteil (Vitiligo: 65,2% und Psoriasis: 55,3%).

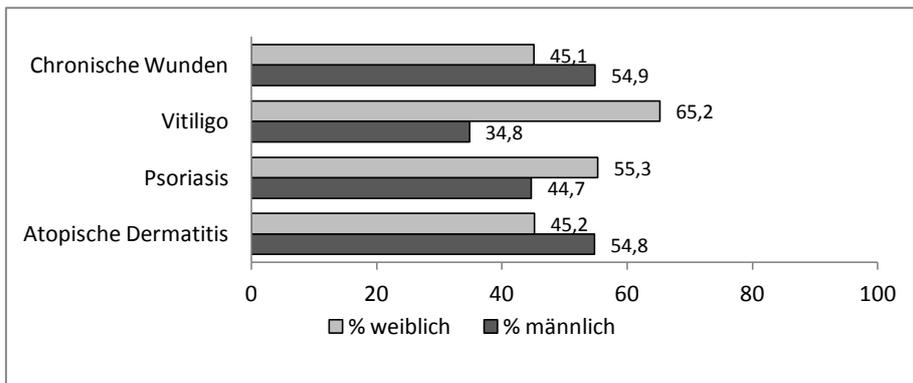


Abbildung 3.3.1-1: Verteilung Geschlecht in % der Studienteilnehmer (n=379)

Alter:

Das durchschnittliche Alter der Studienteilnehmer war zwischen den Diagnosegruppen sehr unterschiedlich (Abb. 3.3.1-2). Das höchste durchschnittliche Alter war mit $65,86 \pm 14,7$ (Mittelwert \pm Standardabweichung) unter den Patienten mit chronischen Wunden, das jüngste durchschnittliche Alter bei den an atopischer Dermatitis Erkrankten zu finden ($41,5 \pm 13,8$). Das durchschnittliche Alter bei den Patienten mit Psoriasis lag bei $49,9 \pm 13,8$ und bei den Patienten mit Vitiligo bei $46,6 \pm 11,7$.

Der älteste Studienteilnehmer war 93 Jahre alt und befand sich in der Gruppe der Wundpatienten. Der jüngste Teilnehmer war 17 Jahre alt und befand sich unter den Patienten mit Psoriasis.

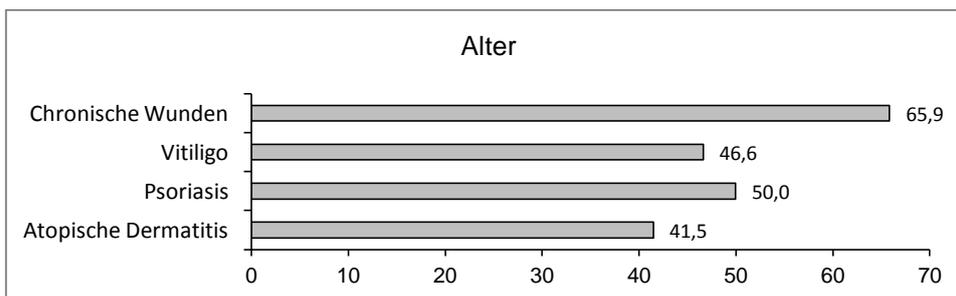


Abbildung 3.3.1-2: Durchschnittliches Alter der Studienteilnehmer in Jahren (n=379)

Bildungsstand:

Der Bildungsstand war in der Gesamtstichprobe heterogen. In den Diagnosen Vitiligo und atopische Dermatitis war der häufigste Schulabschluss das Abitur (Vitiligo: 48,9% und atopische Dermatitis: 47,5%; s. Abb. 3.3.1-3). Bei den Patienten mit chronischen Wunden wurde als häufigster Bildungsabschluss mit 37,3% die Hauptschule angegeben, es folgte mit 32,7% der Realschulabschluss. Ein ähnliches Verteilungsmuster ließ sich

bei Patienten mit Psoriasis finden. Dort waren der Hauptschulabschluss mit 29,9% und der Realschulabschluss mit 31,9% vertreten.

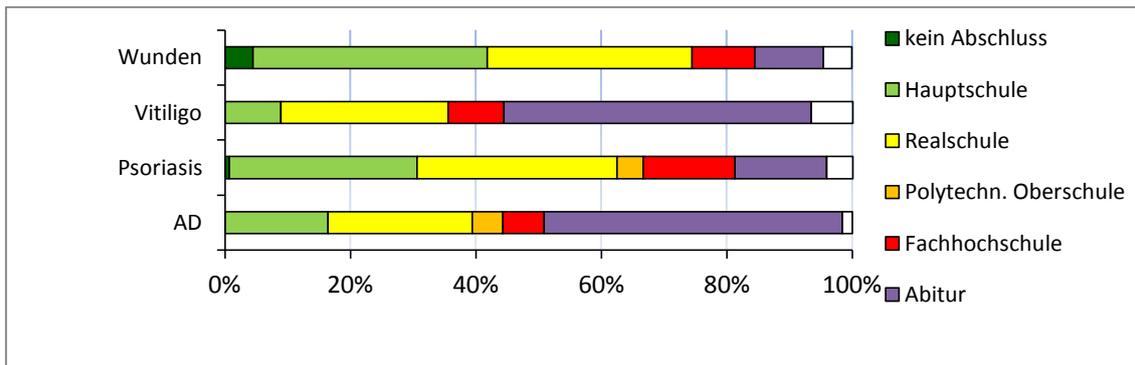


Abbildung 3.3.1-3: Bildungsstand der Studienteilnehmer (n=379)

Erkrankungsdauer und aktuelle Behandlung:

Die Tabelle 3.3.1-1 stellt die Zeit ab Beginn der Diagnosestellung dar. Bei der atopischen Dermatitis lag die Diagnosestellung im Mittel am längsten zurück (Median: 26,5 Jahre). In der Diagnose chronische Wunden lag die Diagnosestellung mit einer medianen Behandlungsdauer von 3,0 Jahren am kürzesten zurück.

Tabelle 3.3.1-1: Erkrankungsdauer in Jahren (n=379)

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
Mittelwert	26,3	21,9	17,7	6,5
Median	26,5	20,0	16,0	3,0
SD	15,0	13,8	11,7	8,5
Minimum	1	1	3	1
Maximum	71	58	48	41
n gültig	62	149	45	102
n fehlend	2	4	1	14

In der Einleitung des PBQ trugen die Patienten als Freitext ihre aktuelle Behandlung ein.

Die Patienten mit atopischer Dermatitis erhielten am häufigsten eine topische Therapie (n=42), teilweise mit Cortison-haltigen Präparaten, teilweise war die topische Therapie nicht näher bekannt (s. Tab. 3.3.1-2). Ebenso oft wurde die topische Therapie bei Psoriasis genannt (insgesamt 36 Nennungen) und folgt damit nach der systemischen Therapie aus Biologika, Immunsuppressiva oder Sonstigem. Die systemische Therapie wurde von Patienten mit Psoriasis am häufigsten genannt (n=77).

Die Vitiligo-Patienten nannten als aktuelle Therapie am häufigsten die Bestrahlung. Die Wundpatienten erhielten Verbände/Wundauflagen (n=32) und sonstige nicht eingeteilte Therapien (n=37) am häufigsten.

Die Spannbreite der Therapiedauer lag in allen Diagnosen zwischen mehreren Tagen und Jahren. Häufig waren die Angaben jedoch sehr unpräzise („mehrere Jahre“) und daher nicht zusammenfassend darstellbar.

Tabelle 3.3.1-2: Aktuelle Behandlung der Studienteilnehmer (n=379)

		Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
Therapiearten:					
topisch:	Cortison	12	14	1	0
	Sonstige, nicht näher bekannt	30	22	5	10
systemisch:	Biologika, Immunsuppressiva	3	77	0	2
	Sonstige, nicht näher bekannt	2	21	0	6
Bestrahlung		5	3	9	0
Verbände/Wundauflagen		0	0	0	32
Wundreinigung		0	0	0	3
Sonstige		6	3	1	37
keine nutzbaren Angaben (z.B. Klinik)		5	6	0	37
Behandlung		54	123	15	91
"keine Behandlung" angekreuzt		4	17	31	7
keine Angabe zur Behandlung, jedoch auch nicht "keine Behandlung" angekreuzt		6	13	0	18

3.3.2. Gesamtwerte (PBI 2.0, diagnosespezifischer PBI, DLQI, EQ-5D)

Der Gesamtnutzenwert des PBI 2.0 war am höchsten bei Psoriasis (Mittelwert: 3,0) und am niedrigsten bei Vitiligo (Mittelwert: 1,5) (s. Tab. 3.3.2).

In den diagnosespezifischen PBI-Versionen lag der Mittelwert des Gesamtwertes bei Vitiligo 1,2 und bei Psoriasis 3,0.

Tabelle 3.3.2: Gesamtwerte PBI 2.0, diagnosespezifischer PBI, DLQI, EQ-5D (n=379)

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
PBI 2.0				
Mittelwert	2,3	3,0	1,5	2,7
Median	2,5	3,3	1,4	3,1
SD	0,8	1,0	1,3	1,2
Minimum	0,5	0,0	0,0	0,0
Maximum	4,0	4,0	3,9	4,0
n nicht berechenbar wegen fehlender Angaben:	5	17	31	14
PBI diagnosespezifisch				
Mittelwert	2,3	3,0	1,2	2,9
Median	2,4	3,2	0,8	3,3
SD	1,0	1,0	1,1	1,1
Minimum	0,5	0,1	0,0	0,0
Maximum	4	4,0	3,3	4,0
n nicht berechenbar wegen fehlender Angaben:	9	27	17	17
EQ-5D				
Mittelwert	79,3	83,9	84,2	67,9
Median	78,3	88,0	81,5	78,3
SD	15,5	18,3	15,9	27,5
Minimum	58,7	5,7	37,8	3,2
Maximum	100,0	100,0	100,0	100,0
n nicht berechenbar wegen fehlender Angaben:	3	7	0	9
DLQI				
Mittelwert	8,8	4,8	4,7	5,8
Median	8,0	3,0	4,0	4,0
SD	6,1	5,2	5,7	6,1
Minimum	0	0	0	0
Maximum	29	24	25	30
n nicht berechenbar wegen fehlender Angaben:	2	3,0	0	14

Die folgenden Abbildungen veranschaulichen die unterschiedlichen Verteilungen der Gesamtwerte bezogen auf die verschiedenen Diagnosen.

Es zeigte sich, dass ein Gesamtwert von über 2 überproportional häufig bei Patienten mit atopischer Dermatitis (s. Abb. 3.3.2-1), Psoriasis (s. Abb. 3.3.2-2) und chronischen Bein-Wunden (s. Abb. 3.3.2-4) auftrat.

Ein Gesamtwert kleiner als 2 war hingegen sehr häufig bei Patienten mit Vitiligo zu finden (s. Abb. 3.3.2-3).

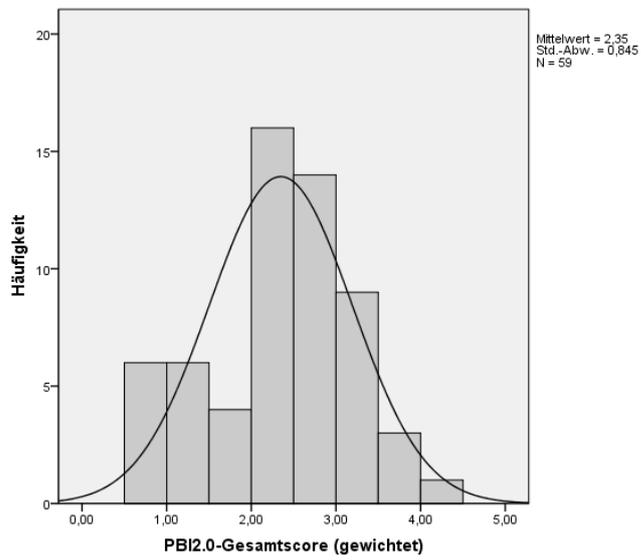


Abbildung 3.3.2-1: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit atopischer Dermatitis

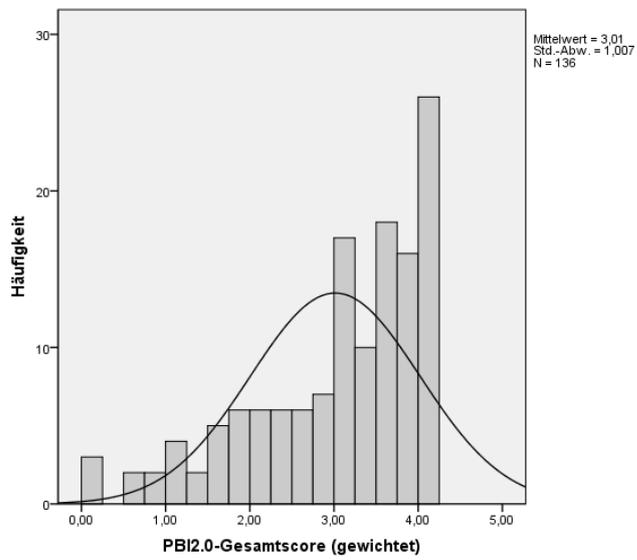


Abbildung 3.3.2-2: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit Psoriasis

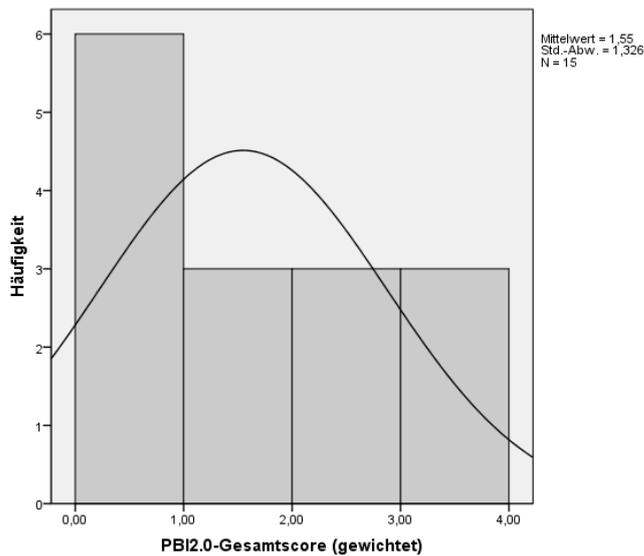


Abbildung 3.3.2-3: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit Vitiligo

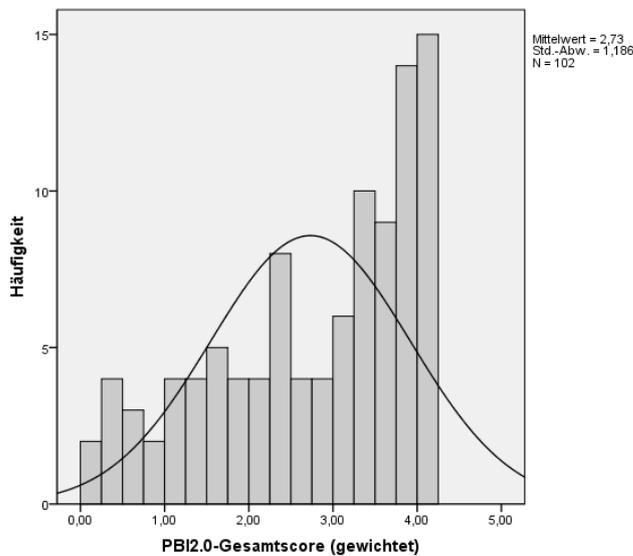


Abbildung 3.3.2-4: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit chronischen Wunden

3.3.3. Fehlende Angaben

Nahezu alle Patienten (bis auf zwei Wundpatienten) füllten den PNQ-Fragebogen zumindest teilweise aus (s. Tab. 3.3.3). Den Fragebogen zum erzielten Nutzen (PBQ) füllten zwischen 7,8% (atopische Dermatitis) und 67,4% (Vitiligo) gar nicht aus. Ein Grund hierfür ist der hohe Anteil an Patienten, insbesondere Vitiligo-Patienten, die sich in keiner Behandlung befanden. So kreuzten 57 dieser Patienten an, aktuell keine Therapie zu haben, fünf Patienten hatten keine Angaben zur Therapie gemacht, zwei Patienten gaben ein Enddatum ihrer Therapie an und ein Patient hatte Angaben zur Therapie gemacht, allerdings den PBQ nicht ausgefüllt.

Bei den Patienten, die den Fragebogen ausgefüllt haben, lag der Anteil der nicht beantworteten Therapieziele in Abhängigkeit vom Item zwischen 0,0% und 6,7%. Bei der Berechnung des mittleren Prozentsatzes fehlender Angaben über alle Items des PNQ bewegte sich dieser zwischen 0,0% (Vitiligo) und 1,4% (chronische Wunden). Beim PBQ bewegte sich der mittlere Prozentsatz fehlender Angaben in Abhängigkeit von der Diagnosegruppe zwischen 0,6% (Vitiligo) bis 2,0% (chronische Wunden).

Bei der Betrachtung der gesamten Stichprobe zeigte sich ein Anteil fehlender Angaben in dem PNQ von 0,0% bis 1,9% und im PBQ von 0,6% bis 2,9%. Der mittlere Prozentsatz fehlender Angaben lag in der Gesamtstichprobe im PNQ bei 0,8% und im PBQ bei 1,4%.

Tabelle 3.3.3: Fehlende Angaben der verschiedenen Diagnosen in % (n=379)

	Atopische Dermatitis		Psoriasis		Vitiligo		Chronische Wunden		Stichprobe gesamt	
	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ
Bogen gar nicht ausgefüllt n (%)	-	5 (7,8%)	-	17 (11,1%)	-	31 (67,4%)	2 (1,7%)	12 (10,3%)		
Bogen mindestens teilweise ausgefüllt n	64	59	153	136	46	15	114	104	377	314
Items: Fehlende Angaben %										
...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	-	-	-	-	-	-	-	2,9	-	1,0
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	-	1,7	0,7	0,7	-	6,7	1,8	1,9	0,8	1,6
...besser schlafen zu können	1,6	-	1,3	0,7	-	-	-	2,9	0,8	1,3
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	-	-	0,7	1,5	-	-	-	1,0	0,3	1,0
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	1,6	-	0,7	1,5	-	-	4,4	1,9	1,9	1,3
...sich attraktiver zu fühlen	-	-	0,7	0,7	-	-	4,4	1,0	1,6	0,6
...normale Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	-	-	0,7	2,2	-	-	1,8	5,8	0,8	2,9
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	-	1,7	0,7	0,7	-	-	-	-	0,3	0,6
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	-	3,4	2,0	0,7	-	-	0,9	1,0	1,1	1,3
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	-	1,7	1,3	1,5	-	-	1,8	1,9	1,1	1,6
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	-	-	0,7	1,5	-	-	-	1,0	0,3	1,0
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	-	-	1,3	2,9	-	-	1,8	2,9	1,1	2,2
Mittelwert aller Items %	0,3	0,7	0,9	1,2	0,0	0,6	1,4	2,0	0,8	1,4

3.3.4. PBI 2.0: Angabe „relevanter Nutzen“

Bei allen Diagnosegruppen bis auf Vitiligo gab eine große Mehrheit der Patienten an, einen relevanten Nutzen (Angabe von „etwas“ bis „sehr“ wichtig) zu haben (s. Tab. 3.3.4). Den höchsten Nutzen erzielten mit 84,3% die Patienten mit Psoriasis. Der niedrigste Nutzen wurde mit 19,6% von Patienten mit Vitiligo angegeben.

Tabelle 3.3.4: Häufigkeit (%) der Antwort „relevanter Nutzen“ („etwas“ bis „sehr“ wichtig) in dem PBI 2.0 (n=379)

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
relevanter Nutzen n (%)	53 (82,8%)	129 (84,3%)	9 (19,6%)	91 (78,4%)
kein relevanter Nutzen n (%)	6 (9,4%)	7 (4,6%)	6 (13,0%)	11 (9,5%)
nicht berechenbar n (%)	5 (7,8%)	11,1%)	31 (67,4%)	14 (12,1%)

3.3.5. Feasibility - Einschätzung des PBI 2.0 durch die Patienten

In allen Diagnosegruppen gaben jeweils mehr als 90% der Patienten an, die Einleitung sowie die Items verständlich formuliert zu finden (s. Tab. 3.3.5). Dem Großteil der Patienten fiel es zudem nicht schwer, sich für eine Antwort zu entscheiden (chronische Wunden: 78,4%, Psoriasis: 90,2%). Nur sieben Patienten mit chronischen Bein-Wunden (6,0%) fanden den Fragebogen zu lang. Sechs Patienten hielten den Fragebogen für nicht gut lesbar.

Einigen Patienten hatten Schwierigkeiten damit, sich für eine Antwort zu entscheiden (chronische Wunden: 78,4%, Psoriasis: 90,2%). Insbesondere Patienten mit Vitiligo gaben an, dass für sie wichtige Therapieziele nicht genannt wurden (34,8%).

