

# **UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Aus dem Zentrum für Psychosoziale Medizin,  
Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen  
Direktor: Professor Dr. med. Matthias Augustin  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

## **"Willingness To Go":**

**Bereitschaft von Patienten Zeit, Kosten und Aufwand für die Anreise zum Arzt  
zu investieren**

### **Dissertation**

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

vorgelegt von  
Ines Bäumer  
geb. in Rheda-Wiedenbrück

Hamburg 2020

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 23.04.2020**

**Prüfungsausschuss, der Vorsitzende: Prof. Dr. Matthias Augustin**

**Prüfungsausschuss, 2. Gutachter: Prof. Dr. Stefan Schneider**

**Prüfungsausschuss, 3. Gutachter: Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck**

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	3
1.1 Bisherige Bedarfsplanung für Arztsitze.....	3
1.2 Zugang zu medizinischer Versorgung.....	5
1.3 Mobilitätsverhalten von Patienten .....	5
1.4 Kriterien zur Arztwahl aus Patientensicht .....	6
1.5 Psoriasis .....	8
1.5.1 Psychologie und Lebensqualität.....	9
1.5.2 Therapie und Versorgungssituation.....	9
1.5.3 Epidemiologie und Ökonomie .....	10
1.6 „Willingness To Go“: Definition und Bedeutung.....	11
1.7 Fragestellungen.....	12
2. Methoden.....	13
2.1 Studiendesign.....	13
2.2 Entwicklung Fragebogen .....	13
2.2.1 Strukturierte Interviews.....	13
2.2.2 Erstellung Fragebogen .....	14
2.2.2.1 Patienten-Merkmale .....	16
2.2.2.2 Krankheitsspezifische Merkmale .....	16
2.2.2.3 Mobilitätsverhalten der Patienten.....	16
2.2.2.4 Arztwahl der Patienten .....	17
2.2.3 Messinstrumente für die Schwere der Erkrankung.....	18
2.2.3.1 PASI (Psoriasis Area and Severity Index).....	18
2.2.3.2 PGA (Physician Global Assessment for Psoriasis).....	18
2.2.3.3 DLQI (Dermatology Life Quality Index).....	19
2.3 Hypothesen .....	19
2.4 Patienteneinwilligung .....	21
2.5 Datenschutz.....	21
2.6 Auswertung und Analyse.....	22
3. Ergebnisse.....	23
3.1 Patienten-Merkmale.....	23
3.2 Krankheitsspezifische Merkmale.....	24
3.3 Mobilitätsverhalten .....	25
3.4 Kriterien zur Arztwahl.....	27
3.5 Hypothesen .....	29

4. Diskussion .....	33
4.1 Ergebnisse im Kontext.....	33
4.1.1 Patientenkollektiv/ Persönliche Merkmale .....	33
4.1.2 Mobilitätsverhalten .....	33
4.1.3 Kriterien zur Arztwahl .....	34
4.1.4 Hypothesen.....	36
4.2 Methodische Kritik und Limitationen.....	39
4.2.1 Patienten-Merkmale .....	39
4.2.2 Mobilitätsverhalten .....	40
4.2.3 Arztwahl.....	40
4.2.4 Krankheitsspezifische Merkmale.....	41
4.3 Fazit .....	41
5. Zusammenfassung .....	43
5.1 Summary .....	44
6. Literaturverzeichnis .....	45
7. Abkürzungsverzeichnis .....	49
8. Abbildungsverzeichnis .....	50
9. Tabellenverzeichnis .....	51
10. Anhang .....	52
10.1 Patientenfragebogen.....	52
11. Danksagung .....	65
12. Lebenslauf .....	66
13. Eidesstattliche Versicherung.....	67

## 1. Einleitung

### 1.1 Bisherige Bedarfsplanung für Arztsitze

Die Sicherstellung der ambulanten medizinischen Versorgung der Bevölkerung ist ein bedeutendes gesundheitspolitisches Ziel. Die Aufgabe, flächendeckende und wohnortnahe kassenärztliche Versorgung zu gewährleisten, kommt den regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zu. Wichtigstes Hilfsmittel hierzu ist die Bedarfsplanung. Die KBV erstellt die Bedarfsplanungsrichtlinie, welche dann auf regionaler Ebene von den KVen umgesetzt wird.