Tabelle 3.3.5: Einschätzung des PBI 2.0 durch die Patienten (n=379)

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
Fanden Sie die Anleitung, wie der Fragebogen ausgefüllt werden soll, verständlich formuliert?				
Ja n (%)	63 (98,4%)	151 (98,7%)	44 (95,7%)	108 (93,1)
Nein n	1 (1,6%)	2 (1,3%)	1 (2,2%)	2 (1,7%)
keine Angaben n	-	-	1	6
Fanden Sie die Fragen verständlich formuliert?				
Ja n (%)	61 (95,3%)	144 (94,1%)	44 (95,7%)	110 (94,8%)
Nein n (%)	2 (3,1%)	7 (4,6)	1 (2,2%)	1 (0,9%)
keine Angaben n	1	2	1	5
Haben Sie das Gefühl, dass für Sie wichtige Therapieziele nicht genannt wurden?				
Ja n (%)	9 (14,1%)	16 (10,5%)	16 (34,8%)	15 (12,9%)
Nein n (%)	55 (85,9%)	135 (88,2%)	30 (65,2%)	93 (80,2%)
keine Angaben n	-	2	-	8
Gab es Fragen, bei denen es Ihnen schwer fiel, sich für eine Antwort zu entscheiden?				
Ja n (%)	9 (14,1%)	15 (9,8%)	8 (17,4%)	19 (16,4%)
Nein n (%)	54 (84,4)	138 (90,2%)	37 (80,4%)	91 (78,4%)
keine Angaben n	1	-	1	6
Erschien Ihnen der Fragebogen als zu lang?				
Ja n (%)	-	-	-	7 (6,0%)
Nein n (%)	64 (100%)	152 (99,3%)	45 (97,8%)	104 (89,7%)
keine Angaben n	-	1	1	5
War der Fragebogen für Sie gut lesbar?				
Ja n (%)	63 (98,4%)	153 (100%)	44 (95,7%)	110 (94,8%)
Nein n (%)	1 (1,6%)	-	2 (4,3%)	3 (2,6%)
keine Angaben n	-	-	-	4

Freitextantworten im Feasibility-Fragebogen

„Fanden Sie die Anleitung, wie der Fragebogen ausgefüllt werden soll, verständlich formuliert?“

Die Patienten machten zu der Freitextfrage, ob die Anleitung, wie der Fragebogen ausgefüllt werden soll, verständlich formuliert ist, verschiedene und inhaltlich sehr unterschiedliche Angaben. So gab ein Patient an, Schwierigkeiten mit dem Verständnis der Frage „Behandlung seit wann?“ zu haben. Es gab insgesamt zehn Einzelnennungen (1x atopische Dermatitis, 2x Psoriasis, 5x chronische Wunden und 2x Vitiligo).

„Fanden Sie die Fragen verständlich formuliert?“

Von den Patienten, die die Frage „Fanden Sie die Fragen verständlich formuliert?“ mit „nein“ beantworteten, machten 13 Patienten weitere Angaben (2x atopische Dermatitis, 8x Psoriasis, 2x chronische Wunden und 1x Vitiligo). Die Patienten mit atopischer Dermatitis hatten Schwierigkeiten mit den Zeiträumen, auf die sich die Fragen nach den

Therapiezielen bezogen und in der Beantwortung der Frage nach der Behandlung der letzten zwölf Monate, ebenso ein Patient mit chronischen Wunden. Die Frage „Fanden Sie die Fragen verständlich formuliert?“ war aber im Gegensatz zu der vorherigen Frage auf die Therapieziele bezogen. Der Patient mit Vitiligo gab an, Item 3 („besser schlafen zu können“) nicht verständlich formuliert zu finden sowie bei „einigen“ Therapiezielen keinen Zusammenhang zu seiner Erkrankung zu sehen. Die Patienten mit Psoriasis nannten jeweils einmal das Item „besser schlafen zu können“, „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“, „sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen“, „sich attraktiver zu fühlen“, „weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen“ sowie „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“. Das Item „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten“ wurde von den Patienten mit Psoriasis dreimal genannt.

Frage: „Haben Sie das Gefühl, dass für Sie wichtige Therapieziele nicht genannt wurden?“

Die Patienten machten hierzu vielfältige Angaben, es gab insgesamt 61 Einzelnennungen. Ein Großteil dieser Nennungen bezog sich auf das Verhalten der Ärzte, auf eine bessere Information über die Erkrankung, besseres Verständnis und Erklärbarkeit der Krankheitsursachen, die Zufriedenheit der Patienten mit den Behandelnden oder dem Wunsch der Patienten nach Heilung.

Das Verhalten der Ärzte oder die Zufriedenheit der Patienten mit den Behandelnden soll mit dem PBI nicht erfasst werden. Der generelle Wunsch nach Heilung überschneidet sich sehr stark mit anderen Therapiezielen und wurde daher in der Entwicklung des PBI 2.0 verworfen.

Bei einigen Nennungen wurde inhaltlich nicht klar, auf was sie sich genau bezogen. Einige Patienten mit Vitiligo gaben an, dass die Stabilisierung der Krankheit und die Anerkennung der Vitiligo als Erkrankung fehle. Zusätzlich gab es verschiedene Einzelnennungen und Nennungen von Therapiezielen, die durch die Therapieziele des PBI 2.0 bereits abgedeckt sein sollten, wie z. B. „allgemeines Wohlbefinden“. Dies sollte durch das Item „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ abgedeckt sein.

Frage: „Gab es Fragen, bei denen es Ihnen schwer fiel, sich für eine Antwort zu entscheiden?“

Hierzu wurden 43 freitextliche Einzelnennungen gemacht (10x atopische Dermatitis, 14x Psoriasis, 12x chronische Wunden, 7x Vitiligo). Einige Patienten gaben die Fragen

nach der Behandlung oder dem Zeitraum der Behandlung an. Ein Patient mit Vitiligo hatte Schwierigkeiten in der Unterscheidung der Antwort-Optionen „gar nicht“ und „betrifft mich nicht“.

„Eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten“ nannten sieben Patienten; „besser schlafen zu können“ gaben drei an; „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ wurde von sechs, „sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen“ wurde von vier, „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ wurde von zwei, „einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)“ wurde von fünf, „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ wurde von acht genannt. „Weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen“ und „weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“ gaben jeweils vier an. Die häufigste Nennung mit 15 Patienten gab es bei dem Ziel „Die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“.

Frage: „Ist Ihnen zum Fragebogen insgesamt noch etwas aufgefallen?“

Zu dieser Frage wurden insgesamt 86 Freitext-Angaben (16x atopische Dermatitis, 33x Psoriasis, 21x chronische Wunden und 16x Vitiligo) gemacht.

Einige Patienten schlugen Therapieziele vor, deren Erfassung nicht Ziel des PBI 2.0 ist, wie z. B. „von den Ärzten, den Krankenkassen erst mal ernst genommen und anerkannt zu werden“. Wie zu der ersten Freitextfrage (nach der Verständlichkeit der Anleitung) gaben Patienten an, Schwierigkeiten mit der Beantwortung der Frage nach Art und Dauer der Behandlung zu haben. Zudem wurden Anmerkungen ohne Bezug zum PBI 2.0 gemacht, Anmerkungen, die nicht nutzbar waren oder solche, die sich auf das Format des Fragebogens bezogen, wie der Wunsch nach einem größeren Abstand zwischen den Zeilen.

Verschiedene Patienten spendeten Lob und gaben Zufriedenheit mit dem PBI 2.0 an oder dass keine Änderungen nötig seien.

3.3.6. Deskriptive Auswertung PBI 2.0

3.3.6.1. PNQ

In der Bewertung der verschiedenen Therapieziele zeigten sich zwischen den Diagnosen starke Unterschiede.

Es ließen sich verschiedene Muster der Nutzenbewertung in den Diagnosen erkennen. So fanden sich bei Diagnosen, deren Belastungen aus körperlichen Beschwerden

resultieren, besonders hohe Stellenwerte in dem Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“, es zeigten sich hier Mittelwerte von >3,5 (s. Tab. 3.3.6.1-1).

In der Diagnose Vitiligo hingegen, deren psychische Belastung nicht aus den körperlichen Beschwerden, wie Schmerzen oder Brennen, resultiert, sondern aus der ästhetischen Beeinträchtigung, die zu einer psychischen Belastung mit Rückzug und Isolation führt, fanden sich besonders hohe Stellenwerte in Therapiezielen, die mit einer Verbesserung des Aussehens („sich attraktiver zu fühlen“) und einem leichteren, einfacheren Kontakt mit anderen („sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen“), einhergehen.

Allgemein fanden sich hohe Stellenwerte in „weniger Nebenwirkungen“, „weniger Aufwand“ sowie im „Vorhersagen und Steuern der Erkrankung“. Es zeigten alle Diagnosen in diesen Kernbereichen Mittelwerte von 2,7 bis 3,6 (kleinster Mittelwert jeweils bei Vitiligo).

Das Therapieziel „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ erreichte vergleichsweise niedrige Mittelwerte (von 1,2 bis 2,7).

Tabelle 3.3.6.1-1: Ergebnisse Erhebung der Therapieziele im PBI 2.0 (Mittelwerte und Standardabweichungen des PNQ auf Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=377; fettgedruckt=höchste Mittelwerte im jeweiligen Therapieziel)

Item	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	3,9 ± 0,5	3,5 ± 1,0	0,9 ± 1,6	3,5 ± 1,1
eine Behandlung mit weniger Nebenwirkungen zu erhalten	3,3 ± 0,9	3,6 ± 0,7	3,3 ± 1,2	3,3 ± 1,2
besser schlafen zu können	2,6 ± 1,5	2,5 ± 1,6	0,7 ± 1,4	2,9 ± 1,6
fröhlicher und ausgeglichener zu sein	2,7 ± 1,5	3,0 ± 1,4	2,5 ± 1,6	2,8 ± 1,6
sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	3,0 ± 1,3	3,1 ± 1,2	2,9 ± 1,5	2,6 ± 1,6
sich attraktiver zu fühlen	3,0 ± 1,1	3,1 ± 1,2	3,2 ± 1,2	2,4 ± 1,7
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	2,7 ± 1,4	2,9 ± 1,4	2,0 ± 1,7	3,2 ± 1,1
einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	2,8 ± 1,4	2,7 ± 1,6	1,0 ± 1,6	3,1 ± 1,4
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	2,5 ± 1,5	2,7 ± 1,5	1,2 ± 1,5	2,6 ± 1,6
weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	2,5 ± 1,5	2,8 ± 1,4	2,4 ± 1,7	2,9 ± 1,4
weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	2,8 ± 1,2	3,1 ± 1,2	2,7 ± 1,4	3,3 ± 1,1
die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	3,2 ± 1,0	3,4 ± 1,0	2,9 ± 1,4	3,3 ± 1,3

Einzelitems – Antworten der Diagnosen

In den vier Diagnosegruppen gab es in der Beurteilung der Wichtigkeit der unterschiedlichen Therapieziele des PBI 2.0 starke Unterschiede.

Die Abbildung 3.3.6.1-1 stellt die Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele bei atopischer Dermatitis dar. So war 89,1% der Patienten das Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ „sehr“ wichtig, gefolgt von „wenig Nebenwirkungen“ und „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“. „Gar nicht“ wichtig wurde von den Patienten kaum angegeben, am häufigsten jedoch bei „weniger Geld ausgeben“ mit 6,8%. Insgesamt gaben nur wenige der Patienten „gar nicht“ wichtig oder „betrifft mich nicht“ an. Die Mehrheit gab hohe Wichtigkeiten an, am häufigsten wurde „sehr“ wichtig genannt.

Bei Patienten mit Psoriasis zeigte sich eine ähnliche Verteilung der Wichtigkeiten verschiedener Therapieziele wie bei der atopischen Dermatitis. So gab die Mehrheit der Patienten bei den abgefragten Therapiezielen häufig „sehr“ wichtig an (s. Abb. 3.3.6.1-2). Ähnlich der atopischen Dermatitis war das Item „weniger körperliche Beschwerden“ den Patienten besonders wichtig. Selten gaben die Patienten „gar nicht“ wichtig oder „betrifft mich nicht“ an. Am häufigsten wurde „betrifft mich nicht“ mit 23,5% bei „besser schlafen zu können“ genannt.

Das ähnliche Wichtigkeitsmuster der Therapieziele bei der atopischen Dermatitis und Psoriasis lässt sich auf ein ähnliches Beschwerdeprofil zurückführen. Zentrale Beeinträchtigungen bei beiden Erkrankungen sind vor allem die körperlichen Beschwerden, wie Juckreiz und zunächst weniger die Beeinträchtigung der sozialen Kontakte oder des Alltags.

Im Gegensatz zu der atopischen Dermatitis und Psoriasis zeigten die Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele bei Vitiligo ein anderes Muster (s. Abb. 3.3.6.1-3). Nur wenige Patienten beantworteten „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ mit „sehr“ wichtig, das Gegenteil war der Fall. Ein Großteil der Patienten gab bei diesem Item „betrifft mich nicht“ an. Ähnlich ist das Antwortmuster bei „besser schlafen“, „normaler Alltag“ und „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“. So nannten die Patienten auch bei diesen Therapiezielen am häufigsten „betrifft mich nicht“. Hohe Wichtigkeiten ließen sich bei den Therapiezielen „wenig Nebenwirkungen“ und „sich attraktiver fühlen“ gefolgt von „Erkrankungen besser vorhersehen und steuern zu können“ finden.

Bei den chronischen Wunden waren die abgefragten Therapieziele den Patienten mehrheitlich „sehr“ wichtig (s. Abb. 3.3.6.1-4). So wurde bei „weniger körperliche

Beschwerden zu haben“ mit 81,0% „sehr“ wichtig angegeben. Am häufigsten wurde „gar nicht“ wichtig bei dem Item „sich attraktiver zu fühlen“ genannt (6,0%). Dieses lässt sich wahrscheinlich auf das durchschnittlich höhere Erkrankungsalter der Patienten zurückführen. Bei den Items „sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen“, „sich attraktiver zu fühlen“ und „Ihre Angehörigen und Freunde zu belasten“, wurde im Vergleich zu den restlichen Therapiezielen häufiger „betrifft mich nicht“ angegeben (19,0% bis 19,8%).

Atopische Dermatitis: Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele

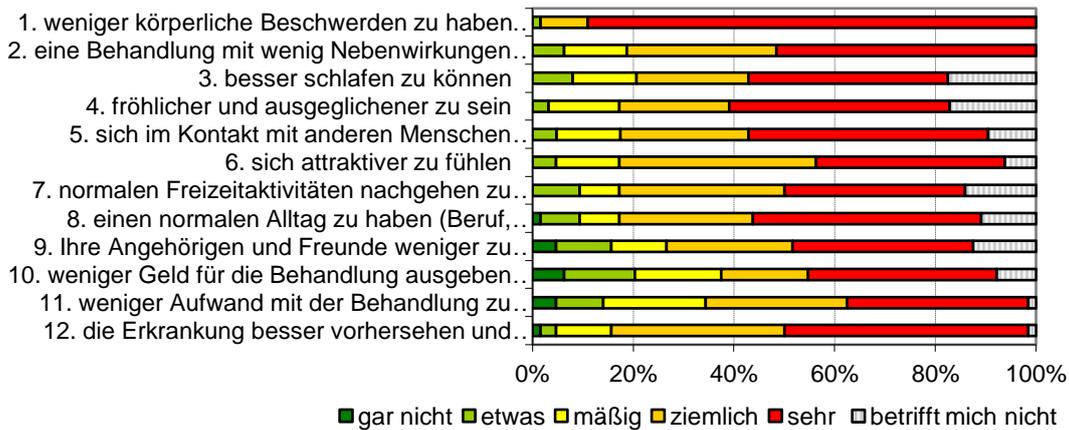


Abbildung 3.3.6.1-1: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit atopischer Dermatitis im PBI 2.0

Psoriasis: Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele

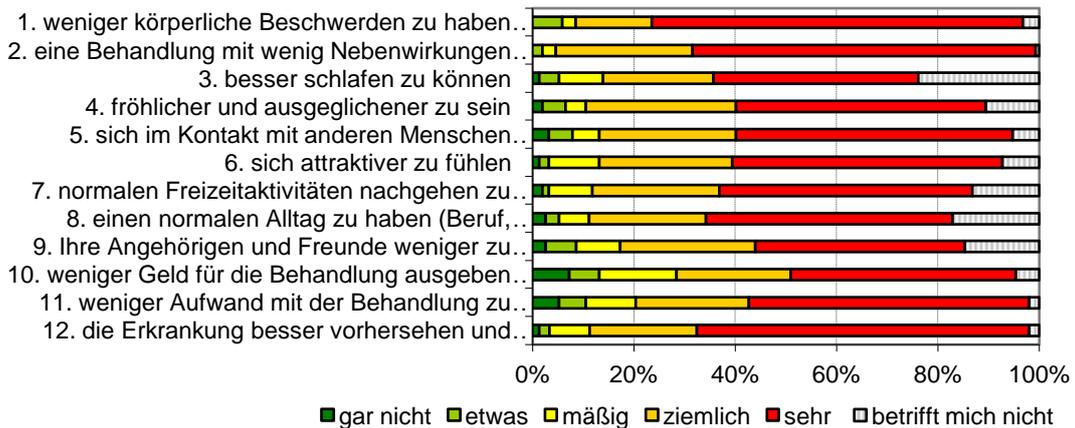


Abbildung 3.3.6.1-2: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit Psoriasis im PBI 2.0

Vitiligo: Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele

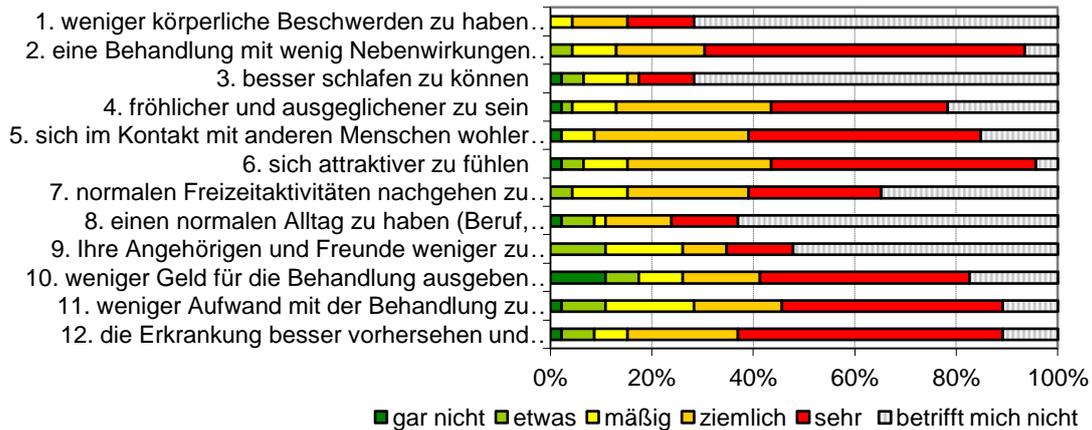


Abbildung 3.3.6.1-3: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit Vitiligo im PBI 2.0

Chronische Wunden: Patientenangaben zur Wichtigkeit der Therapieziele

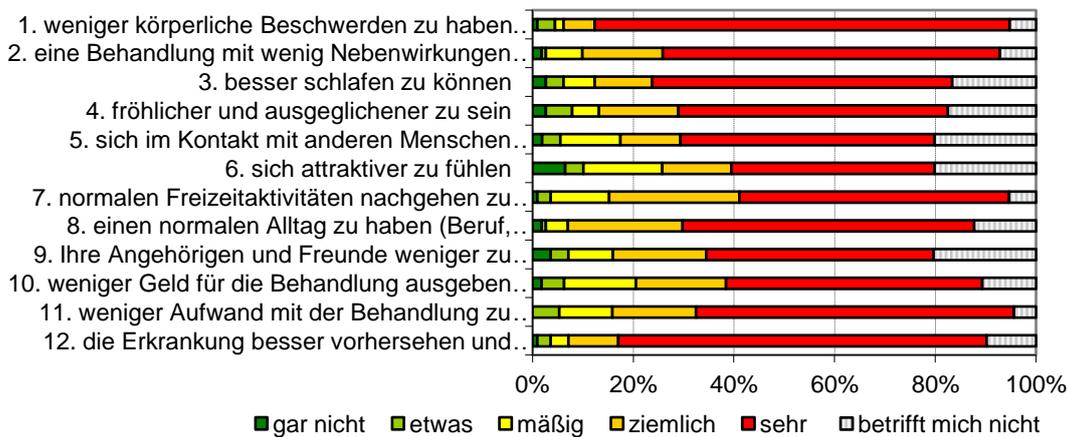


Abbildung 3.3.6.1-4: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit chronischen Wunden im PBI 2.0

Wie in Tabelle 3.3.6.1-2 dargestellt, waren den Diagnosegruppen die Therapieziele mehrheitlich von hoher bis sehr hoher Wichtigkeit. So ließen sich bei der atopischen Dermatitis, Psoriasis und den chronischen Wunden keine Items finden, die nicht mindestens von 50% der Patienten als „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig beschrieben wurden.