Als zentrales Steuerungselement gelten die allgemeinen Verhältniszahlen, die das gewünschte Verhältnis zwischen der Zahl der Einwohner zur Zahl der zugelassenen Vertragsärzte einer jeweiligen Arztgruppe in einem Planungsbereich beschreiben.

Die Größe der Planungsbereiche wird nach Arztgruppen differenziert. Die räumlich engsten und somit meisten Planungsbereiche bundesweit gibt es im Bereich der hausärztlichen Versorgung. Je spezialisierter die Arztgruppen werden, desto weiter wird in der Regel auch der Planungsbereich. Für Dermatologen und andere Fachärzte gibt es bundesweit 372 Planungsbereiche, die denen der Landkreise bzw. der Kreisfreien Städte zumeist entsprechen [Pressestelle GKV Spitzenverband 2014].

Auf regionaler Ebene haben die KVen die Option, aufgrund von Besonderheiten in ihrem Zuständigkeitsbereich von der Bedarfsplanungsrichtlinie abzuweichen. Diese Abweichungsmöglichkeiten können die regionale Morbidität, demografische und sozioökonomische Faktoren, aber auch räumliche und infrastrukturelle Besonderheiten sein.

Für die Beurteilung der Versorgungssituation in einem Planungsbereich wird der Versorgungsgrad berechnet. Die allgemeine Verhältniszahl wird hierfür mit dem tatsächlichen Arzt-Einwohner-Verhältnis in Relation gebracht und das Ergebnis in Prozent ausgedrückt. Übersteigt der Versorgungsgrad 110 %, so wird in diesem Plankreis von einer Überversorgung gesprochen, sinkt der Versorgungsgrad auf unter 50 % (bei Hausärzten unter 75 %), spricht man von Unterversorgung.

Grundlage der Berechnung des Versorgungsgrades ist die Annahme, dass Patienten stets Ärzte in Wohnortnähe besuchen. Das individuelle Mobilitätsverhalten bei der Arztwahl wurde bisher von den KVen in der Bedarfsplanung nicht berücksichtigt. Es zeigt sich aber, dass eine beträchtliche Zahl der Patienten keine Nächstarztbesucher sind. Als Beispiel ist hier die Stadt Hamburg zu nennen, in welcher die Datenerhebung dieser Studie stattfand. In der Bedarfsplanung gilt Hamburg als ein Planungsbezirk. In einer Entfernungsanalyse von Schiffmann E et

al. 2014 wurde die Stadt in 67 kleinere Versorgungsbezirke unterteilt, die sich meistens an den Stadtteilgrenzen orientierten. Es konnte festgestellt werden, dass Patienten die Grenzen der kleineren Versorgungsgebiete nicht einhalten, sondern sich häufig in anderen Versorgungsbezirken/ Stadtteilen behandeln ließen, selbst wenn der eigene Bezirk ein ganz ähnliches medizinisches Angebot hatte. Gerade Praxen an Standorten mit verkehrstechnisch guter Anbindung versorgten viele Menschen aus anderen Bezirken und sogar aus dem Hamburger Umland. Aus der Analyse ging auch hervor, dass der Anteil der Patienten, die die nächstgelegene Praxis zu ihrem Wohnsitz aufsuchten, stark mit der Fachrichtung des Arztes schwankte. Bei Urologen, Pädiatern, HNO-Ärzten und Hausärzten suchten sich Patienten eher medizinischen Rat in der nächsten Umgebung, während bei Konsultationen von Psychotherapeuten häufig nicht die nächstgelegene Praxis aufgesucht wurde. In zentralen Lagen war die Tendenz, den nächstgelegenen Hausarzt aufzusuchen, geringer, während in dezentralen Lagen häufiger der nächstgelegene Hausarzt besucht wurde. Ebenfalls wurde festgestellt, dass Patienten zu spezialisierten Fachdisziplinen weitere Entfernungen in Kauf nahmen als zu allgemeinen Praxen. Je höher der Spezialisierungsgrad einer Praxis war, umso längere Anfahrtswege wurden gemessen. Die Teilnehmer der vorliegenden Studie ließen sich von Dermatologen behandeln. In Hamburg lag die nächstgelegene Hautarztpraxis im Durchschnitt 0,44 Kilometer entfernt. Die real zurückgelegte Entfernung zum Hautarzt der Patienten betrug aber im Durchschnitt 4,0 Kilometer.