Bei der atopischen Dermatitis bewerteten zwischen 54,7% und 98,4% der Patienten die PBI 2.0 Items mit „ziemlich“ oder „sehr wichtig“. Am häufigsten gaben die Patienten bei den Items „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ (98,4%) und „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ (82,8%) „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig an. Bei Psoriasis war dies, wie bereits erwähnt, ähnlich. Hier beantworteten die Patienten die Items „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu haben“ mit 94,1% und „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ mit 88,2% mit „ziemlich“ oder

„sehr“ wichtig, gefolgt von „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ (85,6%).

Bei den chronischen Wunden wurde ähnlich wie bei der atopischen Dermatitis oder Psoriasis das Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden“ von der Mehrheit der Patienten als „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig beurteilt (87,1%). Es folgten die Items „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu haben“ und „die Erkrankung besser vorhersehen zu können“ mit jeweils 80,2%.

Im Gegensatz zu den bereits erwähnten Diagnosen gab es bei Vitiligo Items, die mehrheitlich nicht mit „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig beantwortet wurden. Nur 23,9% der Patienten beantwortete das Item „wenige körperliche Beschwerden zu haben“ nur mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig. Das Item „Ihre Angehörige und Freunde zu belasten“ wurde von 21,7% der Patienten und „besser schlafen zu können“ von 13,0% mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet. Bei „eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu haben“ sowie „sich attraktiver zu fühlen“ gab es jeweils einen Anteil von 80,4% der Patienten, die angaben, das Item „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig zu finden.

Die ähnlich hohe Wichtigkeit verschiedener Therapieziele bei den Diagnosen atopische Dermatitis, Psoriasis und teilweise chronische Wunden, deuten auf ein ähnliches Beschwerdebild, das mit ähnlichen Erwartungen an die Therapie verbunden ist, hin. Wie bereits beschrieben (s. Abb. 3.3.6.1-3), wich bei Vitiligo die Bewertung der Wichtigkeiten von den anderen Diagnosegruppen ab.

Tabelle 3.3.6.1-2: Ergebnisse Erhebung der Therapieziele PBI 2.0 (% Angaben „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig, Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr; n=377; fettgedruckt=höchste Angaben (%) bei Item)

Item	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	98,4	88,2	23,9	87,1
eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	81,3	94,1	80,4	80,2
besser schlafen zu können	60,9	61,4	13,0	69,8
fröhlicher und ausgeglichener zu sein	65,6	78,4	65,2	68,1
sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	71,9	81,0	76,1	58,6
sich attraktiver zu fühlen	76,6	79,1	80,4	50,9
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	68,8	74,5	50,0	76,7
einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	71,9	71,2	26,1	79,3
Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	60,9	66,7	21,7	62,1
weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	54,7	66,0	56,5	66,4
weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	64,1	77,1	60,9	78,4
die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	82,8	85,6	73,9	80,2

3.3.6.2. PBQ

Der zweite Teil des PBI misst die Erreichung der Therapieziele und wird im Verlauf oder zum Ende einer Behandlung eingesetzt.

In dieser Validierungsstudie wurde der PBI im Querschnitt erhoben, so gibt der PBQ nicht die Erreichung der Therapieziele im Verlauf wieder, sondern die Erreichung der Therapieziele in der bisherigen aktuellen Behandlung.

Es zeigte sich, dass zum Zeitpunkt der Teilnahme an dieser Validierungsstudie erst ein Teil der Therapieziele erreicht wurde (s. Tab. 3.3.6.2-1). Es waren in den Diagnosen Psoriasis, chronische Wunden sowie teilweise bei der atopischen Dermatitis Mittelwerte von $>2,0$ in der bewerteten Erreichung der Therapieziele zu finden.

Besonders hohe Stellenwerte (zwischen 2,4 und 3,3) wurden in den Bereichen „weniger körperliche Beschwerden“, „weniger Nebenwirkungen“, „sich wohler fühlen im Kontakt mit anderen“ und „normaler Alltag/Freizeit“ erreicht.

Die Patienten mit Psoriasis hatten, bezogen auf die Gesamtstichprobe, die höchsten Stellenwerte (zwischen 2,7 und 3,3) und sie gaben an, am stärksten von ihrer Therapie profitiert zu haben.

Es zeigte sich außerdem, dass die an Vitiligo erkrankten Patienten im Vergleich zu den anderen Diagnosen angaben, weniger von ihrer Therapie profitiert zu haben. Dieses mag einerseits daran liegen, dass der Großteil der Vitiligo-Patienten sich aktuell in keiner Behandlung befand, andererseits an dem sich nicht einstellenden Erfolg der Therapie. Da allerdings 31 von 46 an Vitiligo-Erkrankten angaben, keine Therapie zu haben, sind die angegebenen Mittelwerte nicht repräsentativ, denn sie beruhen auf geringen Fallzahlen. So gab es bei dem Item „weniger körperliche Beschwerden“ nur drei gültige Nennungen, die alle 0 („gar nicht“) betrug.

Tabelle 3.3.6.2-1: Ergebnisse bisher erreichter Therapieziele während der laufenden Behandlung (Mittelwerte und Standardabweichungen des PBQ auf Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr geholfen; n=314; fettgedruckt=höchste Mittelwerte im jeweiligen Ziel)

Item	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	2,7 ± 1,1	3,3 ± 1,1	0,0 ± 0,0	2,9 ± 1,3
eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	2,4 ± 1,1	3,1 ± 1,2	2,1 ± 1,5	3,0 ± 1,3
besser schlafen zu können	2,3 ± 1,2	3,2 ± 1,1	1,8 ± 1,1	2,6 ± 1,4
fröhlicher und ausgeglichener zu sein	2,4 ± 1,1	3,1 ± 1,1	2,0 ± 1,8	2,8 ± 1,3
mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	2,7 ± 1,0	3,1 ± 1,1	1,9 ± 1,8	2,7 ± 1,4
mich attraktiver zu fühlen	2,6 ± 1,0	3,0 ± 1,1	1,9 ± 1,8	2,3 ± 1,5
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	2,4 ± 0,9	3,1 ± 1,0	1,8 ± 1,6	2,5 ± 1,5
einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	2,5 ± 1,0	3,2 ± 1,0	2,0 ± 2,3	2,8 ± 1,4
meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	2,1 ± 1,1	3,0 ± 1,1	1,8 ± 1,3	2,4 ± 1,5
weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	1,4 ± 1,3	2,8 ± 1,4	1,4 ± 1,7	2,5 ± 1,5
weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	1,7 ± 1,3	3,0 ± 1,3	1,0 ± 1,4	2,7 ± 1,4
die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	1,9 ± 1,2	2,7 ± 1,4	0,9 ± 1,5	2,8 ± 1,5

Nur in den Bereichen „weniger körperliche Beschwerden“ und „weniger Nebenwirkungen“ gaben die sich aktuell in einer Therapie befindenden Patienten aller Diagnosen mit mehr als 50% an, dass die Therapie ihnen „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen habe (s. Tab. 3.3.6.2-2).

Im Gegensatz zu den anderen Diagnosegruppen gaben mehr als 50% der Patienten mit Psoriasis bei allen Zielen an, dass die Therapie „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen habe. Am häufigsten wurde dies mit 68,0% bei dem Item „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ genannt, am seltensten wurde mit 49,7% das Therapieziel „besser schlafen zu können“ genannt.

56,3% der Patienten mit atopischer Dermatitis gaben bei dem Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ an, dass die Therapie „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen habe. Bei dem Ziel „weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen“ gaben dies nur 12,5% der Patienten an.

Da sich die Patienten mit Vitiligo zum Großteil in keiner aktuellen Behandlung befanden (31 von 46 Vitiligo-Patienten) waren die Daten wegen der geringen Fallzahlen nur wenig aussagekräftig. Bei den Vitiligo-Patienten, die in einer aktuellen Behandlung waren, gab es vereinzelt fehlende Angaben zu verschiedenen Therapiezielen, so dass nur 3-15 gültige Angaben je Therapieziel existierten.

Tabelle 3.3.6.2-2: Ergebnisse bisher erreichter Therapieziele während der laufenden Behandlung, PBI 2.0 (n (%)) ziemlich oder sehr geholfen, Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr geholfen; n=314; fettgedruckt=höchste Prozentangaben von jeweiligem Item)

Item	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	36 (56,3)	104 (68,0)	-	62 (53,4)
eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	32 (50,0)	96 (62,7)	6 (13,0)	68 (58,6)
besser schlafen zu können	22 (34,4)	76 (49,7)	1 (2,2)	42 (36,2)
fröhlicher und ausgeglichener zu sein	27 (42,2)	89 (58,2)	5 (10,9)	53 (45,7)
mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	32 (50,0)	93 (60,8)	5 (10,9)	49 (42,2)
mich attraktiver zu fühlen	30 (46,9)	93 (60,8)	6 (13,0)	37 (31,9)
normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	25 (39,1)	88 (57,5)	4 (8,7)	45 (38,8)
einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	27 (42,2)	84 (54,9)	2 (4,3)	55 (47,4)
meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	18 (28,1)	86 (56,2)	4 (8,7)	43 (37,1)
weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	8 (12,5)	78 (51,0)	5 (10,9)	49 (42,2)
weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	18 (28,1)	91 (59,5)	2 (4,3)	61 (52,6)
die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	18 (28,1)	86 (56,2)	3 (6,5)	57 (49,1)

Einzelitems – Antworten der Diagnosegruppen zum erreichten Therapienutzen

In den vier Diagnosen gab es in der Bewertung des Therapienutzens starke Unterschiede.

Bei den Patienten mit atopischer Dermatitis bewertete die Mehrzahl das Erreichen des Item „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ mit „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen. Es gab keine Nennungen von „betrifft mich nicht“ (s. Abb. 3.3.6.2-1). Die Items „weniger Geld ausgeben zu müssen“ und „weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“ bewerteten 23,4% (Aufwand) bis 25,0% (Geld) der Patienten mit „gar nicht“.

Bei den Patienten mit Psoriasis überwog in der Beurteilung des erreichten Therapienutzens die Angabe „sehr“ geholfen, gefolgt von „ziemlich“ geholfen (Abb. 3.3.6.2-2). Den Therapienutzen des Items „besser schlafen zu können“ beurteilten 24,2% der Patienten mit „betrifft mich nicht“. Am häufigsten wurde „gar nicht“ bei dem Item „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ mit 11,8% genannt.

Der erreichte Therapienutzen der Wund-Patienten war vergleichbar mit den Angaben der Patienten mit atopischer Dermatitis und Psoriasis. Ein Großteil der Patienten beurteilt den Therapienutzen mit „sehr“ geholfen (s. Abb. 3.3.6.2-4). Die Antwortmöglichkeiten von „gar nicht“ bis „ziemlich“ geholfen wurden nahezu gleich selten genannt. Das Erreichen der Items „besser schlafen“ und „meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ wurde von 20,7% (Angehörige und Freunde) und 22,4% (besser schlafen) der Patienten mit „betrifft mich nicht“ bewertet.

Bei Vitiligo füllten 31 der Patienten (67,4%) den PBQ-Fragebogen nicht aus. Von den Patienten, die den Fragebogen ausfüllten, gab ein Großteil „gar nicht“ geholfen oder „betrifft mich nicht“ an (s. Abb. 3.3.6.2-3). Ein Großteil der Patienten, die den PBQ-Fragebogen ausgefüllt hatten, bewertete den Therapienutzen der Items „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ mit 60,0%, „weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben“ mit 57,1% und „weniger Geld für die Behandlung auszugeben“ mit 53,3% als „gar nicht“ geholfen.

Die große Anzahl an nicht ausgefüllten PBQ-Fragebögen bei Vitiligo machte eine vergleichbare statistische Aussage schwierig. Allerdings zeigte sich durch die häufigen Nennungen von „gar nicht“ geholfen oder „betrifft mich nicht“, dass das Beschwerdeprofil und der Nutzen einer Therapie nicht mit den anderen Diagnosen übereinstimmen.

Atopische Dermatitis: Patientenangaben zum erreichten Therapienutzen

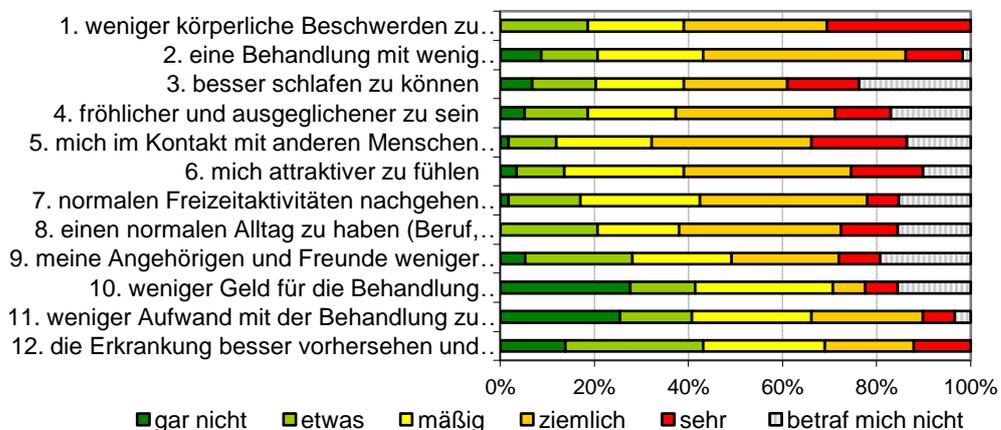


Abbildung 3.3.6.2-1: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit atopischer Dermatitis

Psoriasis: Patientenangaben zum erreichten Therapienutzen

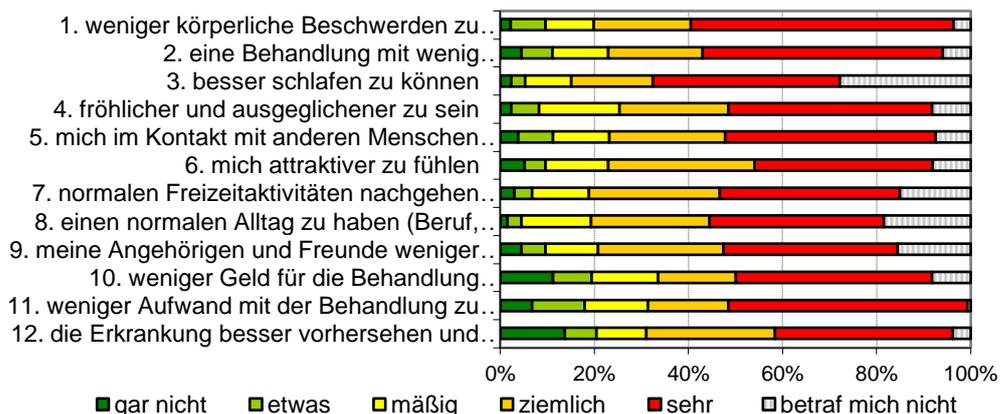


Abbildung 3.3.6.2-2: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit Psoriasis

Vitiligo: Patientenangaben zum erreichten Therapienutzen

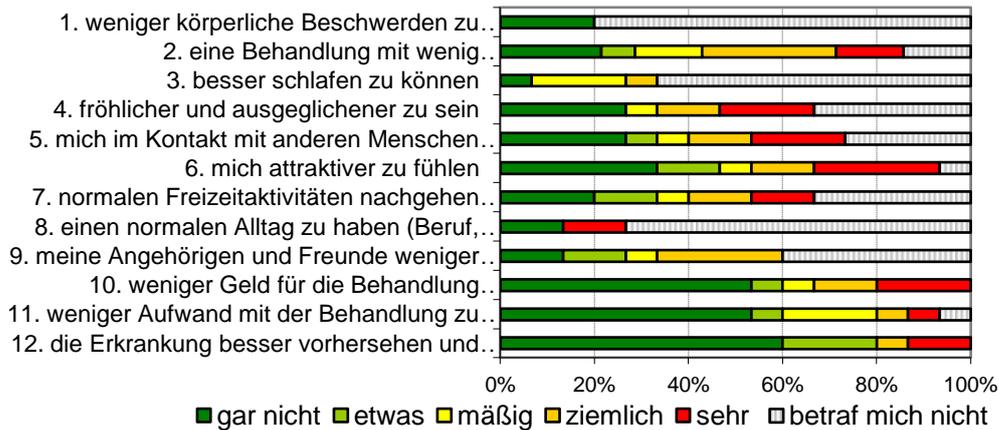


Abbildung 3.3.6.2-3: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit Vitiligo

Chronische Wunden: Patientenangaben zum erreichten Therapienutzen

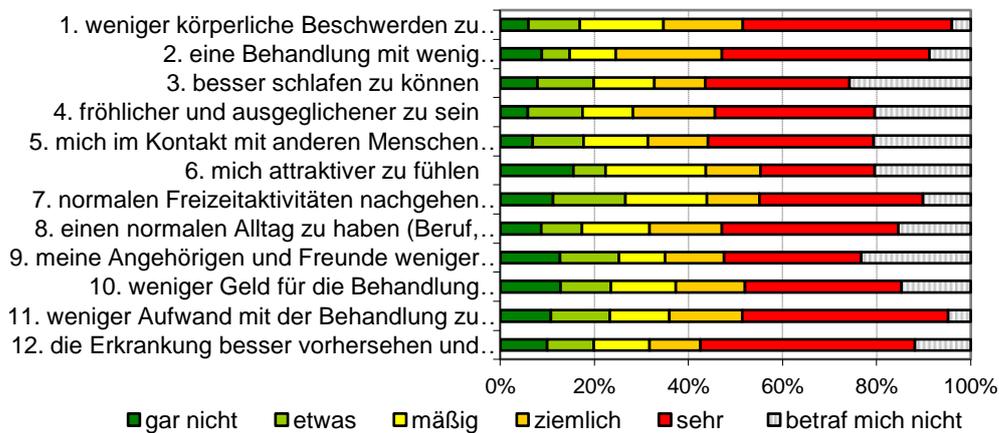


Abbildung 3.3.6.2-4: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit chronischen Wunden

3.3.7. Item-Übereinstimmung im PBI 2.0 und PBI

3.3.7.1. Atopische Dermatitis (PNQ und PBQ)

Bei der atopischen Dermatitis (n=63) machten im PNQ zwischen 25 und 54 Patienten gleiche Angaben (39,9% Übereinstimmung: Generalitem „Angehörige und Freunde“ und Item „Sexualleben“ und 87,1%: Generalitem „körperliche Beschwerden“ und Item „Juckreiz“) (s. Tab. 3.3.7.1-1). In dem PBQ (n=53) machten zwischen 16 und 32 Patienten gleiche Angaben im PBI 2.0 und PBI (32,1% Übereinstimmung: Generalitem „Vorhersehen und Steuern“ und Item „Vertrauen“ und 60,4%: Generalitem „besser schlafen“ und Item „besser schlafen“ als auch Generalitem „fröhlicher und ausgeglichener“ und Item „weniger niedergeschlagen“) (s. Tab. 3.3.7.1-2).

Bei der Betrachtung der Therapieziele des PBI 2.0 und der jeweiligen zugeordneten Therapieziele des PBI-S ist aufgefallen, dass die Übereinstimmungen je nach Item

zwischen dem PNQ und PBQ variierten. So stimmte im PNQ das Generalitem „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ am höchsten mit „keinen Juckreiz mehr zu empfinden“ überein (87,1%), mit „schmerzfrei zu sein“ und „kein Brennen an der Haut mehr zu haben“ nur mit 67,7% und 74,2%. Im PBQ zeigte sich zwischen den genannten Items eine niedrigere Übereinstimmung. Die Übereinstimmung war mit 45,3% am höchsten bei dem Generalitem „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ und dem Item „kein Brennen an der Haut mehr zu haben“. Im Gegensatz hierzu unterschied sich das Generalitem „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ mit den zugeordneten Items weniger stark.

Die Übereinstimmung wörtlich gleicher Items lag bei dem Item „besser schlafen zu können“ bei 73,3% (PNQ) bzw. 60,4% (PBQ), „Ihre Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ bei 60,3% (PNQ) bzw. 53,8% (PBQ) und „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ bei 47,6% (PNQ) bzw. 45,3% (PBQ).

Das Übereinstimmungsmaß Kappa lag im PNQ bei 0,09 (Generalitem „körperliche Beschwerden“ und Item „schmerzfrei zu sein“) bis 0,62 (Generalitem „besser schlafen“ und Item „besser schlafen“ als auch Generalitem „weniger Geld“ und Item „Behandlungskosten“) und im PBQ zwischen 0,15 (Generalitem „weniger Aufwand“ und Item „Arzt- und Klinikbesuche“) und 0,51 (Generalitem „besser schlafen“ und Item „besser schlafen“).