Eine Arbeit von Fülöp G, Kopetsch T, Schöpe P 2009 lieferte ähnliche Ergebnisse wie die Hamburger Analyse. Es wurden Patientendaten aus Baden-Württemberg, Brandenburg, Hamburg und Westfalen-Lippe in anonymisierter Form berücksichtigt. In den Ergebnissen wird deutlich, dass sich Patienten von Urologen, HNO-Ärzten, Hausärzten und Augenärzten eher wohnortnah behandeln ließen. Dagegen hatten fachärztlich tätige Internisten, Neurologen, Psychotherapeuten und Anästhesisten ausgedehntere Einzugsbereiche.

Aus einem Datenpool, der anteilig auch dieser Studie zugrunde liegt, führten Augustin J et al. 2017 eine Untersuchung zur Mobilitätsbereitschaft von Patienten mit Psoriasis und Patienten mit chronischen Wunden durch. Als „Mehraufwand“ definierten die Autoren die Differenz der Entfernung des nächstgelegenen Hautarztes zum tatsächlich aufgesuchten Behandler. Dieser betrug bei Psoriasis- und Wundpatienten im Mittel 18,1 Kilometer und zeigt somit deutlich, dass die Annahme, Patienten seien in erster Linie Nächstarztbesucher, nicht haltbar ist.

## **1.2 Zugang zu medizinischer Versorgung**

Die Bedarfsplanungen der KVen können keine Aussage über die Zugänglichkeit der angebotenen ambulanten medizinischen Versorgung aus Patientensicht machen. Hierzu beschrieben Pechansky R und Thomas JW 1981 die Qualität des Zugangs. Einrichtungen sind demnach nicht für alle Menschen gleichsam nutzbar, sondern der Zugang ist durch die Indikatoren Entgegenkommen, Erschwinglichkeit, Akzeptanz, Vorhandensein und Erreichbarkeit limitiert. Es wird klar, dass die Zugänglichkeit nicht nur durch räumliche Erreichbarkeit (z.B. Distanz, verfügbare Verkehrsmittel) gekennzeichnet ist, sondern auch von psychosozialen und ökonomischen Faktoren (z.B. Krankheitseinsicht, subjektive Lebensqualität, finanzielle Lage, Bildungsgrad) bedingt wird. Auch die Entscheidung, ob überhaupt ein Arzt aufgesucht wird, beeinflusst demnach den Zugang zu medizinischer Versorgung.

Reibling N und Wendt C 2010 zeigten hierzu, dass in Deutschland Personen mit hoher Bildung bei gleichem Gesundheitszustand eine um den Faktor 2,2 bessere Chance haben, einen Facharzt zu besuchen, als Personen mit niedriger Bildung. Unter den Begriff „hohe Bildung“ verstanden die Autoren einen Hochschulabschluss oder Promotion.

Nach Andersen R und Newman JF 2005 bedingen drei wesentliche Kategorien die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen: 1. das Gesundheitssystem als solches, 2. Veränderungen in medizinischen Behandlungsstandards sowie die Bewertung von Gesundheit/ Krankheit in der Gesellschaft und 3. die individuellen Determinanten eines einzelnen.

## **1.3 Mobilitätsverhalten von Patienten**

Bundesweite Versichertenbefragungen im Auftrag der KBV 2013 und 2017 [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2013; 2017] beinhalteten diverse Fragen zum Mobilitätsverhalten der Patienten. Die untersuchten Wegzeiten zur Arztpraxis wurden unabhängig vom Verkehrsmittel erfasst und betragen 2013 bei 60 % der Patienten maximal 10 Minuten. 2017 sank der Anteil derer, die in 10 Minuten beim Arzt ankamen, auf 54 %. Länger als 20 Minuten waren zuletzt 16 % der Patienten zu ihrem Arzt (unabhängig von der Fachrichtung) unterwegs, 2013 waren es 13 %.

Zum Facharzt verlängerten sich die Anreisezeiten. 39 % der Befragten brauchten maximal 10 Minuten und 26 % benötigten länger als 20 Minuten für den Weg zur Facharztpraxis. Auch hier ist eine Tendenz zu längeren Wegzeiten erkennbar. 2017 hatten noch 31 % einen Anfahrtsweg von bis zu 10 Minuten zum Facharzt, 29 % der Befragten brauchten über 20 Minuten.

Aus der Befragung 2013 [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2013] ging hervor, dass 62 % der Patienten normalerweise das Auto für die Anreise benutzten. 21 % der Arztbesuche wurden zu Fuß erledigt, 8 % nutzten den öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV) und weitere 6 % der Patienten fuhren mit dem Fahrrad. 2017 änderten sich diese Angaben nur marginal, Autofahrer und Fußgänger verringerten sich jeweils um einen Prozentpunkt, während ÖPNV und das Fahrrad jeweils einen Prozentpunkt gewannen. In Städten mit mehr als 100 000 Einwohnern veränderte sich diese Aufteilung: 40 % der Patienten fuhren mit dem Auto zum Arzt, 28 % gingen zu Fuß, 19 % nutzten den ÖPNV und 9 % fuhren mit dem Rad [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2017]. Diese Ergebnisse waren im Vergleich zu 2013 annähernd stabil.

In Bezug auf die Distanz beschrieben Schang L, Schüttig W und Sundmacher L 2016, dass jeder zweite Patient die Distanz zur Praxis arztgruppenübergreifend mit 10 Kilometer oder weniger angab. Bei Besuchen bei Fachärzten verlängerten sich die Strecken, hier erreichten nach eigener Auskunft noch 46 % der Befragten die Praxis in weniger als 10 Kilometern.

Augustin J et al. zeigten 2017 in ihrer Analyse zur Mobilitätsbereitschaft von Patienten, dass Psoriasis-Betroffene grundsätzlich weitere Anfahrtswege hatten als Patienten mit chronischen Wunden. Besonderes Augenmerk legten die Autoren auf den Mehraufwand, den Patienten bereit sind zu leisten, um medizinisch versorgt zu werden. Dieser wurde definiert über die Differenz der Entfernung des nächstgelegenen Arztes zum tatsächlich aufgesuchten Arzt, ausgehend vom Wohnort der Teilnehmer. Bei den Psoriasis-Patienten konnten der Schulabschluss und der Schweregrad der Erkrankung (gemessen per PGA) als signifikanter Prädiktor für den Mehraufwand ermittelt werden. Unter den Wundpatienten waren die Wundgröße (als Indikator für den Schweregrad), das Alter und die Mobilitätseinschränkung signifikante Faktoren, die Mehraufwand bedingten.