Tabelle 3.3.7.1-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Neurodermitis-spezifischen Items (PBI-S) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=63)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-S	n	r	p	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	62	0,10	0,434	0,09	0,236	42	67,7
	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	62	0,52	<0,001	0,41	<0,001	54	87,1
	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	62	0,07	0,579	0,14	0,116	46	74,2
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	63	0,44	<0,001	0,39	<0,001	38	60,3
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	60	0,84	<0,001	0,62	<0,001	44	73,3
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	63	0,51	<0,001	0,34	<0,001	33	52,4
	... an Lebensfreude zu gewinnen	63	0,57	<0,001	0,30	<0,001	32	50,8
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	62	0,51	<0,001	0,22	0,001	25	40,3
...sich attraktiver zu fühlen	...sich mehr zeigen zu mögen	62	0,19	0,146	0,20	0,009	27	43,5
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	63	0,45	<0,001	0,28	<0,001	30	47,6
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	63	0,67	<0,001	0,37	<0,001	36	57,1
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	63	0,48	<0,001	0,38	<0,001	36	57,1
	...ein normales Berufsleben führen zu können	62	0,35	0,005	0,35	<0,001	33	53,2
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	63	0,81	<0,001	0,48	<0,001	38	60,3
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	63	0,57	<0,001	0,29	<0,001	29	46,0
	...ein normales Sexualleben führen zu können	63	0,43	<0,001	0,20	0,003	25	39,7
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	63	0,79	<0,001	0,62	<0,001	45	71,4
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	63	0,46	<0,001	0,23	0,001	28	44,4
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	63	0,73	<0,001	0,40	<0,001	36	57,1
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	62	0,35	0,005	0,11	0,178	30	48,4
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	63	0,13	0,311	0,25	0,003	36	57,1
	...eine schnelle Verbesserung der Haut zu erfahren	63	0,37	0,003	0,23	0,005	34	54,0
	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	63	0,33	0,008	0,22	0,007	34	54,0

Tabelle 3.3.7.1-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Neurodermitis-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=53)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-S	n	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	52	0,28	<0,001	23	37,1
	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	51	0,19	0,009	19	37,3
	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	53	0,29	<0,001	24	45,3
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	53	0,25	<0,001	20	37,7
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	53	0,51	<0,001	32	60,4
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	53	0,50	<0,001	32	60,4
	... an Lebensfreude zu gewinnen	53	0,42	<0,001	29	54,7
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	53	0,35	<0,001	25	47,2
...sich attraktiver zu fühlen	...mich mehr zeigen zu mögen	53	0,29	<0,001	23	43,4
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	53	0,31	<0,001	24	45,3
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	52	0,46	<0,001	30	57,7
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	52	0,40	<0,001	27	51,9
	...ein normales Berufsleben führen zu können	52	0,38	<0,001	26	50,0
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	52	0,43	<0,001	28	53,8
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	52	0,47	<0,001	30	57,7
	...ein normales Sexualleben führen zu können	52	0,22	0,001	19	36,5
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	53	0,43	<0,001	29	54,7
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	52	0,15	0,017	16	30,8
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	53	0,29	<0,001	23	43,4
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	52	0,33	<0,001	24	46,2
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	53	0,17	0,006	17	32,1
	...eine schnelle Verbesserung der Haut zu erfahren	53	0,24	<0,001	20	37,7
	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	53	0,37	<0,001	26	49,1

3.3.7.2. Psoriasis (PNQ und PBQ)

Bei der Psoriasis (n=148) machten im PNQ zwischen 66 und 114 Patienten übereinstimmende Angaben zu Generalitems und dazugehörigen diagnosespezifischen Items (45,5% Übereinstimmung: Generalitem „Angehörige und Freunde“ und Item „Sexualleben“ und 78,1%: Generalitem „Geld für die Behandlung“ und Item „Behandlungskosten“) (s. Tab. 3.3.7.2-1). Im PBQ (n=129) machten zwischen 45 und 93 Patienten übereinstimmende Angaben (35,2% Übereinstimmung: Generalitem „Angehörige und Freunde“ und Item „Sexualleben“ und 73,2%: Generalitems „besser schlafen“ und Item „besser schlafen“) (s. Tab. 3.3.7.2-2).

Bei der Betrachtung der Generalitems und der zugeordneten Items des PBI-S fiel auf, dass „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ im PNQ mit den zugeordneten Items hoch (zwischen 62,6% und 70,7%) und im PBQ (zwischen 48,0% und 56,6%) weniger hoch übereinstimmte. Stärkere Unterschiede in der Übereinstimmung waren bei dem Generalitem „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ und den zugeordneten Items zu finden. So stimmte das Item im PNQ mit den nicht wortgleichen Items „in der Partnerschaft weniger belastet zu sein“ oder „ein normales Sexualleben führen zu können“ nur mit 46,9% bzw. 45,5% überein. Im PBQ zeigte sich mit dem Item „ein normales Sexualleben führen zu können“ eine noch geringere Übereinstimmung (35,2%). Im PNQ waren die Angaben des Generalitems „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ mit den Items „weniger niedergeschlagen zu sein“ und „an Lebensfreude zu gewinnen“ mit 62,6% bzw. 65,6% nur leicht voneinander abweichend. Die Übereinstimmung der Angaben bei wörtlich gleichen Items lag bei dem Item „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ bei 67,1% (PNQ) bzw. 65,1% (PBQ), bei „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ bei 73,1% (PNQ) bzw. 58,6% (PBQ) und bei „besser schlafen zu können“ bei 73,5% (PNQ) und 73,2% (PBQ). Kappa lag im PNQ zwischen 0,24 und 0,69 und im PBQ zwischen 0,16 und 0,65.

Tabelle 3.3.7.2-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Psoriasis-spezifischen Items (PBI-S) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=148)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-S	n	r	p	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	148	0,35	<0,001	0,34	<0,001	104	70,3
	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	147	0,43	<0,001	0,28	<0,001	104	70,7
	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	147	0,39	<0,001	0,33	<0,001	92	62,6
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	147	0,39	<0,001	0,37	<0,001	98	66,7
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	147	0,79	<0,001	0,63	<0,001	108	73,5
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	147	0,61	<0,001	0,44	<0,001	92	62,6
	... an Lebensfreude zu gewinnen	145	0,59	<0,001	0,46	<0,001	95	65,5
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	147	0,48	<0,001	0,41	<0,001	89	60,5
...sich attraktiver zu fühlen	...sich mehr zeigen zu mögen	147	0,55	<0,001	0,41	<0,001	92	62,6
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	146	0,65	<0,001	0,50	<0,001	98	67,1
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	147	0,73	<0,001	0,48	<0,001	99	67,3
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	147	0,62	<0,001	0,49	<0,001	96	65,3
	...ein normales Berufsleben führen zu können	147	0,55	<0,001	0,47	<0,001	94	63,9
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	145	0,80	<0,001	0,62	<0,001	106	73,1
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	145	0,45	<0,001	0,26	<0,001	68	46,9
	...ein normales Sexualleben führen zu können	145	0,36	<0,001	0,24	<0,001	66	45,5
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	146	0,80	<0,001	0,69	<0,001	114	78,1
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	146	0,58	<0,001	0,33	<0,001	85	58,2
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	146	0,55	<0,001	0,45	<0,001	95	65,1
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	145	0,23	0,005	0,24	<0,001	98	67,6
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	145	0,24	0,004	0,24	<0,001	98	67,6
	...eine schnelle Verbesserung der Haut zu erfahren	146	0,23	0,005	0,34	<0,001	102	69,9
	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	145	0,32	<0,001	0,34	<0,001	102	70,3

Tabelle 3.3.7.2-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0,) und den Psoriasis-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=129)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-S	n	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	129	0,30	<0,001	66	51,2
	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	129	0,38	<0,001	73	56,6
	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	125	0,26	<0,001	60	48,0
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	128	0,35	<0,001	69	53,9
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	127	0,65	<0,001	93	73,2
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	126	0,37	<0,001	66	52,4
	... an Lebensfreude zu gewinnen	127	0,42	<0,001	73	57,5
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	127	0,39	<0,001	68	53,5
...sich attraktiver zu fühlen	...mich mehr zeigen zu mögen	128	0,47	<0,001	77	60,2
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	126	0,53	<0,001	82	65,1
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	127	0,50	<0,001	81	63,8
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	127	0,43	<0,001	73	57,5
	...ein normales Berufsleben führen zu können	127	0,42	<0,001	71	55,9
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	128	0,45	<0,001	75	58,6
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	128	0,28	<0,001	57	44,5
	...ein normales Sexualleben führen zu können	128	0,16	<0,001	45	35,2
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	126	0,49	<0,001	77	61,1
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	126	0,31	<0,001	63	50,0
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	127	0,40	<0,001	73	57,5
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	123	0,40	<0,001	70	56,9
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	124	0,31	<0,001	64	51,6
	...eine schnelle Verbesserung der Haut zu erfahren	125	0,27	<0,001	59	47,2
	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	124	0,43	<0,001	73	58,9

3.3.7.3. Vitiligo (PNQ und PBQ)

Bei den Patienten mit Vitiligo machten im PNQ (n=46) zwischen sieben und 35 Patienten gleiche Angaben in PBI 2.0 und PBI (15,2% Übereinstimmung: Generalitem „normaler Alltag“ und Item „UV-Licht und Sonne“ und 76,1%: Generalitem „körperliche Beschwerden“ und Item „keinen Juckreiz“) (s. Tab. 3.3.7.3-1). Im PBQ (n=13) machten zwischen drei und zehn Patienten gleiche Angaben (23,1% Übereinstimmung: Generalitem „attraktiver“ und Item „weiße Haare“, Generalitem „normaler Alltag“ und Item „UV-Licht und Sonne“ als auch Generalitem „vorhersehen und steuern“ und Item „Anerkennung als Krankheit“ und 76,9%: Generalitem „normaler Alltag“ und Items „leistungsfähiger im Alltag“ und „normales Berufsleben“) (s. Tab. 3.3.7.3-2).

Bei der Betrachtung der Generalitems und der zugeordneten diagnosespezifischen Items war auffällig, dass das Generalitem „sich attraktiver zu fühlen“ im Gegensatz zu den anderen zugeordneten Items mit dem Item „keine weißen Haare mehr zu haben“ im PNQ als auch im PBQ weniger hoch übereinstimmte (PNQ: 30,4%, PBQ: 23,1%). Das Generalitem „einen normalen Alltag zu haben“ stimmte sowohl im PNQ als auch im PBQ am wenigsten mit dem Item „weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein“ überein. „Fröhlicher und ausgeglichener zu sein“ war den zugeordneten Items nicht sehr ähnlich und hatte im Vergleich zu den anderen zugeordneten Items mit „sich selbst besser akzeptieren zu können“ die höchste Übereinstimmung (PNQ: 52,2%, PBQ: 53,8%).

Kappa lag im PNQ bei -0,01 (Generalitem „normaler Alltag“ und Item „UV-Licht und Sonne“) bis 0,62 (Generalitem „körperliche Beschwerden“ und Item „kein Juckreiz“). Bei drei Zielen war Kappa negativ oder nahe null (Generalitem „Alltag“ und Item „UV-Strahlung und Sonne“ als auch Generalitem „vorhersehen und steuern“ und Items „Vertrauen“ und „Anerkennung als Krankheit“). Im PBQ lag Kappa zwischen -0,03 (Generalitem „vorhersehen und steuern“ und Item „Anerkennung als Krankheit“) und 0,65 (Generalitem „Angehörige und Freunde“ und Item „Angehörige und Freunde“).

Tabelle 3.3.7.3-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Vitiligo-spezifischen Items (PBI-Vit) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=46)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-Vit	n	r	p	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	keinen Juckreiz mehr zu empfinden	46	0,77	<0,001	0,62	<0,001	35	76,1
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	46	0,57	<0,001	0,33	<0,001	25	54,3
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	45	0,78	<0,001	0,31	<0,001	21	46,7
	... an Lebensfreude zu gewinnen	46	0,57	<0,001	0,27	0,001	21	45,7
	...sich selbst besser akzeptieren zu können	46	0,54	<0,001	0,36	<0,001	24	52,2
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	46	0,32	0,033	0,11	0,121	14	30,4
...sich attraktiver zu fühlen	...keine weißen Haare mehr zu haben	46	0,19	0,213	0,01	0,129	14	30,4
	...keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	45	0,58	<0,001	0,24	0,007	26	57,8
	...sich mehr zeigen zu mögen	46	0,60	<0,001	0,33	<0,001	25	54,3
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	45	0,61	<0,001	0,47	<0,001	27	60,0
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	46	0,04	0,812	-0,01	0,909	7	15,2
	...ein normales Alltagsleben führen zu können	45	0,54	<0,001	0,31	<0,001	24	53,3
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	45	0,57	<0,001	0,39	<0,001	28	62,2
	...ein normales Berufsleben führen zu können	45	0,43	0,003	0,42	<0,001	31	68,9
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	45	0,68	<0,001	0,53	<0,001	31	68,9
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	46	0,39	0,007	0,18	0,028	19	41,3
	...ein normales Sexualleben führen zu können	46	0,32	0,028	0,21	0,012	22	47,8
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	46	0,73	<0,001	0,52	<0,001	30	65,2
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	46	0,53	<0,001	0,19	0,007	16	34,8
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	46	0,47	0,001	0,32	<0,001	22	47,8
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	46	0,18	0,220	0,05	0,56	20	43,5
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	46	0,22	0,134	-0,05	0,607	19	41,3
	...gegenüber der Haut weniger hilflos zu sein	46	0,30	0,043	0,17	0,052	23	50,0
	...mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden	46	0,20	0,188	0,01	0,867	20	43,5

Tabelle 3.3.7.3-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Vitiligo-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=13)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-Vit	n	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	keinen Juckreiz mehr zu empfinden	12	0,37	0,005	6	50,0
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	12	0,37	0,005	6	50,0
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	13	0,23	0,084	5	38,5
	... an Lebensfreude zu gewinnen	13	0,24	0,068	5	38,5
	...mich selbst besser akzeptieren zu können	13	0,44	<0,001	7	53,8
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	13	0,24	0,065	5	38,5
...sich attraktiver zu fühlen	...keine weißen Haare mehr zu haben	13	0,10	0,221	3	23,1
	...keine sichtbaren Vitiligo-Stellen mehr zu haben	13	0,20	0,107	5	38,5
	...mich mehr zeigen zu mögen	13	0,31	0,025	6	46,2
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	13	0,22	0,08	5	38,5
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...weniger empfindlich gegenüber UV-Licht und Sonne zu sein	13	0,09	0,295	3	23,1
	...ein normales Alltagsleben führen zu können	13	0,37	0,009	8	61,5
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	13	0,54	0,001	10	76,9
	...ein normales Berufsleben führen zu können	13	0,58	<0,001	10	76,9
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	12	0,65	<0,001	9	75,0
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	13	0,59	<0,001	9	69,2
	...ein normales Sexualleben führen zu können	13	0,60	<0,001	9	69,2
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	13	0,54	<0,001	9	69,2
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	13	0,48	0,003	9	69,2
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	13	0,36	0,037	8	61,5
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	12	0,04	0,696	3	25,0
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	13	0,13	0,266	4	30,8
	...gegenüber der Haut weniger hilflos zu sein	13	0,05	0,685	4	30,8
	...mehr Anerkennung der Vitiligo als Krankheit zu finden	13	-0,03	0,805	3	23,1

3.3.7.4. Chronische Wunden (PNQ und PBQ)

Bei den Patienten mit chronischen Wunden (n=111) machten im PNQ zwischen 43 und 97 Patienten übereinstimmende Angaben im PBI 2.0 und PBI (39,4% Übereinstimmung: Generalitem „normaler Alltag“ und Item „Berufsleben“ und 88,2%: Generalitem „körperliche Beschwerden“ und Item „schmerzfrei zu sein“) (s. Tab. 3.3.7.4-1). Im PBQ (n=93) machten zwischen 30 und 53 Patienten gleiche Angaben (32,6% Übereinstimmung: Generalitem „normaler Alltag“ und Item „Berufsleben“ und 57,6%: Generalitem „Geld für Behandlung“ und Item „Behandlungskosten“) (s. Tab. 3.3.7.4-2).

Bei der Betrachtung der verschiedenen Generalitems und der zugeordneten diagnosespezifischen Items fiel bei dem Generalitem „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ im PNQ auf, dass eine besonders hohe Übereinstimmung mit dem Item „schmerzfrei zu sein“ (88,2%) bestand. Im Gegensatz hierzu bestanden bei diesem Generalitem und den Items „keinen Ausfluss mehr aus der Wunde zu haben“ und „keinen unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben“ weniger hohe Übereinstimmungen. Das Generalitem „ein normales Alltagsleben zu haben“ stimmte mit dem Item „ein normales Berufsleben führen zu können“ sowohl im PNQ als auch im PBQ am wenigsten überein (PNQ: 39,4%, PBQ: 32,6%).

Die Übereinstimmung wörtlich identischer Items lag im PNQ bei „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ bei 64,5%, bei „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ bei 69,1% und bei „besser schlafen zu können“ bei 77,5%. Im PBQ lag die Übereinstimmung von „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ bei 52,7%, von „besser schlafen zu können“ bei 54,9% und von „Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ bei 55,9%.

Kappa lag im PNQ zwischen 0,16 (Generalitem „vorhersehen und steuern“ und Item „Vertrauen“) und 0,46 (Generalitem „Geld für Behandlung“ und Item „Behandlungskosten“) und im PBQ zwischen 0,12 (Generalitem „Vorhersehen und Steuern“ und Item „klare Diagnose und Therapie“) und 0,64 (Generalitem „besser schlafen“ und Item „besser schlafen“).

Tabelle 3.3.7.4-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Wunde-spezifischen Items (PBI-W) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=111)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-W	n	r (Pearson)	p	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	110	0,79	<0,001	0,55	<0,001	97	88,2
	...keinen Ausfluss aus der Wunde mehr zu haben	108	0,26	0,008	0,14	0,02	70	64,8
	...kein unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben	107	0,31	0,001	0,21	<0,001	69	64,5
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	108	0,49	<0,001	0,37	<0,001	72	66,7
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	111	0,73	<0,001	0,64	<0,001	86	77,5
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	110	0,60	<0,001	0,41	<0,001	67	60,9
	... an Lebensfreude zu gewinnen	110	0,67	<0,001	0,46	<0,001	74	67,3
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	107	0,61	<0,001	0,37	<0,001	60	56,1
...sich attraktiver zu fühlen	...sich mehr zeigen zu mögen	106	0,61	<0,001	0,43	<0,001	62	58,5
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	110	0,63	<0,001	0,43	<0,001	71	64,5
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	111	0,40	<0,001	0,26	<0,001	69	62,2
	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	110	0,47	<0,001	0,30	<0,001	65	59,1
	...ein normales Berufsleben führen zu können	109	0,29	0,003	0,21	<0,001	43	39,4
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	110	0,72	<0,001	0,56	<0,001	76	69,1
	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	110	0,44	<0,001	0,35	<0,001	60	54,5
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	109	0,69	<0,001	0,42	<0,001	68	62,4
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	111	0,52	<0,001	0,40	<0,001	78	70,3
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	109	0,47	<0,001	0,45	<0,001	74	67,9
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	110	0,25	0,009	0,12	0,037	77	70,0
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	109	0,41	<0,001	0,20	0,001	78	71,6

Tabelle 3.3.7.4-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Wund-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=93)

Generalitem, PBI 2.0	Diagnosespezifisches Item, PBI-W	n	Kappa	p	n übereinstimmende Angaben	% übereinstimmende Angaben	
...weniger körperliche Beschwerden zu haben	...schmerzfrei zu sein	93	0,33	<0,001	46	49,5	
	...keinen Ausfluss aus der Wunde mehr zu haben	88	0,24	<0,001	39	44,3	
	...kein unangenehmen Geruch an der Wunde zu haben	91	0,21	<0,001	45	49,5	
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	...weniger Nebenwirkungen zu haben	93	0,31	<0,001	46	49,5	
...besser schlafen zu können	...besser schlafen zu können	91	0,43	<0,001	50	54,9	
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	...weniger niedergeschlagen zu sein	92	0,42	<0,001	50	54,3	
	... an Lebensfreude zu gewinnen	93	0,39	<0,001	48	51,6	
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	...mehr Kontakt mit anderen Menschen haben zu können	93	0,34	<0,001	44	47,3	
...sich attraktiver zu fühlen	...mich mehr zeigen zu mögen	93	0,39	<0,001	47	50,5	
...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	91	0,40	<0,001	48	52,7	
	...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	...ein normales Alltagsleben führen zu können	93	0,35	<0,001	46	49,5
		...im Alltag leistungsfähiger zu sein	93	0,30	<0,001	42	45,2
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	...ein normales Berufsleben führen zu können	92	0,18	<0,001	30	32,6	
	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	93	0,45	<0,001	52	55,9	
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	91	0,31	<0,001	41	45,1	
	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	92	0,46	<0,001	53	57,6	
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	93	0,38	<0,001	50	53,8	
	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	92	0,37	<0,001	49	53,3	
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	91	0,24	<0,001	44	48,4	
	...Vertrauen in die Therapie zu haben	92	0,16	0,001	42	45,7	

3.3.7.5. Übereinstimmung wortgleicher Items, Beispiel Psoriasis

Die beispielhafte Darstellung der wortgleichen Items „besser schlafen zu können“, „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ und „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ wurde anhand der größten der vier Stichproben „Psoriasis“ mit n=153 durchgeführt.