#### **1.4 Kriterien zur Arztwahl aus Patientensicht**

Zander N, Van den Berg N, und Augustin J 2018 stellten fest, dass im Hinblick auf die distanzbezogene Arztwahl von Psoriasis- und Wundpatienten die Entscheidungsfindung besonders durch die Einschätzung der Kompetenz des Arztes, seinem Leistungsangebot und vom Arzt-Patienten-Verhältnis beeinflusst wurde. Zwischen den Diagnosen zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Bewertung der verschiedenen Faktoren. Einen längeren Weg zum Arzt hätten die Patienten besonders dann auf sich genommen, wenn sie Aussicht auf bessere Therapie gehabt hätten oder sich ihre Lebensqualität verschlechtert hätte. 24,0 % gaben Zeitmangel aus beruflichen Gründen als stark begrenzenden Faktor an, einen weiteren Weg zum Arzt in Kauf zu nehmen. Mit 19,1 % folgten darauf körperliche Mobilität-

seinschränkung, Zeitmangel aus familiären Gründen (16,2 %) und finanzielle Kosten (13,9 %). Ein Teil der Ergebnisse von Zander N, Van den Berg N, Augustin J 2018 wurde aus den Daten der vorliegenden Studie generiert.

Eine niederländische Studie widmete sich der Frage, warum orthopädische Patienten zu 38 % und neurochirurgische Patienten zu 54 % nicht das nächstgelegene Krankenhaus von ihrem Wohnort aufsuchten. Hier spielte die Wartezeit auf einen Termin eine große Rolle. Die Bereitschaft, ein weiter entferntes Krankenhaus aufzusuchen, stieg mit der Wartezeit in der nächstgelegenen Klinik. Außerdem übergingen die Patienten eher ein Krankenhaus, wenn dieses ein universitäres oder Lehrkrankenhaus war. [Varkevisser M, van der Geest SA 2007].

Aus einer Umfrage unter Patienten von Wun YT et al. 2010 in HongKong ging hervor, dass der wichtigste Faktor bei der Arztwahl die räumliche Nähe zum Wohnort oder zum Arbeitsplatz war. Sobald regelmäßige Versorgung für die Patienten nötig wurde, war allerdings eher umfassende Betreuung für die Patienten wichtig, die räumliche Nähe verlor dann an Relevanz.

Zu ähnlichen Ergebnissen kam auch Salisbury C 1989 in einer britische Patientenbefragung. Hier gaben 44 % der Befragten an, dass die Distanz zur Praxis das Hauptkriterium bei ihrer Arztwahl gewesen sei. Ein Umzug wäre somit auch für 83 % der Teilnehmer der wichtigste Grund gewesen, sich einen anderen Arzt zu suchen. Nur 5 % der Patienten gab an, den Arzt wegen Unzufriedenheit zu wechseln.

In Deutschland wollten laut Schang L, Schüttig W und Sundmacher L 2016 74 % der Bürger, dass die Arztpraxis näher an ihrer Wohnung als an ihrem Arbeitsplatz liegt. Die Patienten sollten in dieser Befragung auch Kriterien zur Arztwahl bewerten. Hier stellte sich heraus, dass sich die Teilnehmer auf ihren ersten Eindruck bei einem neuen Arzt verließen. Die Aussicht auf ein langfristiges Vertrauensverhältnis wurde von mehr als 90 % mit „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“ bewertet. Über 80 % der Befragten waren die Öffnungszeiten der Praxis und die Wartezeit auf einen Termin „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“. Mehr als 70 % bewerteten die Nähe einer Praxis zur Wohnung oder zum Arbeitsplatz als „sehr wichtig“ oder „eher wichtig“.

Laut einer Umfrage der KBV 2013 [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2013] in Deutschland waren 15 % der Befragten im vorangegangenen Jahr so unzufrieden mit ihrem Arzt, dass Sie sich beschweren wollten. Von diesen unzufriedenen Patienten beschwerten sich dann tatsächlich nur 36 % der Patienten. (Dies entsprach 4 % aller Befragten bzw. 5 % aller Arztbesucher.) Jüngere Patienten hatten nach dieser Umfrage eher Grund zur Beschwerde als Ältere, wie auch Patienten mit höherem Bildungsniveau und Berufstätige. Anlass für Unzufriedenheit mit Ärzten war laut dieser Umfrage am häufigsten Kritik an der Behandlung, bzw. Inkompe-

tenz des Arztes. Wartezeiten auf einen Termin oder in der Praxis sowie unhöfliche Praxismitarbeiter gaben zusammengenommen 35 % als Grund für ihre Unzufriedenheit an. Einen Arztwechsel aus Unzufriedenheit vollzog jedoch nur jeder Zehnte befragte Patient, hier ist hervorzuheben dass junge Menschen mit höherem Bildungsniveau den Großteil der Wechselnden darstellten.