Zu dem Item „besser schlafen zu können“ machten 108 von 147 Patienten im PBI 2.0 und PBI-S gleiche Angaben. 24 Patienten gaben eine niedrigere oder eine höhere Kategorie an. Bei 15 Patienten lag eine noch stärkere Abweichung vor (s. Tab. 3.3.7.5-1). Es gaben fünf Patienten im PBI 2.0 „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig an und im PBI-S „gar nicht“ oder „betrifft mich nicht“. Fünf Patienten gaben im PBI 2.0 „gar nicht“ bzw. „betrifft mich nicht“ an und im PBI-S „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig.

Tabelle 3.3.7.5-1: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „besser schlafen zu können“

		diagnosespezifisch, PBI-S					
		„gar nicht“/ „bmn“	"etwas"	"mäßi9ig"	"ziemlich"	"sehr"	gesamt
PBI 2.0	„gar nicht“/ „bmn“	30	1	0	3	2	36
	"etwas"	2	1	1	2	0	6
	"mäßi9ig"	0	2	5	5	1	13
	"ziemlich"	3	2	3	19	5	32
	"sehr"	2	0	0	5	53	60
	gesamt	37	6	9	34	61	147

Im PBI 2.0 und PBI-S machten 146 Patienten Angaben zu dem Item „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“. Von diesen waren 98 Angaben in den beiden unterschiedlichen Fragebögen identisch (s. Tab. 3.3.7.5-2). 27 Patienten gaben eine niedrigere oder eine höhere Kategorie an, 21 Patienten machten noch unterschiedlichere Angaben. Drei Patienten machten im PBI 2.0 die Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig und antworteten im PBI-S mit „gar nicht“ oder „betrifft mich nicht“. Sechs Patienten antworteten im PBI-S mit „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig und machten im PBI 2.0 die Angabe „gar nicht“ oder „betrifft mich nicht“.

Tabelle 3.3.7.5-2: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“

		diagnosespezifisch, PBI-S					
		„gar nicht“/ „bmn“	"etwas"	"mäßig"	"ziemlich"	"sehr"	gesamt
PBI 2.0	„gar nicht“/ „bmn“	16	0	0	1	5	22
	"etwas"	1	0	0	1	0	2
	"mäßig"	5	2	3	2	1	13
	"ziemlich"	1	0	4	21	9	35
	"sehr"	2	2	3	9	58	74
	gesamt	25	4	10	34	73	146

Zu dem Item „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ machten 145 Patienten in dem PBI 2.0 und PBI-S Angaben (s. Tab. 3.3.7.5-3). Von diesen waren 106 in den beiden Fragebögen identisch und 24 Angaben lagen eine Kategorie höher oder tiefer. Bei 15 Patientenangaben lag eine noch stärkere Abweichung vor.

Tabelle 3.3.7.5-3: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“

		diagnosespezifisch, PBI-S					
		„gar nicht“/ „bmn“	"etwas"	"mäßig"	"ziemlich"	"sehr"	gesamt
PBI 2.0	„gar nicht“/ „bmn“	21	1	0	2	0	24
	"etwas"	1	5	1	1	1	9
	"mäßig"	4	2	1	4	2	13
	"ziemlich"	1	1	5	25	7	39
	"sehr"	2	1	0	3	54	60
	gesamt	29	10	7	35	64	145

3.3.7.6. Übereinstimmung von „betrifft mich nicht“ in PNQ und PBQ

Die Diagnosen bewerteten die verschiedenen Items des PNQ bzw. PBQ unterschiedlich häufig mit „betrifft/betraff mich nicht“ (s. Tab. 3.3.7.6). So gaben zwischen 0,0% (atopische Dermatitis) und 71,7% (Vitiligo) der Patienten „betrifft mich nicht“ an.

Am häufigsten wurde „betrifft mich nicht“ im PNQ von den Patienten mit Vitiligo genannt. So beantworteten die Patienten die Items „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ und „besser schlafen zu können“ jeweils zu 71,7% mit „betrifft mich nicht“.

Das Item „besser schlafen zu können“ wurde von den Patienten der anderen Diagnosegruppen zwischen 16,4% (chronische Wunden) und 23,5% (Psoriasis) mit „betrifft mich nicht“ beantwortet.

Das Item „weniger körperliche Beschwerden zu haben“ bewertete im PNQ und PBQ keiner der Patienten mit atopischer Dermatitis mit „betrifft/betraf mich nicht“.

Tabelle 3.3.7.6: Übereinstimmung der Angaben von „betrifft mich nicht“ in PNQ und PBQ

	Atopische Dermatitis		Psoriasis		Vitiligo		Chronische Wunden	
	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ	PNQ	PBQ
Bogen gar nicht ausgefüllt n (%)	-	5 (7,8%)	-	17 (11,1%)	-	31 (67,4%)	2 (1,7%)	12 (10,3%)
Bogen mindestens teilweise ausgefüllt n	64	59	153	136	46	15	114	104
betrifft mich nicht n (%):								
...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	-	-	5 (3,3%)	5 (3,3%)	33 (71,7%)	12 (26,1%)	6 (5,2%)	4 (3,4%)
...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	-	1 (1,6%)	1 (0,7%)	8 (5,2%)	3 (6,5%)	2 (4,3%)	8 (6,9%)	9 (7,8%)
...besser schlafen zu können	11 (17,2%)	14 (21,9%)	36 (23,5%)	37 (24,2%)	33 (71,7%)	10 (21,7%)	19 (16,4%)	26 (22,4%)
...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	11 (17,2%)	10 (15,6%)	16 (10,5%)	11 (7,2%)	10 (21,7%)	5 (10,9%)	20 (17,2%)	21 (18,1%)
...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	6 (9,4%)	8 (12,5%)	8 (5,2%)	10 (6,5%)	7 (15,2%)	4 (8,7%)	22 (19,0%)	21 (18,1%)
...sich attraktiver zu fühlen	4 (6,3%)	6 (9,4%)	11 (7,2%)	11 (7,2%)	2 (4,3%)	1 (2,2%)	22 (19,0%)	21 (18,1%)
...normale Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	9 (14,1%)	9 (14,1%)	20 (13,1%)	20 (13,3%)	16 (34,8%)	5 (10,9%)	6 (5,2%)	10 (8,6%)
...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	7 (10,9%)	9 (14,1%)	26 (17,0%)	25 (16,3%)	29 (63,0%)	11 (23,9%)	14 (12,1%)	16 (13,8%)
...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	8 (12,5%)	11 (17,5%)	22 (14,4%)	21 (13,7%)	24 (52,2%)	6 (13,0%)	23 (19,8%)	24 (20,7%)
...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	5 (7,8%)	9 (14,1%)	7 (4,6%)	11 (7,2%)	8 (17,4%)	15 (32,6%)	12 (10,3%)	15 (12,9%)
...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	1 (1,6%)	2 (3,1%)	3 (2,0%)	1 (0,7%)	5 (10,9%)	1 (2,2%)	5 (4,3%)	5 (4,3%)
...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	1 (1,6%)	1 (1,6%)	3 (2,0%)	5 (3,3%)	5 (10,9%)	15 (32,6%)	11 (9,5%)	12 (10,3%)
Mittelwert für alle Items	8,2%	9,4%	8,6%	9,0%	31,7%	15,8%	12,1%	13,2%

3.3.8. Validität des PBI 2.0: Konvergente Validitätsprüfung

Im Rahmen der Validitätsprüfung wurde die konvergente Validität des PBI 2.0 an den diagnosespezifischen PBI-Versionen sowie an DLQI und EQ-5D gemessen.

Die Zusammenhänge der Gesamtwerte des PBI 2.0 mit den diagnosespezifischen PBI waren hochsignifikant ($p < 0,001$) und hoch (s. Tab. 3.3.8-1). Der stärkste Zusammenhang besteht bei Vitiligo mit $r=0,93$, es folgen atopische Dermatitis mit $r=0,84$ und Psoriasis mit $r=0,83$. Der schwächste Zusammenhang bestand bei der Diagnose chronische Wunden mit $r=0,69$.

Die Gesamtwerte des PBI 2.0 als auch der diagnosespezifischen PBI-Versionen (s. Tab. 3.3.8-2) korrelierten je nach Diagnose schwach bis mäßig mit dem DLQI und EQ-5D und die Mehrheit der Korrelationen waren hochsignifikant ($p < 0,001$).

Die Zusammenhänge mit dem generischen Instrument EQ-5D waren bei atopischer Dermatitis ($r=0,54$) von mittlerer Höhe, bei Vitiligo, Psoriasis und chronischen Wunden allerdings nur gering (Vitiligo: $r=0,19$, Psoriasis: $r=0,20$ und chronische Wunden: $r=0,36$).

Im Vergleich der Korrelationen des PBI 2.0 und des PBI zeigten sich nur leichte Unterschiede. Die Zusammenhänge bei Vitiligo waren beim PBI 2.0 mit den Lebensqualität-Instrumenten DLQI und EQ-5D um je 0,12 niedriger als bei dem diagnosespezifischen PBI. Zu bedenken ist jedoch die geringe Anzahl von Vitiligo-Patienten ($n=17$). Im Gegensatz hierzu zeigte sich bei den chronischen Wunden ein um 0,17 Punkte höherer Zusammenhang des PBI 2.0 mit dem DLQI.

Tabelle 3.3.8-1: Konvergente Validität des PBI 2.0

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunden
Korrelation PBI 2.0 mit diagnosespezifischen PBI				
r (Pearson)	0,84	0,83	0,93	0,69
p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
n	53	125	13	94
Korrelation PBI 2.0 mit EQ5D				
r (Pearson)	0,54	0,20	0,19	0,36
p	<0,001	0,026	0,508	<0,001
n	58	130	15	96
Korrelation PBI 2.0 mit DLQI				
r (Pearson)	-0,58	-0,48	-0,49	-0,29
p	<0,001	<0,001	0,062	0,005
n	57	133	15	92

Tabelle 3.3.8-2: Konvergente Validität der diagnosespezifischen PBI-Versionen

	Atopische Dermatitis	Psoriasis	Vitiligo	Chronische Wunde
Korrelation diagnosespezifischer PBI mit EQ5D				
r (Pearson)	0,49	0,16	0,31	0,32
p	<0,001	0,071	0,225	0,002
n	53	122	17	93
Korrelation diagnosespezifischer PBI mit DLQI				
r (Pearson)	-0,59	-0,52	-0,61	-0,12
p	<0,001	<0,001	0,009	0,243
n	53	125	17	91

4. Diskussion

Patientendefinierte Therapieziele werden in klinischen Studien bisher eher selten abgefragt. Häufiger werden zur Erfassung des patientendefinierten Outcome Lebensqualität-Fragebögen eingesetzt (Augustin et al. 2000). Für die Erfassung von Lebensqualität gibt es heutzutage neben einer breiten Erforschung zahlreiche auch international bekannte Instrumente.

Das Ziel dieser Arbeit war es, Items für einen PBI 2.0, eine kürzere, verbesserte und diagnoseübergreifende Version des PBI zu entwickeln. Der PBI 2.0 sollte für eine breite Anzahl von Hauterkrankungen anwendbar sein und gleichzeitig sollten alle wichtigen Therapieziele durch eine geringere Anzahl an Items abgedeckt werden.

Die bisherigen PBI-Versionen wurden zunächst retrospektiv ausgewertet, danach Generalitems für den PBI 2.0 gebildet und diese im darauffolgenden Schritt durch qualitative Interviews exploriert und verbessert. Im Anschluss wurden die neuen Items für den PBI 2.0 an vier exemplarischen Diagnosen auf Vollständigkeit, Verständlichkeit sowie Korrelation mit den diagnosespezifischen Items überprüft und validiert.

4.1. Retrospektive Auswertung

Durch die retrospektive Auswertung der Studien zu bisherigen PBI-Versionen für entzündliche Hauterkrankungen (z. B. Psoriasis, atopische Dermatitis), chronisches Handekzem, chronischer Pruritus, kosmetische Indikationen, Vitiligo, chronische Wunden, Rosazea, einem speziellen Fragebogen zur Ultraschallbehandlung chronischer Wunden und Fragebögen für Venenerkrankungen und allergische Rhinitis konnten die insgesamt 74 Items zu 15 Generalitems zusammengefasst werden.

Es folgte die Bildung übergeordneter Themen zu den diagnosespezifischen Items der verschiedenen Diagnosen. Diesen Themen, wie z. B. „gutes Aussehen“ oder „geringer Behandlungsaufwand“, wurden die diagnosespezifischen Items zugeordnet. Am Ende der retrospektiven Auswertung lagen noch keine Daten für den PBI-V (Venen) und den PBI-U (Ultraschallbehandlung chronischer Wunden) vor. Daher konnten deren Therapieziele zwar den übergeordneten Themen zugeordnet, aber nicht weiter ausgewertet werden. Die Diagnose allergische Rhinitis wurde bei der Auswertung wegen eines zu unterschiedlichen Beschwerdeprofils aus den Diagnosen, die von den Generalitems abgedeckt waren, ausgeschlossen.

Anhand der übergeordneten Themen erfolgte die Entwicklung der Items für die Generalversion, in dem in jedem übergeordneten Thema zunächst betrachtet wurde, welche Items die höchste Wichtigkeit für den größten Anteil der Diagnosen haben.

Bei der Formulierung der Items für den PBI 2.0 wurden, wenn möglich, folgende Kriterien berücksichtigt: Die einfache Verständlichkeit der Items, der Verzicht auf die Zusammenfassung mehrere Therapieziele in einem Item und keine Implikation eines Zustandes in den Items. So setzt z. B. das Therapieziel „weniger Nebenwirkungen zu haben“ voraus, dass Nebenwirkungen bestehen. Diese Regeln zur Fragebogenformulierung sind nötig, da nicht „ästhetische Kriterien“ sondern zunächst die Verständlichkeit der Fragen im Vordergrund stehen (Mayer 2009, S. 90).

Nachdem die Items den übergeordneten Themen zugeordnet wurden, diskutierten die Studienleiter über sie. Das verhinderte, dass es zu einer zu subjektiven oder willkürlichen und nicht sinnvollen Zuteilung kam.

Da insgesamt Studiendaten von insgesamt 7622 Personen vorlagen, kann davon ausgegangen werden, dass diese aussagekräftig sind.

Zusätzlich wurde betrachtet, wie sowohl die Verteilung der Wichtigkeiten innerhalb der verschiedenen Diagnosen als auch innerhalb der übergeordneten Themen war. So war das übergeordnete Thema „gutes Aussehen“ den verschiedenen Diagnosegruppen unterschiedlich stark wichtig. Die höchsten Wichtigkeiten ließen sich bei Vitiligo und Rosazea finden. Dies lässt sich auf das Beschwerdeprofil der Erkrankungen zurückführen, denn in beide Diagnosen leiden die Patienten primär unter den sichtbaren und auffälligen Hautveränderungen (Moll 2010).

4.2. Qualitative Interviews

Zur Entwicklung der Items für den PBI 2.0 wurden im Anschluss an die retrospektive Auswertung qualitative Tiefeninterviews mit Patienten geführt, um von ihnen zu erfahren, welche Aspekte das zu erhebende Konstrukt (Therapieziel) aus ihrer Sicht umfasst.

Die 15 Generalitems (aus der retrospektiven Auswertung) konnten anhand der qualitativen Interviews auf zwölf Items reduziert werden. Während sich bei einigen Items Änderungen ergaben, wurden andere unverändert beibehalten.

Die Durchführung qualitativer Interviews zur Generierung der Items für einen Fragebogen zur Erfassung des Patientennutzens und zusätzlicher Klärung des Bedeutungsraums einzelner Therapieziele, sind in der derzeitigen Studienführung und Forschung nicht üblich. Befragungen von Patienten sind üblich bei der Entwicklung von

Lebensqualität-Instrumenten zur Erfassung krankheitsverursachter Beeinträchtigungen, um im Anschluss Items zu formulieren (z. B. McKenna et al. 2004). Neben dem Einsatz von Befragungen in der Entwicklung von Lebensqualität-Instrumenten ist eine Prüfung von bereits ausformulierten Fragebögen durch qualitative Interviews üblich. So werden Methoden wie das laute Denken eingesetzt. Dies bedeutet, dass die Patienten gebeten werden, den Fragebogen auszufüllen und dabei alle Gedanken laut äußern (Fonteyn et al. 1993).

Mit keiner dieser Methoden wird allerdings in der derzeitigen Forschung der gesamte Bedeutungsraum eines Items erfasst.

Patienten: Soziodemographische und klinische Faktoren

In dem Kollektiv der interviewten Patienten überwog mit 56,1% der Frauenanteil. Dies lag möglicherweise an der größeren Bereitschaft von Frauen an Gesprächen über ihre Erkrankung teilzunehmen und von eigenen Erfahrungen und Belastungen zu sprechen.

Einschränkend ist die kleine Stichprobe mit n=16 Patienten, da die durchgeführten Interviews eventuell nicht repräsentativ für andere Patienten der gleichen Diagnosegruppe waren. Es könnte angenommen werden, dass die interviewten Patienten eventuell interessierter an ihrer Erkrankung, an der Teilnahme an Studien zu ihrer Erkrankung oder an dem Reden über ihre Erkrankung waren und dies in vielfältigeren Assoziationen und Gedanken resultierte, die anderen Patienten nicht einfallen würden.

Bei der Betrachtung der gesamten Stichprobe wiesen die Patienten einen heterogenen Bildungsstand auf. Bei der separaten Betrachtung der Patienten mit Vitiligo und Neurodermitis war auffällig, dass hier besonders häufig ein hoher Bildungsstand vertreten war. Dies mag einerseits an der freiwilligen Teilnahme liegen und dem Mut sich an Interviews zu beteiligen, d. h. sich mitzuteilen, auf Fragen zu antworten und eigene Gedanken wiederzugeben oder kann andererseits durch den Zufall bedingt sein.

Das Alter der Teilnehmer entsprach der alterstypischen Verteilung der verschiedenen Erkrankungen (Moll 2010) und war in der Stichprobe breit gestreut. Ältere Teilnehmer fanden sich insbesondere bei den Patienten mit chronischen Bein-Wunden und jüngere Teilnehmer insbesondere bei den Patienten mit atopischer Dermatitis.

Die Erkrankungsdauer lag je nach Diagnose zwischen sechs und 53 Jahren, sodass alle der befragten Patienten über eine lange Zeit erkrankt und daher bei allen Patienten von einer chronischen Erkrankung auszugehen war.

Durchführung der qualitativen Interviews

Bei den durchgeführten qualitativen Interviews handelte es sich um teilstrukturierte (semi-structured) Interviews (Smith 2008, S. 57; DiCicco-Bloom & Crabtree 2006; Britten 1995). Es wurde ein Leitfaden mit möglichen zu stellenden Fragen eingesetzt. Die Fragen durften vom Interviewer in eigenen Worten wiedergegeben werden, um eine natürliche Gesprächssituation entstehen zu lassen. Für den Fall, dass der Patient die Fragen nicht verstand, konnten Reserve-Fragen eingesetzt oder die Fragen vom Interviewer umformuliert werden. Die Fragen wurden offen gestellt, sodass dem Befragten die Möglichkeit gegeben wurde, breit und mit verschiedenen Assoziationen auf die Fragen zu antworten. Andere Fragen/Nachfragen ergaben sich aus dem Dialog.

Bei der Durchführung qualitativer Interviews gibt es verschiedene Herausforderungen (Hohl 2000). So ist der Interviewer in einem potentiellen Rollenkonflikt, denn er soll den Interviewten einerseits neutral befragen, andererseits eine motivierende soziale Beziehung zu dem Interviewten herstellen. Jedes Interview stellt eine dynamische Interaktion zweier Charaktere dar, die nicht aufzuheben ist. Daten, die in einer solchen Situation erfasst werden, sind nach Hohl daher Produkt der „Trias aus Befragtem, Befrager und Situation“. Dies muss in die Auswertung einbezogen werden.

Das Interview liefert nur verbale Daten. Es handelt sich dabei um Aussagen über die subjektive Realität des Befragten. Aussagen über die objektive Realität sind daher nicht möglich. So war das Ziel der Interviews nicht die Erfassung der objektiven Realität, sondern die Erfassung der subjektiven Realität der Patienten. Dies machte es überhaupt erst möglich, den Bedeutungsraum der verschiedenen Therapieziele zu erfassen. Es wäre nicht nötig gewesen, die Bedeutung jedes Therapieziels bei den Interviewteilnehmern zu erfragen, wenn jeder unter den Therapiezielen das Gleiche verstünde. Die Ergebnisse zeigten jedoch, dass die Patienten die Therapieziele unterschiedlich verstanden.

Um eine mögliche Beeinflussung des Befragten durch den Interviewer zu verhindern, wurde bei der Entwicklung der Fragen darauf geachtet, dass diese offen formuliert, keine Antwortalternativen vorgegeben und keine Suggestivfragen gestellt wurden. Antwortalternativen gab es nur im zweiten Teil der Interviews, in welchem präzise Antworten auf bestimmte Fragen gesucht wurden.

Die von dem Interviewer zu stellenden Fragen zu den einzelnen Themengebieten befanden sich im Leitfaden zum Interview. Das Einsetzen von Leitfäden in Interviews stellt für den Interviewer eine Art Schutzfunktion vor situationsbedingten Verhaltensproblemen dar, wie einer Verunsicherung angesichts offener oder unklarer

Gesprächssituationen oder die aus der Befragungssituation mit dem Ausfrageverhalten des Interviewers entstehenden Spannungen, da dieses Verhalten außerhalb des gängigen Alltagsbenehmen liegt (Hopf 1978). Der Einsatz von Leitfäden kann außerdem zu einem verbesserten Zeitmanagement führen. Neben diesen Aspekten ist es zudem sinnvoll, sich bei der Durchführung von Interviews Leitfäden zur Hand zu nehmen, um sicherzustellen, dass alle anzusprechenden Themenbereiche in das Interview integriert werden. Der Leitfaden sorgt für eine gewisse Struktur und Vergleichbarkeit. So war bei der Benutzung des Leitfadens in den durchgeführten Interviews wichtig, dass der Interviewer ihm weder zu stark folgte noch sich zu leichtfertig über ihn hinweg setzte, sich den Befragten in der Wortwahl und kognitiven Möglichkeiten anpasste und die Fragen ggf. noch einmal umformulierte oder einfacher formulierte.

Die Interviews wurden auf ein Diktiergerät aufgenommen, einerseits um zu verhindern, dass der Interviewer eigene Interpretationen lieferte oder den Befragten beeinflusste, andererseits zur Dokumentation des genauen Wortlautes. Die Aufnahme mit einem Diktiergerät mag im ersten Moment dazu führen, dass der Befragte zögert zu antworten, ist jedoch allgemein den schriftlichen Notizen vorzuziehen (Britten 1995).

Die Auswertung und Interpretation der aufgenommenen Interviews erforderte eine Transkription. Herausforderungen bei der Transkription sind u.a. das gesprochene Wort mit der richtigen Bedeutung in Textform zu bringen. Die Satzstruktur der Antworten ist nicht zu vergleichen mit niedergeschriebenen Sätzen, eventuellen Zitaten oder missverständlichen Worten und Sätzen, die den Transkribierenden dazu veranlassen einfach selbst zu entscheiden, wie etwas zu interpretieren ist (Poland 2002). Die Transkription wurde im Anschluss an das Interview zeitnah vom Interviewer durchgeführt. Die zur weiteren Auswertung erforderliche Interpretation der Transkripte erfolgte durch mehrere Personen inklusive dem Interviewer, eigene Interpretationen wurden offengelegt und gleichzeitig die anderen bezüglich ihrer sorgfältigen Arbeitsweise kontrolliert.

Aus den Transkripten wurden Exzerpte erstellt und dabei auswertungsrelevante Textstellen kategorisiert. Im Anschluss erfolgte die Umschreibung und Zusammenfassung der Exzerpte in Stichworte. Dies ist nötig, um die Analyse der Transkripte so nah wie möglich an dem ursprünglich Gesagten auszurichten (Burnhard et al. 2008).

Jeder der Arbeitsschritte erfolgte separat durch die beiden Studienleitern, die Exzerpte wurden verglichen und diskutiert.

Ergebnisse der Interviews

In den qualitativen Interviews wurden die 15 Items der retrospektiven Auswertung auf zwölf Items reduziert. Einige dieser Items konnten ohne Veränderung beibehalten, andere mussten verändert werden.

Die Patienten wurden zu jedem der ursprünglichen 15 Items bezüglich ihres Verständnisses befragt. Zu allen diesen Items gab es vielfältige Assoziationen.

So verstanden die Befragten bei dem Ziel „eine schnelle Verbesserung der Erkrankung zu erfahren“ unter der schnellen Verbesserung recht unterschiedliche Zeiträume und insbesondere die Verbesserung der Hautbeschwerden.

Bei dem Item „an Lebensfreude zu gewinnen“ assoziierten die Befragten mit Lebensfreude positive Gefühle (glücklich, gut drauf, wohltuend) bzw. die Abwesenheit negativer Gefühle (depressiv, traurig, verzweifelt) sowie die gedankliche Beschäftigung mit der Krankheit. Darüber hinaus wurde sehr häufig von Beeinträchtigungen in der Lebensführung und im Aussehen berichtet, wie „Notwendigkeit sich zu verdecken/verstecken“ und „sich nicht zeigen mögen“.

Das Ziel war damit zu breit angelegt und es bestanden starke Überschneidungen bei den Zielen Alltagsleben, Kontakt als auch Attraktivität. Es wurde daher in der neuen Formulierung des Items expliziter auf die positiven Gefühle abgestellt („fröhlicher und ausgeglichener zu sein“).

Neben den Fragen zum Verständnis der vorgelegten Items wurden die Patienten anschließend nach der Vollständigkeit der ihnen vorgelegten Therapieziele gefragt. Weitere Items wurden nicht aufgenommen.

Die ausgeführten Beispiele zum Verständnis der Therapieziele durch die Patienten bestätigen die Regeln der Kommunikation, dass Sprache unterschiedlich verstanden wird (Schulz von Thun 1981). Die qualitativen Interviews zeigten den Bedeutungsraum der Therapieziele für die Patienten auf, zeigten welche Therapieziele zu breit angelegt waren und von den Patienten unterschiedlich verstanden wurden. Dies gewinnt desto mehr an Bedeutung durch das Wissen, dass die Einschätzung des Therapienutzens durch Patienten von der Nutzeinschätzung des Arztes abweicht und dieser daher nur von dem Patienten zuverlässig beurteilt werden kann (Zschocke et al. 2005). Die Basis der Entwicklung von Fragebögen zur Erfassung des Patientennutzens sollte daher eine Exploration des Verständnisses der Fragen durch den Patienten sein um eine präzisere Formulierung der Items zu ermöglichen und ein vergleichbares Verständnis der Items durch den Patienten zu garantieren.

4.3. Validierung des PBI 2.0

In der Validierungsstudie zeigte sich, dass die zwölf Items aus der Sicht der meisten Patienten vollständig waren. Angaben zu fehlenden Zielen wurden nur vereinzelt gemacht (z. B. Verhalten der Ärzte) und konnten aus methodischen Gründen nicht aufgenommen werden. Für die Patienten mit Vitiligo könnten die Ziele im Gegensatz zu den Patienten mit Psoriasis, atopischer Dermatitis und chronischen Wunden nicht ausreichend spezifisch sein. Es wurde mehrfach das Ziel genannt, eine bessere Akzeptanz der Vitiligo als Erkrankung zu erreichen. Da dies nicht durch eine Therapie erreicht werden kann, konnte es nicht aufgenommen werden. Des Weiteren nannten die Patienten mit Vitiligo als weitere aufzunehmende Ziele eine Repigmentierung und wieder häufiger in die Sonne gehen zu können. Einige Patienten vermissten Ziele zur psychischen Belastung bei Vitiligo.

Stichprobenbeschreibung - Geschlecht, Alter, soziale und klinische Merkmale

In einigen der verschiedenen Diagnosen überwog der Anteil der männlichen Patienten und in anderen der Anteil der Frauen. Dies mag an zufallsbedingten Schwankungen liegen.

Die Altersverteilung entspricht in etwa der bekannten Verteilung der Erkrankungen (Moll 2010). An atopischer Dermatitis erkranken die meisten Patienten in der Regel in jungem Alter, gefolgt von Psoriasis und Vitiligo. Das mittlere Alter von 42-51 Jahren lässt sich durch die teilweise lange Erkrankungsdauer erklären. Werden diese von dem mittleren Alter abgezogen, so ist die Verteilung des Alters bei Erkrankungsbeginn typisch und entspricht der bekannten Verteilung.

Weitere Daten, die neben dem Alter, dem Geschlecht und der Erkrankungsdauer erhoben wurden, bezogen sich auf den erreichten Schulabschluss, Art und Dauer der Therapie.

Der Bildungsstand ist in der Gesamtstichprobe heterogen.

Zu der Art ihrer aktuellen Therapie nannten die Patienten der verschiedenen Diagnosen vielfältige Behandlungen. Auffallend viele Patienten mit Psoriasis gaben eine systemische Therapie aus Biologika, Immunsuppressiva oder Sonstigem an. Dies lässt sich u. a. durch die Rekrutierung in der Studienambulanz am Universitätsklinikum Eppendorf erklären. Es ist anzunehmen, dass sich insbesondere Patienten mit höheren Schweregraden in einer universitären Ambulanz vorstellen und es folglich häufiger zu der Notwendigkeit einer Behandlung mit Biologika und Immunsuppressiva kommt.

Die Spannbreite der Therapiedauer war in allen Diagnosen sehr groß: Von mehreren Tagen bis zu Jahren. Häufig waren die Angaben jedoch sehr unpräzise („mehrere Jahre“) und daher nicht zusammenfassend darstellbar.

Für die Validierung des PBI 2.0 war die Behandlungsdauer jedoch nebensächlich. Außerdem war es nicht Ziel dieser Studie das bestehende Format (inkl. der Einleitungen) der diagnosespezifischen PBI-Versionen zu verändern.

Auswertung

Feasibility:

In dem Feasibility-Fragebogen gab die Mehrheit der Patienten an, die Einleitung sowie die Items verständlich formuliert zu finden. Der Großteil der Patienten fand den PBI 2.0 nicht schwer zu beantworten, nicht zu lang, gut lesbar und war der Meinung, dass keine wichtigen Therapieziele fehlten. Dies wurde unterstützt durch die fast vollständigen Angaben (es fehlten nur zwischen 0 und 2,9% je nach Therapieziel), was ebenfalls auf eine einfache Handhabung und gute Verständlichkeit schließen lässt.

Angaben zu fehlenden Zielen wurden nur ganz vereinzelt gemacht. Häufig zielten die genannten fehlenden Ziele, wie bereits oben genannt, auf das Verhalten der Ärzte oder auf eine bessere Information über die Erkrankung ab. Dies sind aber keine Therapieziele im engeren Sinne und sie wurden deshalb nicht in den PBI 2.0 aufgenommen. Die Patienten mit Vitiligo nannten vereinzelt die Anerkennung der Vitiligo als Krankheit und Ziele, die bereits abgedeckt sein sollten, wie z. B. weniger psychisch belastet zu sein oder dass die Vitiligo nicht mehr sichtbar ist. Dies spricht dafür, dass die Therapieziele des PBI 2.0 die Therapieziele der Patienten mit Vitiligo nicht zur Gänze abdecken und die Patienten spezifischere Therapieziele oder Formulierungen benötigen. Am häufigsten wurde durch die Patienten auf die Frage nach schwer zu beantwortenden Zielen „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ genannt. Dies Ziel erhielt in den qualitativen Interviews eine Neuformulierung, da ein Großteil der Patienten das ursprüngliche Item „Kontrolle über die Erkrankung“ nicht richtig verstand. Da jedoch nur 15 von 379 Patienten Schwierigkeiten mit der Beantwortung des Items „die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können“ angaben, dürfte es für den Großteil der Patienten verständlich sein.

Deskriptive Auswertung PBI 2.0 PNQ, PBQ:

In dem ersten Teil des PBI 2.0, dem PNQ (Patient Needs Questionnaire), bewerteten die Patienten die Therapieziele nach ihrer subjektiven Wichtigkeit.

Es ließen sich verschiedene Muster der Nutzenbewertung in den Diagnosen erkennen. So fielen bei Diagnosen, deren krankheitsbedingte Belastungen aus körperlichen Beschwerden resultieren, besonders hohe Stellenwerte in dem Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“ auf. Dies wurde besonders häufig mit „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig bewertet, gefolgt von „weniger Nebenwirkungen“, „verstehen und vorhersehen“ sowie „fröhlicher und ausgeglichener zu sein“. Dies wurde von >60% der Patienten mit atopischer Dermatitis, chronischen Wunden und Psoriasis mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet und zeigt die psychische Belastung der Patienten auf, denn neben den körperlichen Beschwerden sind die Patienten auch psychisch belastet (Gieler 2006; Sampogna et al. 2006).

Bei den Patienten mit Vitiligo hingegen, deren Belastung primär nicht aus den körperlichen Beschwerden wie Schmerzen oder Brennen resultiert sondern aus der ästhetischen und optischen Beeinträchtigung, die zu einer psychischen Belastung mit Rückzug und Isolation führt, fanden sich besonders hohe Stellenwerte bei Therapiezielen, die mit einer Verbesserung des Aussehens und einem leichteren, einfacheren Kontakt mit anderen einhergehen. Im Gegensatz hierzu fanden sich niedrige Stellenwerte bei dem Therapieziel „weniger körperliche Beschwerden zu haben“.

In der Betrachtung der Gesamtstichprobe waren den verschiedenen Diagnosen die Therapieziele mehrheitlich „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig. Dies spricht für eine hohe Relevanz der Items sowie eine gute Auswahl. Im Gegensatz zu den Patienten mit atopischer Dermatitis, chronischen Wunden oder Psoriasis haben die Patienten mit Vitiligo verschiedene Items weniger häufig mit „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig bewertet. Dies zeugt, wie oben bereits erwähnt, von einer möglicherweise nur eingeschränkten Gültigkeit der Therapieziele für die Diagnose Vitiligo.

In der zweiten Fragebogenhälfte, dem PBQ (Patient Benefit Questionnaire), bewerten die Patienten die Erreichung der Therapieziele in der aktuellen Behandlung.

Es zeigte sich, dass zum Zeitpunkt dieser Validierungsstudie erst ein Teil der Therapieziele erreicht wurde. Besonders hohe Stellenwerte wurden in den Bereichen „weniger körperliche Beschwerden“, „weniger Nebenwirkungen“, „sich wohler fühlen im Kontakt mit anderen“ und „normaler Alltag/Freizeit“ erreicht.

Die höchsten Stellenwerte der Gesamtstichprobe waren bei den Patienten mit Psoriasis zu finden und zeigten, dass die Patienten mit Psoriasis von den verschiedenen Diagnosegruppen am stärksten von ihrer Therapie profitierten.

Im Vergleich zu den anderen Diagnosen gaben die Patienten mit Vitiligo an, weniger von ihrer Therapie profitiert zu haben. Möglicherweise liegt dies an dem sich schlecht einstellenden Behandlungserfolg. So ist die Behandlung der Vitiligo häufig langwierig und wenig erfolgreich (Moll 2010).

Eine weitere Auffälligkeit bei der Betrachtung der Gesamtstichprobe war, dass mehr als 50% der Patienten die Items „weniger körperliche Beschwerden“ und „weniger Nebenwirkungen“ mit „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen bewerteten. Mehr als 50% der Patienten mit Psoriasis bewerteten alle Items mit „ziemlich“ oder „sehr“ geholfen. Bei den Vitiligo-Patienten gab es je Therapieziel nur drei bis 15 gültige Angaben.

Itemübereinstimmung:

Der Anteil übereinstimmender Angaben in PBI 2.0 und der diagnosespezifischen PBI-Versionen schwankte stark:

In jeder der vier Diagnosen machten die Patienten unterschiedlich häufig übereinstimmende Angaben. Bei der atopischen Dermatitis (n=63) machten im PNQ zwischen 25 und 54 Patienten gleiche Angaben, bei Psoriasis (n=148) 66 bis 114, bei Vitiligo (n=46) sieben bis 35 Patienten und bei chronischen Bein-Wunden (n=111) 43 bis 97.

So stimmte das Item „Ihre Angehörige und Freunde zu belasten“ im PNQ bei Patienten mit Psoriasis mit den zugeordneten Items unterschiedlich stark überein. Im PBQ zeigten die Items eine noch geringere Übereinstimmung.

Die im PBI 2.0 und in den diagnosespezifischen PBI wortgleichen Items „besser schlafen zu können“, „normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“ und „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“ wurden nicht von allen Patienten gleich beantwortet. Die stark unterschiedlichen Übereinstimmungen innerhalb der Generalitems und der zugeordneten Items lassen sich eventuell einerseits auf eine andersartige Bedeutung für die Patienten zurückführen, wie bei dem Generalitem „Ihre Angehörige und Freunde weniger zu belasten“ und dem Item „ein normales Sexualleben führen zu können“ und der damit verbundenen eventuell unterschiedlichen Wichtigkeit für die Patienten, andererseits wurden zwischen den beiden Fragebögen in der Validierungsstudie zunächst der Feasibility-Fragebogen, der EQ-5D und der DLQI erhoben, was eventuell zu einer Ermüdung der Patienten geführt haben könnte. Ob die Unterschiede in der Übereinstimmung auf ein unterschiedliches Verständnis (Bedeutung), Ermüdung oder den Fragebogen an sich zurückzuführen sind, ließe sich

nur in einer weiteren Studie, in der beispielsweise beide Fragebögen in kurzen Abständen nacheinander eingesetzt werden, klären.

Konvergente Validitätsprüfung:

Im Rahmen der Validitätsprüfung wurde die konvergente Validität des PBI 2.0 an den diagnosespezifischen PBI-Versionen sowie an DLQI und EQ-5D gemessen, die das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfassen.

Die Zusammenhänge der Gesamtwerte des PBI 2.0 mit denen der diagnosespezifischen PBI waren hochsignifikant und hoch (chronische Bein-Wunden: $r=0,69$ bis Vitiligo: $r=0,93$). Der stärkste Zusammenhang bestand bei Vitiligo; es folgten atopische Dermatitis und Psoriasis. Der schwächste Zusammenhang bestand bei der Diagnose chronische Bein-Wunden. Zu bedenken ist bei der Betrachtung der Zusammenhänge allerdings die, mit $n=17$ Patienten, niedrige Anzahl an Vitiligo-Erkrankten, die in die Berechnung eingingen.

Die Gesamtwerte sowohl des PBI 2.0 als auch der diagnosespezifischen PBI-Versionen korrelierten je nach Diagnose schwach bis mäßig mit DLQI und EQ-5D, die Korrelationen waren mehrheitlich hochsignifikant ($p<0,001$). Dies lässt darauf schließen, dass das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, welches der DLQI und EQ-5D erfasst, nicht identisch ist mit dem Konstrukt, welches durch den PBI 2.0 oder die diagnosespezifischen PBI erfasst wird und eine konvergente Validierung möglicherweise nur eingeschränkt durchführbar ist. Es kommt daher der Inhaltsvalidität PBI 2.0 eine umso höhere Bedeutung zu, die durch die sorgfältige, der Validierungsstudie vorausgehende, qualitative Entwicklung und Prüfung des PBI 2.0 gewährleistet wird.

So stellt sich der PBI 2.0 trotz seiner reduzierten Anzahl an Items in der konvergenten Validitätsprüfung als genauso valide wie die diagnosespezifischen PBI-Fragebögen heraus.

Schlussfolgerungen:

Mit Hilfe einer retrospektiven Auswertung der bisherigen diagnosespezifischen PBI-Versionen, der Durchführung qualitativer Interviews sowie einer Validierungsstudie wurden zwölf generische Therapieziele für den PBI 2.0 entwickelt. Die Reduktion der Therapieziele ermöglicht eine schnellere Auswertung und reduziert den Aufwand der Patienten. Die intensive qualitative und quantitative Exploration und Überprüfung der Therapieziele erleichterte die Interpretation und es wurde zusätzliches Material für den

Bedeutungsraum der Ziele gewonnen.

Mit dem Fragebogen PBI 2.0 steht ein qualitativ und quantitativ valider Fragebogen für die Erhebung des Patientennutzens in der Dermatologie zur Verfügung.

5. Zusammenfassung

Hintergrund: Durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenkassen (GMG) wies der Gesetzgeber dem patientenseitigen Nutzen in medizinischen Behandlungen eine zentrale Bedeutung im Gesundheitssystem zu. In der Bewertung des Nutzens einer Therapie muss dieser aus der Perspektive des Patienten erhoben werden, gleichzeitig soll die Nutzenbewertung nach transparenten und vergleichbaren Methoden erfolgen.

In der derzeitigen klinischen Forschung wird der patientenseitige Nutzen häufig durch Lebensqualitätsfragebögen erfasst. Vor diesem Hintergrund wurde am CVderm des UKE der PBI (Patient Benefit Index) mit einer neuen Methodik zur Erfassung des Patientennutzens entwickelt. Vor der Therapie bewerten die Patienten die Therapieziele nach ihrer Wichtigkeit und während oder nach der Therapie nach ihrer Erreichung. Der PBI liegt in mehreren diagnosespezifischen Versionen vor.

Fragestellung: Ziel dieser Arbeit ist die Entwicklung diagnoseübergreifender Items mit Hilfe einer retrospektiven Auswertung der diagnosespezifischen PBI-Versionen, der Durchführung qualitativer Interviews und einer anschließenden Validierung des PBI 2.0.

Methoden: Die Entwicklung der Therapieziele für den PBI 2.0 erfolgte in drei Schritten: Zunächst wurden mit Hilfe einer retrospektiven Auswertung der Ergebnisse der diagnosespezifischen PBI-Versionen diagnoseübergreifende Therapieziele entwickelt. Anschließend wurden diese in qualitativen Interviews an n=16 Patienten mit den Diagnosen atopische Dermatitis, Psoriasis, Vitiligo und chronische Bein-Wunden geprüft und überarbeitet. Die Validierung der überarbeiteten Therapieziele erfolgte in einer schriftlichen Erhebung mit den genannten vier Diagnosen. Abgefragt wurden der PBI 2.0, ein Fragebogen zur Feasibility, die diagnosespezifischen PBI-Versionen, die Lebensqualitätsinstrumente DLQI und EQ-5D. Die Übereinstimmung der Angaben im PBI 2.0 und der diagnosespezifischen PBI-Versionen wurde mit Hilfe von Kappa und dem Prozentsatz an übereinstimmenden Angaben berechnet, ebenso die konvergente Validität anhand der Korrelation des Gesamtwertes mit dem DLQI und EQ-5D. Die konvergente Validität der diagnosespezifischen PBI-Versionen errechnete sich anschließend im Vergleich zu dem PBI 2.0.

Ergebnisse: In den drei Arbeitsschritten wurden aus den 74 diagnosespezifischen Therapiezielen zwölf diagnoseübergreifende Therapieziele entwickelt und in der anschließenden Validierungsstudie an n=379 Patienten validiert. Von diesen waren je nach Diagnosegruppe zwischen 45,1 und 65,2% weiblich. Das durchschnittliche Alter

lag zwischen $41,48 \pm 13,8$ und $65,86 \pm 14,7$. Der Großteil der Patienten beantwortete den Feasibility-Fragebogen damit, dass der PBI 2.0 verständlich, gut lesbar, nicht schwer zu beantworten und die Therapieziele vollständig waren. Der Anteil fehlender Angaben lag zwischen 0,0% und 2,9%. Der Großteil der Patienten bewertete die Therapieziele als „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig. Die Übereinstimmung der Angaben im PBI 2.0 und dem jeweiligen diagnosespezifischen PBI unterschied sich zwischen den Items stark, lag je nach Item zwischen 15,2% und 87,1% und Kappa zwischen -0,03 und 0,69. Die Gesamtwerte des PBI 2.0 korrelierten abhängig von der Diagnose schwach bis mäßig mit den Lebensqualität-Instrumenten ($r=0,19-0,58$). Die konvergente Validität war in allen Diagnosen mit Ausnahme von Vitiligo mindestens gleich hoch wie die des diagnosespezifischen PBI.

Schlussfolgerungen: Die zwölf generischen Therapieziele machen eine schnellere Auswertung möglich und reduzieren den Aufwand der Patienten. Die intensive Exploration und Überprüfung der Therapieziele erleichterten die Interpretation und gleichzeitig wurde Material für den Bedeutungsraum gesammelt.

Für die vom Gesetzgeber verlangte Erfassung des patientenseitigen Nutzens steht mit dem Fragebogen PBI 2.0 daher ein qualitativ und quantitativ valider Fragebogen für die Erhebung des Patientennutzens in der Dermatologie zur Verfügung.

6. Abkürzungsverzeichnis

- Abb. Abbildung
- AD Atopische Dermatitis
- AR Allergische Rhinitis
- bmn betrifft mich nicht
- bzw. beziehungsweise
- ca. circa
- CVderm Kompetenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie
- DLQI Dermatology Quality Life Index
- HE Handexzem
- EQ-5D EuroQol Fragebogen
- etc. et cetera
- FLQA Freiburger Lebensqualitäts Assessment
- GBA Gemeinsamer Bundesausschuss
- GKV gesetzliche Krankenversicherung
- GMG Gesundheitsmodernisierungsgesetz
- IQWiG Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- pAVK periphere arterielle Verschlusskrankheit
- PBI Patient Benefit Index
- PBQ Patient Benefit Questionnaire
- PNQ Patient Needs Questionnaire
- Pso Psoriasis
- PUVA Psoralen plus UV-A
- SD Standardabweichung
- SPSS Statistical Package for the Social Sciences
- Tab. Tabelle
- u. a. unter anderem
- z. B. zum Beispiel
- ZOE zielorientierte Ergebnismessung

7. Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 3.1.3-1: Thema „gutes Aussehen“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 36**
- Abbildung 3.1.3-2: Item „sich mehr zeigen zu mögen“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 37**
- Abbildung 3.1.3-3: Thema „geringer Behandlungsaufwand“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 38**
- Abbildung 3.1.3-4: Item „weniger Zeitaufwand mit der Behandlung zu haben“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 38**
- Abbildung 3.1.3-5: Thema „gute Verträglichkeit“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 39**
- Abbildung 3.1.3-6: Thema „keine Verschlechterung“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 40**
- Abbildung 3.1.3-7: Thema „Wissen und Kontrolle“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 41**
- Abbildung 3.1.3-8: Item „Vertrauen in die Therapie / Behandlung zu haben“ (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=104 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 41**
- Abbildung 3.1.3-9: Thema „weniger Hautbeschwerden“. (% Patienten mit Angabe „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben) **S. 42**

Abbildung 3.3.1-1: Verteilung Geschlecht in % der Studienteilnehmer (n=379)	S. 78
Abbildung 3.3.1-2: Durchschnittliches Alter der Studienteilnehmer in Jahren (n=379)	S. 78
Abbildung 3.3.1-3: Bildungsstand der Studienteilnehmer (n=379)	S. 79
Abbildung 3.3.2-1: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit atopischer Dermatitis	S. 82
Abbildung 3.3.2-2: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit Psoriasis	S. 82
Abbildung 3.3.2-3: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit Vitiligo	S. 83
Abbildung 3.3.2-4: Gesamtwert PBI 2.0 der Patienten mit chronischen Wunden	S. 83
Abbildung 3.3.6.1-1: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit atopischer Dermatitis im PBI 2.0	S. 92
Abbildung 3.3.6.1-2: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit Psoriasis im PBI 2.0	S. 92
Abbildung 3.3.6.1-3: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit Vitiligo im PBI 2.0	S. 93
Abbildung 3.3.6.1-4: Wichtigkeitsangaben der Patienten mit chronischen Wunden im PBI 2.0	S. 93
Abbildung 3.3.6.2-1: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit atopischer Dermatitis	S. 98
Abbildung 3.3.6.2-2: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit Psoriasis	S. 98

Abbildung 3.3.6.2-3: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit Vitiligo **S. 99**

Abbildung 3.3.6.2-4: Angaben zum erreichten Therapienutzen der Patienten mit chronischen Wunden **S. 99**

8. Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1.1: Patientendefinierte Therapieziele, grau = übergeordnete Themen (% Angaben „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig; Skala von 1=gar nicht wichtig bis 5=sehr wichtig; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben; leere Felder = Item in der diagnosespezifischen Version nicht enthalten)	S. 29
Tabelle 3.1.2-1: Wichtigkeiten Handekzem (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=249; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 32
Tabelle 3.1.2-2: Wichtigkeiten Psoriasis (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 33
Tabelle 3.1.2-3: Wichtigkeiten Vitiligo (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=1023; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 34
Tabelle 3.1.2-4: Wichtigkeiten chronische Wunden (% Patienten mit Angabe von „ziemlich“ bzw. „sehr“ wichtig; Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=264; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 35
Tabelle 3.1.4.1: Rangliste der Wichtigkeiten „gutes Aussehen“ (% ziemlich/ sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 43
Tabelle 3.1.4.2: Rangliste der Wichtigkeiten „geringer Behandlungsaufwand“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 44
Tabelle 3.1.4.3: Rangliste der Wichtigkeiten „gute Verträglichkeit“ (% wichtig/ sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültigen Angaben)	S. 45

Tabelle 3.1.4.4: Rangliste der Wichtigkeiten „keine Verschlechterung“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 46
Tabelle 3.1.4.5: Rangliste der Wichtigkeiten „gutes psychisches Befinden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 47
Tabelle 3.1.4.6: Rangliste der Wichtigkeiten „normales Alltags-, Freizeit- und Berufsleben“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 49
Tabelle 3.1.4.7: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger Hautbeschwerden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 50
Tabelle 3.1.4.8: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger sonstige körperliche Beschwerden“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültigen Angaben)	S. 51
Tabelle 3.1.4.9: Rangliste der Wichtigkeiten „weniger Einschränkungen mit anderen Menschen“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 52
Tabelle 3.1.4.10: Rangliste der Wichtigkeiten „generelle Besserung der Erkrankung“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig); n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 53
Tabelle 3.1.4.11: Rangliste der Wichtigkeiten „Wissen und Kontrolle“ (% ziemlich/sehr wichtig; % ist Ziel (etwas bis sehr wichtig) n=247 bis 2449; 100% $\hat{=}$ alle gültige Angaben)	S. 54
Tabelle 3.2.1-1: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit Psoriasis (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)	S. 56

Tabelle 3.2.1-2: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit atopischer Dermatitis (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)	S. 56
Tabelle 3.2.1-3: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit Vitiligo (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)	S. 57
Tabelle 3.2.1-4: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit chronischen Wunden (n=4, Geschlecht: w=weiblich, m=männlich)	S. 57
Tabelle 3.3.1-1: Erkrankungsdauer in Jahren (n=379)	S. 79
Tabelle 3.3.1-2: Aktuelle Behandlung der Studienteilnehmer (n=379)	S. 80
Tabelle 3.3.2: Gesamtwerte PBI 2.0, diagnosespezifischer PBI, DLQI, EQ-5D (n=379)	S. 81
Tabelle 3.3.3: Fehlende Angaben der verschiedenen Diagnosen in % (n=379)	S. 85
Tabelle 3.3.4: Häufigkeit (%) der Antwort „relevanter Nutzen“ („etwas“ bis „sehr“ wichtig) in dem PBI 2.0 (n=379)	S. 86
Tabelle 3.3.5: Einschätzung des PBI 2.0 durch die Patienten (n=379)	S. 87
Tabelle 3.3.6.1-1: Ergebnisse Erhebung der Therapieziele im PBI 2.0 (Mittelwerte und Standardabweichungen des PNQ auf Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr wichtig; n=377; fettgedruckt=höchste Mittelwerte im jeweiligen Therapieziel)	S. 90
Tabelle 3.3.6.1-2: Ergebnisse Erhebung der Therapieziele PBI 2.0 (% Angaben „ziemlich“ oder „sehr“ wichtig, Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr; n=377; fettgedruckt=höchste Angaben (%) bei Item)	S. 94

Tabelle 3.3.6.2-1: Ergebnisse bisher erreichter Therapieziele während der laufenden Behandlung (Mittelwerte und Standardabweichungen des PBQ auf Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr geholfen; n=314; fettgedruckt=höchste Mittelwerte im jeweiligen Ziel)	S. 96
Tabelle 3.3.6.2-2: Ergebnisse bisher erreichter Therapieziele während der laufenden Behandlung, PBI 2.0 (n (%) ziemlich oder sehr geholfen, Skala von 0=gar nicht bis 4=sehr geholfen; n=314; fettgedruckt=höchste Prozentangaben von jeweiligem Item)	S. 97
Tabelle 3.3.7.1-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Neurodermitis-spezifischen Items (PBI-S) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=63)	S. 101
Tabelle 3.3.7.1-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Neurodermitis-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=53)	S. 102
Tabelle 3.3.7.2-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Psoriasis-spezifischen Items (PBI-S) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=148)	S. 104
Tabelle 3.3.7.2-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0,) und den Psoriasis-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=129)	S. 105
Tabelle 3.3.7.3-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Vitiligo-spezifischen Items (PBI-Vit) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=46)	S. 107
Tabelle 3.3.7.3-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Vitiligo-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=13)	S. 108

Tabelle 3.3.7.4-1: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Wunde-spezifischen Items (PBI-W) des PNQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=111)	S. 110
Tabelle 3.3.7.4-2: Übereinstimmende Angaben in diagnoseübergreifenden Items (PBI 2.0) und den Wund-spezifischen Items (PBI-S) des PBQ (r=Korrelation nach Pearson, p=Signifikanz; n=93)	S. 111
Tabelle 3.3.7.5-1: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „besser schlafen zu können“	S. 112
Tabelle 3.3.7.5-2: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „normale Freizeitaktivitäten nachgehen zu können“	S. 113
Tabelle 3.3.7.5-3: Angaben der Patienten mit Psoriasis zur Wichtigkeit des Therapieziels „Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten“	S. 113
Tabelle 3.3.7.6: Übereinstimmung der Angaben von „betrifft mich nicht“ in PNQ und PBQ	S. 114
Tabelle 3.3.8-1: Konvergente Validität des PBI 2.0	S. 115
Tabelle 3.3.8-2: Konvergente Validität der diagnosespezifischen PBI-Versionen	S. 116

9. Literaturverzeichnis

Augustin, M., Dieterle, W., Zschocke, I., Brill, C., Trefzer, D., Peschen, M., Vanscheidt, W. (1997). Development and validation of a disease-specific questionnaire on the quality of life of patients with chronic venous insufficiency. *VASA*, 26: 291-301.

Augustin, M., Amon, M., Bullinger, M., Gieler, U. (2000). Empfehlungen zur Erfassung von Lebensqualität in der Dermatologie. *Dermatology and Psychosomatics*, 1: 76-82.

Augustin, M. (2001). Erfassung von Lebensqualität in dermatologischen Studien. Leitlinie der Subkommission „Pharmako-Ökonomie und Lebensqualität“. *Hautarzt*, 52: 697-700.

Augustin, M., Rychlik, R. (2006). Kriterien und Methoden einer Kosten-Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln unter Einbeziehung internationaler Referenzen. Expertise für den Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie. Erhältlich beim Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie.

Augustin, M., Gajur, A., Reich, C., Rustenbach, S. J., Schaefer, I. (2008a). Benefit Evaluation in Vitiligo treatment: Development and Validation of a Patient-Defined Outcomes Questionnaire. *Dermatology*, 217: 101-106.

Augustin, M., Reich, C., Schäfer, I., Rustenbach, S. J. (2008b). Entwicklung und Validierung eines neuen Instrumentes zur Erfassung patientendefinierten Nutzens in der Therapie der Akne. *JDDG*, 6: 113-120.

Augustin, M., Radtke M. A., Zschocke I., Blome C., Behechtnejad J., Schäfer I., Reusch M., Mielke V., Rustenbach S. J. (2009a). Patient benefit index (PBI) - a novel approach in patient-defined outcomes measurement for skin diseases. *Archives of Dermatological Research*, 301(8): 561-71.

Augustin, M., Schäfer, I., Rabini, S., Lee-Seifert, C., Radtke, M., Rustenbach, S. J. (2009b). Assessing the Value of Supportive Skin Care: Development and Validation of an Instrument for Evaluating Patient-Relevant Benefit. *Dermatology*, 218: 255-259.

Augustin, M., Herberger, K., Rustenbach, S. J., Schäfer, I., Zschocke, I., Blome, C. (2010). Quality of life evaluation in wounds: validation of the Freiburger Life Quality Assessment-wound module, a disease-specific instrument. *International Wound Journal*, 7: 493-501.

Basra, M. K. A., Fenech, R., Gatt, R. M., Salek, M. S., Finlay, A. Y. (2008). The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *British Journal of Dermatology*, 159, pp997-1035.

Blome, C., Augustin, M., Siepmann, D., Phan, N. Q., Rustenbach, S. J., Ständer, S. (2009a). Measuring patient-relevant benefits in pruritus treatment: development and validation of a specific outcomes tool. *British Journal of Dermatology* 161, pp1143-1148.

Blome, C., Maares, J., Diepgen, T., Rustenbach, S. J., Augustin, M. (2009b). Measurement of patient-defined benefits in the treatment of chronic hand eczema - a novel approach. *Contact Dermatitis*, 61(1): 39-45.

Blome, C., Augustin, M., Behechtnejad, J., Rustenbach, S. J. (2010). Dimensions of patient needs in dermatology: subscales of the patient benefit index. *Archives of Dermatological Research*, 303: 11-17.

Blome, C. & Augustin, M. (2010). Evaluation des therapeutischen Nutzens aus Patientensicht: Der Patient Benefit Index (PBI) als Beispiel für zielorientierte Präferenz- und Outcome-Messung. *Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement*, 15, 236-240.

Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.

Braun-Falco, O., Plewig, G., Wolff, H. H., Burgdorf, W. H. C., Landthaler, M. (2005). *Dermatologie und Venerologie*. (5. Auflage). Heidelberg: Springer.

Britten, N. (1995). Qualitative interviews in medical research. *BMJ*, 311: 251-3.

Bullinger, M. (2002). Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20, 93-101.

Burnhard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British dental journal*, Volume 204 No. 8, 429-432.

Clark, M. S., and Caudrey, David J. (1982). Evaluation of rehabilitation services: the use of goal attainment scaling. *International Rehabilitation Medicine*, Vol. 5, No. 1, 41-45.

DiCicco-Bloom, B. & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40: 314-321.

EuroQol Group (1990). EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.

Finlay, A. Y. & Khan, G. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19, 210-216.

Fonteyn, M. E., Kuipers, B., Grobe, S. J. (1993). A description of Think Aloud method and protocol analysis. *Qualitative Health Research*, 3: 430-441.

Francke, R. (2007). Der sozialrechtliche Begriff des medizinischen Nutzens. In: Gesundheitsforschungsrat (GFR) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) (Ed). *Begriffsdefinition und Einführung – Dokumentation des ersten Workshops von GFR und IQWiG am 4. September 2007 in Berlin*. Bonn: Gesundheitsforschungsrat (GFR) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF), 2007; 8-11.

Francke, R. & Hart, D. (2008). Bewertungskriterien und Methoden nach dem SGB V. *MedR Medizinrecht*, 26: 2-24.

Franzke, N., Schäfer, I., Jost, K., Blome, C., Rustenbach, S. J., Reich, K., Reusch, M., Maurer, M., Augustin, M. (2011). A new instrument for the assessment of patient-defined benefit in the treatment of allergic rhinitis. *Allergy*, 66: 665-570.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2005). Verfahrensordnung vom 20.09.2005. *Bundesanzeiger*, 242: 16998.

Gerdes, N. (1998). Rehabilitationseffekte bei "zielorientierter Ergebnismessung": Ergebnisse der IRES-ZOE-Studie 1996/97. *Deutsche Rentenversicherung*, 3-4, 217-238.

Gieler, U. (2006). Psychosomatic and psychobiological aspects of atopic eczema. In: Ring J, Przybilla B, Ruzicka T (Hrsg.) *Handbook of atopic eczema*. Springer, S. 544-556

GKV-WSG (2007). Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung vom 26.03.2007. *Bundesanzeiger*, 66, 3613.

Hohl, J. (2000). Das qualitative Interview. *Z. f. Gesundheitswiss.* 8 Jg. H. 2, 142-148.

Hopf, C. (1978). Die Pseudo-Exploration – Überlegungen zur Technik qualitative Interviews in der Sozialforschung. *Zeitschrift für Soziologie*, Jg. 7, Heft 2, S. 97-115.

Kiresuk, T. J. & Sherman, R. (1968). Goal Attainment Scaling: A General Method for Evaluating Comprehensive Community Mental Health Programs. *Community Mental Health Journal*, 4, 443-453.

Kiresuk, T. J., Smith, A., Cardillo, J. E. (1994). *Goal Attainment Scaling: Applications, theory and measurement*. Hillsdale: Erlbaum.

Koller, M. & Lorenz, W. (2002). Quality of life: a deconstruction for clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96: 481-488.

Koller, M., Neugebauer, E. A. M., Augustin, M., Büssing, A., Farin, E., Klinkhammer-Schalke, MM., Lorenz, W., Münch, K., Petersen-Ewert, C., von Steinbüchel, N., Wieseler, B. (2009). Die Erfassung von Lebensqualität in der Versorgungsforschung –

konzeptuelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen. Gesundheitswesen, 71: 864-872.

Lewis, V. & Finlay, A. Y. (2004). 10 Years Experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings, Inc. 9: 169-180.

Lienert, A. G. & Raatz, U. (1998). Testaufbau und Testanalyse. Weinheim: Beltz PVU.

Mayer, H. O. (2009). Interview und schriftliche Befragung. (5. Aufl.). München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag GmbH.

McKenna, S. P., Doward, L. C., Whalley, D., Tennant, A., Emery, P., Veale, D. J. (2004). Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. Annals of the Rheumatic Diseases, Feb; 63(2): 162-9.

Moll, I. (2010). Duale Reihe: Dermatologie. (7. Aufl.). Stuttgart: Thieme-Verlag.

Moock, J. (2008). Präferenzbasierte Lebensqualitätsmessung: Der EQ-5D Fragebogen. Phys Med Rehab Kuror, 18: 245-249.

Poland B. (2002). Transcription quality. In: Gubrium J, Holstein J, eds. Handbook of Interview Research. Thousand Oaks, California: Sage, 629-647.

Radtke, M. A., Schäfer, I., Gajur, A. I., Augustin, M. (2010). Clinical Features and Treatment Outcomes of Vitiligo from the Patients` Perspective: Results of a National Survey in Germany. Dermatology, 220: 194-200.

Rychlik, R., Rusche, H., Augustin, M. (2004). Systematik der Nutzenbewertung von Arzneimitteln. Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement 04/04: 245-252.

Sackett, D. L. , Rosenberg, W. M., Grey, J. A., Haynes R. B., Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn`t. BMJ, 312: 71-72.

Sampogna, F., Chren, M. M., Melchi, C. F., Pasquini, P., Tabolli, S., Abeni, D. and the Italian Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experience (Improve) Study Group (2006). Age, gender, quality of life and psychological distress in the patients hospitalized with psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 154, pp325-331.

Sawicki, P. T. (2006). Patientenrelevante Endpunkte – Stand der Diskussion im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131: S16-S20.

Schöpf, E., Augustin, M., Zoschke, I., Vanscheidt, W. (1999). Lebensqualität bei chronischer Veneninsuffizienz: Der Freiburger Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei Venenerkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 96: A-1971-1973.

Schulz von Thun, F. (1981). *Miteinander Reden. 1: Störungen und Klärungen*. Reinbek: Rowohlt.

Smith, J. A. (2008). *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. SAGE Publications Ltd, London.

Strohmeier, T., Banik, N., Lützelberger, U. (2009). Kosten-Nutzen-Bewertung von Medikamenten. Die Gesamtevidenz sollte berücksichtigt werden. *Deutsches Ärzteblatt*, 106(7); A 286-8.

Windeler, J. & Antes, G. (2001). Efficacy und Effectiveness. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung (ZaeFQ)*, 95: 153-155.

Windeler, J. (2006). Nutzen und Nutzenbewertung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131: 12-S15.

Windeler, J. (2007). Bedeutung randomisierter klinischer Studien mit relevanten Endpunkten für die Nutzenbewertung. In: Gesundheitsforschungsrat (GFR) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) (Ed). *Begriffsdefinition und Einführung – Dokumentation des ersten Workshops von GFR und IQWiG am 4. September 2007 in Berlin*. Bonn: Gesundheitsforschungsrat (GFR) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) 2007; 26-31.

Windeler, J. (2008). Methodische Grundlagen einer evidenzbasierten Medizin. Gesundheitswesen, 80: 418-430.

Zschocke, I., Hammelmann, U., Augustin, M. (2005). Therapeutischer Nutzen in der dermatologischen Behandlung. Bewertung von Therapieerfolg aus Arzt- und Patientenperspektive bei Psoriasis und atopischer Dermatitis. Hautarzt, 56: 839-846.

Zwingmann, C. (2003). Zielorientierte Ergebnismessung (ZOE) mit dem IRES-Patientenfragebogen: Ein kritische Zwischenbilanz. Rehabilitation, 42: 226-235.

10. Anhang

Anhang 1: Leitfaden für qualitative Interviews

Anhang 2: Fragebogen der Validierungsstudie (Version für Patienten mit Psoriasis)

1. Einleitung

- a. Vorstellen
- b. Voraussichtliche Dauer
- c. Ziel der Studie
 - i. Erfassung der Erwartungen und Wünsche der Patienten an ihre Behandlung
 - ii. Verwendung der Therapieziele in einem Fragebogen zum Nutzen der Behandlung von Hauterkrankungen. Patienten erhalten Liste von Therapiezielen und bewerten Erreichung. Verwendung in wissenschaftlichen Studien und in Arztpraxis.
- d. "Regeln":
 - i. Geht um persönliche Sicht; Sie können frei sprechen, Formulierung egal
 - ii. Soviel Zeit nehmen wie Sie möchten
 - iii. Abbrechen jederzeit möglich
 - iv. Widerrufen jederzeit möglich
 - v. Abschrift und Auswertung pseudonymisiert

2. Hintergrund

Erkrankung: Wie begann sie? Wie wurde sie behandelt? Aktuelle Behandlung?

3. Inhaltliches Verständnis der Generalitems

- a. Wir haben 15 Ziele für die Behandlung von Hautkrankheiten formuliert (für Fragebogen) und würden gern wissen, was Sie jeweils ganz persönlich darunter verstehen. Hintergrund: Wenn wir ein Therapieziel formulieren, haben wir eine bestimmte Vorstellung davon, was wir damit meinen. Ein Patient, der den Fragebogen beantwortet, kann aber etwas ganz anderes darunter verstehen als wir - Sprache ist oft mehrdeutig. Deshalb möchten wir herausfinden, was Sie ganz persönlich unter den von uns formulierten Zielen verstehen.
- b. Jedes Ziel vorlesen und vorlegen:
 - i. **Mögliche Fragen:**
 - Was beinhaltet dieses Therapieziel, so wie Sie es verstehen?
 - Was umfasst dieses Therapieziel aus Ihrer Sicht?
 - Wenn jemand mit xxx dieses Therapieziel hat, welche Beeinträchtigungen hat er oder sie dann?
 - Was könnte bei Patienten mit xxx alles dazu gehören?
 - Was verstehen Sie darunter?
 - Wenn man dieses Therapieziel erreicht hat, was hat sich

dann ganz konkret verändert?
Was heißt es, wenn man dieses Therapieziel hat?

ii. **Prompts:**

Was heißt das konkret?
Können Sie konkrete Beispiele nennen?

iii. **Wichtig:**

Immer wieder die Diagnose nennen, damit klar wird, dass es um Ziele *bei der Behandlung dieser Krankheit* geht. Es geht *generell* um Patienten mit xxx, nicht nur um Ziele der Probanden.

4. **Vollständigkeit der Generalitems**

Liste vorlegen: Wenn Sie an die Behandlung der XXX denken: Fallen Ihnen weitere Behandlungsziele ein, die hier noch nicht genannt sind (von Ihnen oder anderen Patienten mit xxx)? Gern Zeit lassen. [Zeit geben, z. B. trinken!]

5. **Konkrete Fragen zu den Generalitems**

Bei der Entwicklung dieser Behandlungsziele sind ein paar Fragen aufgetaucht. Dazu würde uns Ihre Einschätzung interessieren. (*Nur Fragen, die nicht schon beantwortet sind!*)

a. **2 ...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben:**

Wenn jemand den Wunsch hat, weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen: Würde dieses Ziel durch diese Formulierung abgedeckt sein oder nicht?

Prompt: "weniger Aufwand" - beinhaltet diese Formulierung nach Ihrem Verständnis auch, weniger Geld ausgeben müssen, oder müsste das als separates Ziel erfragt werden?

b. **4 ...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten:**

Eine Behandlung kann ja einerseits Wirkungen haben, die eher vorübergehend und mild sind, z. B. Jucken, gerötete Haut, Müdigkeit. Manche Medikamente können aber auch ernste Risiken mit sich bringen, z. B. eine schwere allergische Reaktion, mit der man im Krankenhaus behandelt werden muss. Wenn jemand eine Behandlung erhalten möchte, die keine solchen schweren Risiken mit sich bringt: Würde dieses Ziel durch diese Formulierung abgedeckt sein oder nicht?

Prompt: Beinhaltet das Wort "Nebenwirkungen" nach Ihrem Verständnis auch schwere Risiken oder müssten die als separates Ziel erfragt werden?

c. **9 ...ein normales Alltagsleben führen zu können:**

Wenn jemand das Ziel hat, durch die Behandlung wieder ein normales Freizeitleben führen zu können: Würde dieses Ziel durch diese Formulierung abgedeckt sein oder nicht?

Prompt: Beinhaltet das Wort "Alltagsleben" nach Ihrem Verständnis auch das Freizeitleben oder müsste das als separates Ziel erfragt werden?

d. Nun haben wir noch ein weiteres Behandlungsziel, das in einer früheren Version des Fragebogens enthalten war. Wir fragen uns, ob dieses Ziele durch die restlichen Ziele mit abgedeckt ist.

Deshalb würden wir Sie gern bitten, uns in Ihren eigenen Worten zu sagen, was dieses Behandlungsziel beinhaltet:

...Vertrauen in die Behandlung zu haben

(Hintergrund: Tauchten die Inhalte schon beim Kontroll-Item auf? Welches Vertrauen wird hier verstanden - in Wirksamkeit? In Verträglichkeit?)

6. **Itemformulierungen verständlich / verbesserbar:** Wenn Sie sich die Formulierungen der Behandlungsziele ansehen - ist Ihnen da irgendetwas aufgefallen, was Sie missverständlich fanden oder was anders formuliert werden könnte?
7. **Statistik**
Zum Schluss noch kurz ein paar Fragen zur Statistik (Fragebogen gemeinsam ausfüllen)
8. **Schluss**
 - a. Das war's von unserer Seite; Dank; noch etwas anmerken?
 - b. Falls Spätmelder (Ihnen noch irgendetwas dazu einfällt), gern noch einmal anrufen.
 - c. Anbieten: Ergebnisse / Artikel zusenden?

WICHTIGKEIT VON BEHANDLUNGSZIELEN - PBI 2.0

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der **aktuellen Behandlung** Ihrer Psoriasis sind.

- Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, **wie wichtig** Ihnen dieses Behandlungsziel ist.
 Falls eine Aussage auf Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betrifft mich nicht*“ an.

Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	Betrifft mich nicht
1	...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	<input type="radio"/>					
2	...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	<input type="radio"/>					
3	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>					
4	...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	<input type="radio"/>					
5	...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	<input type="radio"/>					
6	...sich attraktiver zu fühlen	<input type="radio"/>					
7	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>					
8	...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	<input type="radio"/>					
9	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>					
10	...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	<input type="radio"/>					
11	...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	<input type="radio"/>					
12	...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	<input type="radio"/>					

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

NUTZEN DER BEHANDLUNG – PBI 2.0

Bitte tragen Sie hier ein, welche Behandlung der Psoriasis aktuell durchgeführt wird (oder in den letzten 12 Monaten durchgeführt wurde):

Behandlung: _____ **Seit wann?:** _____

Keine Behandlung der Psoriasis in den letzten 12 Monaten (→ bitte weiter auf der nächsten Seite!)

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, in wie weit diese Behandlungsziele **erreicht wurden** und damit die Behandlung für Sie von Nutzen war. Falls eine Aussage für Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betrif mich nicht*“ an.

Die Behandlung hat mir bisher geholfen...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	<i>Betrif mich nicht</i>
1	...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	<input type="radio"/>					
2	...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	<input type="radio"/>					
3	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>					
4	...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	<input type="radio"/>					
5	...mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	<input type="radio"/>					
6	...mich attraktiver zu fühlen	<input type="radio"/>					
7	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>					
8	...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	<input type="radio"/>					
9	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>					
10	...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	<input type="radio"/>					
11	...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	<input type="radio"/>					
12	...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	<input type="radio"/>					

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

IHRE EINSCHÄTZUNG DES FRAGEBOGENS PBI 2.0 (Seite 2 und 3)

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, ob der neu entwickelte **Fragebogen zu Behandlungszielen und Behandlungsnutzen**, den Sie soeben ausgefüllt haben (**Seite 2 und 3**), aus Ihrer Sicht vollständig und verständlich ist oder ob es Punkte gibt, in denen der Fragebogen noch überarbeitet werden sollte.

- Fanden Sie die **Anleitung**, wie der Fragebogen ausgefüllt werden soll, **verständlich** formuliert?

ja

nein → Bitte erläutern:

- Fanden Sie die **Fragen verständlich** formuliert?

ja

nein, und zwar bei den Fragen:

- Haben Sie das Gefühl, dass für Sie wichtige **Therapieziele nicht genannt** wurden?

ja, und zwar: _____

nein

- Gab es Fragen, bei denen es Ihnen **schwer fiel**, sich für eine Antwort **zu entscheiden**?

ja, und zwar bei den Fragen: _____

nein

- Erschien Ihnen der Fragebogen als **zu lang**?

ja

nein

- War der Fragebogen für Sie **gut lesbar**?

ja

nein

- Ist Ihnen zum Fragebogen insgesamt noch **etwas aufgefallen**? Alle Anmerkungen (Verbesserungsvorschläge, Lob, Kritik...) sind für die Weiterentwicklung des Fragebogens hilfreich!

ja, und zwar: _____

nein

DERMATOLOGISCHER LEBENSQUALITÄTSINDEX (DLQI)

(Dermatology Life Quality Index; Copyright: AY Finlay, GK Kahn, 1992; dt. Übersetzung: M Augustin, 1997,1998)

■ In diesem Fragebogen soll ermittelt werden, wie sehr Ihre Hautprobleme **in der vergangenen Woche** Ihr Leben beeinflusst haben. Bitte kreuzen Sie pro Frage ein Kästchen an. Wenn eine Aussage für Sie gar nicht zutrifft, dann kreuzen Sie bitte "Entfällt" an.

1.	Wie juckend, schmerzhaft, wund oder brennend war Ihre Haut in der letzten Woche?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	
2.	Wie sehr haben Sie sich in der letzten Woche wegen Ihrer Haut geschämt oder verunsichert gefühlt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	
3.	Wie sehr hat Ihr Hautzustand Sie in der letzten Woche beim Einkaufen , oder bei der Haus- und Gartenarbeit gestört?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
4.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche die Auswahl Ihrer Kleidung beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
5.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche Ihre sozialen Kontakte oder Freizeitaktivitäten beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
6.	Wie sehr hat Ihre Haut Ihnen in der letzten Woche die Ausübung von Sport erschwert?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
7.	Hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche davon abgehalten zu arbeiten oder zu studieren ? Wenn "Nein", wie stark hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche beim Arbeiten oder Studieren gestört?	Ja Nein Sehr Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
8.	Wie sehr hatten Sie wegen Ihrer Haut in der letzten Woche Probleme mit Ihrem Partner, engen Freunden oder Verwandten ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
9.	Wie sehr hat Ihnen Ihre Haut in der letzten Woche Probleme im Liebesleben bereitet?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>
10.	Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in der letzten Woche ein Problem, z.B. durch Verunreinigung von Wäsche und Gegenständen oder durch den Zeitaufwand ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>

ALLGEMEINE GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT (EQ-5D)

Bitte geben Sie an, welche Aussagen Ihren heutigen Gesundheitszustand am besten beschreiben, indem Sie ein Kreuz (x) in ein Kästchen jeder Gruppe machen.

■ Beweglichkeit/Mobilität

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe einige Probleme herumzugehen
- Ich bin ans Bett gebunden

■ Für sich selbst sorgen

- Ich habe keine Probleme, für mich selbst zu sorgen
- Ich habe einige Probleme, mich selbst zu waschen oder mich anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

■ Allgemeine Tätigkeiten (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe einige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

■ Schmerzen/körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

■ Angst/Niedergeschlagenheit

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

■ Verglichen mit meinem allgemeinen Gesundheitszustand während der vergangenen 12 Monate ist mein heutiger Gesundheitszustand

- besser
- im Großen und Ganzen etwa gleich
- schlechter

Wichtigkeiten von Behandlungszielen

Achtung: Auch wenn einige der Ziele so oder ähnlich schon auf Seite 2 und 3 genannt wurden, ist es für die Studie sehr wichtig, dass Sie auch diese und die folgende Seite komplett ausfüllen!

- Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, **wie wichtig** Ihnen dieses Behandlungsziel ist.
 Falls eine Aussage auf Sie nicht zutrifft, z.B. weil Sie nicht berufstätig sind (Frage 13), kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betrifft mich nicht*“ an.

Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	Betrifft mich nicht
1	...schmerzfrei zu sein	<input type="radio"/>					
2	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	<input type="radio"/>					
3	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	<input type="radio"/>					
4	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	<input type="radio"/>					
5	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>					
6	...weniger niedergeschlagen zu sein	<input type="radio"/>					
7	...an Lebensfreude zu gewinnen	<input type="radio"/>					
8	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	<input type="radio"/>					
9	...ein normales Alltagsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
10	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	<input type="radio"/>					
11	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>					
12	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>					
13	...ein normales Berufsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
14	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	<input type="radio"/>					
15	...sich mehr zeigen zu mögen	<input type="radio"/>					
16	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	<input type="radio"/>					
17	...ein normales Sexualleben führen zu können	<input type="radio"/>					
18	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	<input type="radio"/>					
19	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	<input type="radio"/>					
20	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	<input type="radio"/>					
21	...weniger Nebenwirkungen zu haben	<input type="radio"/>					
22	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	<input type="radio"/>					
23	...Vertrauen in die Therapie zu haben	<input type="radio"/>					
24	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	<input type="radio"/>					
25	...eine Kontrolle über Ihre Erkrankung zurück zu gewinnen	<input type="radio"/>					

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

NUTZEN DER BEHANDLUNG

Falls die Psoriasis in den letzten 12 Monaten nicht behandelt wurde, bitte weiter auf der nächsten Seite!

- Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, in wie weit diese Behandlungsziele **erreicht wurden** und damit die Behandlung für Sie von Nutzen war. Falls eine Aussage für Sie nicht zutrifft, z.B. weil Sie nicht berufstätig sind (Frage 13), kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betraf mich nicht*“ an.

Die Behandlung hat mir bisher geholfen...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr	Betraf mich nicht
1	...schmerzfrei zu sein	<input type="radio"/>					
2	...keinen Juckreiz mehr zu empfinden	<input type="radio"/>					
3	...kein Brennen an der Haut mehr zu haben	<input type="radio"/>					
4	...von allen Hautveränderungen geheilt zu sein	<input type="radio"/>					
5	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>					
6	...weniger niedergeschlagen zu sein	<input type="radio"/>					
7	...an Lebensfreude zu gewinnen	<input type="radio"/>					
8	...keine Furcht vor einem Fortschreiten der Krankheit zu haben	<input type="radio"/>					
9	...ein normales Alltagsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
10	...im Alltag leistungsfähiger zu sein	<input type="radio"/>					
11	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>					
12	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>					
13	...ein normales Berufsleben führen zu können	<input type="radio"/>					
14	...mehr Kontakte mit anderen Menschen haben zu können	<input type="radio"/>					
15	...mich mehr zeigen zu mögen	<input type="radio"/>					
16	...in der Partnerschaft weniger belastet zu sein	<input type="radio"/>					
17	...ein normales Sexualleben führen zu können	<input type="radio"/>					
18	...weniger auf Arzt- und Klinikbesuche angewiesen zu sein	<input type="radio"/>					
19	...weniger Zeitaufwand mit der täglichen Behandlung zu haben	<input type="radio"/>					
20	...weniger eigene Behandlungskosten zu haben	<input type="radio"/>					
21	...weniger Nebenwirkungen zu haben	<input type="radio"/>					
22	...eine klare Diagnose und Therapie zu finden	<input type="radio"/>					
23	...Vertrauen in die Therapie zu haben	<input type="radio"/>					
24	...eine schnellere Verbesserung der Haut zu erfahren	<input type="radio"/>					
25	...eine Kontrolle über meine Erkrankung zurück zu gewinnen	<input type="radio"/>					

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

ALLGEMEINE ANGABEN

■ Ihr Geschlecht:

männlich weiblich

■ Ihr Geburtsjahr:

|_|_|_|_|

■ Ihr höchster Schulabschluss:

- kein Schulabschluss
- Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss
- Realschulabschluss (Mittlere Reife)
- polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife
- allgemeine Hochschulreife (Abitur)
- anderer Schulabschluss, und zwar:

■ Wann wurde bei Ihnen zum ersten Mal die Diagnose Psoriasis gestellt?

Vor |_|_| Jahren oder im Jahr |_|_|_|_|

Vielen Dank für Ihre Mühe!

11. Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich ganz herzlich all denjenigen danken, die zu dem Gelingen dieser Arbeit beigetragen und mich zu jeder Zeit unterstützt haben.

Besonders danken möchte ich Herrn Prof. Dr. Matthias Augustin für das Überlassen des Themas, die hilfreiche Unterstützung, die vielseitigen Anregungen und die ausgezeichnete wissenschaftliche Betreuung.

Frau Christine Blome danke ich für ihre exzellente Betreuung, tatkräftige Unterstützung und ihr Engagement zu jeder Zeit und in allen Phasen dieser Arbeit. Für jedes Problem und alle Herausforderungen fand sie Lösungen, war jederzeit ansprechbar, diskutierte Methoden und Ergebnisse und begutachtete diese Arbeit.

Dem Team der Ambulanz des IVDP möchte ich herzlich für die Unterstützung in der Rekrutierung der Patienten für die qualitativen Interviews danken.

Weiterhin danke ich dem Team des CVderm für die schnelle und unkomplizierte Unterstützung in der Dateneingabe der Validierungsstudie.

Ein besonderer Dank geht an den Deutschen Vitiligo Verein e. V., insbesondere an Herrn Thomas Schwennesen (1. Vorsitzender), für die unkomplizierte und gute Zusammenarbeit und Unterstützung in der Rekrutierung von Patienten mit Vitiligo für die qualitativen Interviews und die Validierungsstudie.

Meiner Familie und Freunden danke ich für zahlreiche Ideen, Unterstützung, Geduld und für das finale Durchsehen dieser Arbeit.

Ganz besonders möchte ich meiner Mutter danken, die mich in allen Dingen und in jeder Phase dieser Arbeit und meines Studiums unterstützt und mir Mut zugesprochen hat. Sie hat stets ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte, unterstützt mich, wo sie nur kann, ermöglichte mir all dies und hat aus mir gemacht, was ich bin.

12. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Kathrin von Usslar