Der Frage, ob das Geschlecht des Mediziners für die Arztwahl von Bedeutung ist, ging Kerssens, JJ 1997 in einer niederländische Studie nach. Im Ergebnis zeigte sich, dass es eher keine Präferenzen für ein bestimmtes Geschlecht in „instrumentellen“ Fachgebieten wie Chirurgie oder Anästhesie gab. Besonders in den Fachrichtungen Gynäkologie und Psychiatrie wurden Ärztinnen aber häufig bevorzugt.

Eine britische Studie von Swami V et al. 2011 unter Zahnarzt-Patienten belegte, dass Nationalität, Geschlecht und Erfahrung des Arztes den Patienten in seiner Arztwahl beeinflussten. So wurden britische Ärzte von den Patienten gegenüber osteuropäischen Kollegen bevorzugt. Zahnärztinnen erhielten laut dieser Studie mehr Zuspruch als Zahnärzte und erfahrene Mediziner wurden denen mit weniger Erfahrung vorgezogen.

In der Umfrage der KBV 2013 [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2013] wurde zwar lediglich das Geschlecht des behandelnden Mediziners abgefragt, es zeigte sich aber, dass sich die Mehrheit aller Patienten (69 %) von Männern behandeln ließ.

## **1.5 Psoriasis**

Psoriasis ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung, die sich in der absoluten Mehrheit der Fälle an der Haut manifestiert. Eine gleichzeitige Beteiligung von Gelenken ist häufig (Psoriasis-Arthritis), aber auch alleinige Psoriasis-Gelenkentzündungen ohne typische Hauterkrankung sind bekannt.

Ursache der Erkrankung ist eine polygenetische Prädisposition, die eine Störung des Immunsystems und der Keratozytenfunktion bedingt. Psoriasis tritt familiär gehäuft auf, eine geerbte Prädisposition muss aber nicht zum Ausbruch der Erkrankung führen. Die Psoriasis vulgaris ist die häufigste Form der Erkrankung. Eine Erstmanifestation kann in jedem Alter auftreten, wobei jedoch ein früher Beginn (Typ I-Psoriasis, < 35. Lebensjahr) von einem späteren Beginn (Typ II-Psoriasis, > 40. Lebensjahr) unterschieden wird. Psoriasis vulgaris imponiert mit scharf begrenzten, silbrig schuppenden Hautveränderungen auf erythematösem Grund. Im Volksmund wird sie deswegen auch Schuppenflechte genannt. Prädilektionsstellen sind der Körperstamm, das Gesäß, die Streckseiten der Arme und Beine sowie die Kopfhaut. Nicht selten empfinden die Betroffenen Juckreiz oder Brennen an den Psoriasis-Herden.

Weitere Formen der Psoriasis sind Plaque-Typ-Psoriasis, Psoriasis inversa, Psoriasis pustulosa generalisata und Psoriasis palmoplantaris. Auch ein Befall von Finger- und Fußnägeln, mit Tüpfelungen oder sogenannten Ölflecken, ist bei vielen Patienten zu beobachten. Die Nagel-psoriasis kann dies zur vollständigen Nageldystrophie führen.

Es lassen sich typische Triggerfaktoren erkennen, die die Symptomatik hervorrufen können. Besonders zu nennen sind mechanische Reizung der Haut, Infektionen, Medikamente und Stress.

Zur Bemessung des Schweregrades der Erkrankung stehen verschiedene Hilfsmittel und Scores zur Verfügung. Die Messinstrumente PASI (Psoriasis Area and Severity Index), PGA (Physician Global Assessment for Psoriasis) und DLQI (Dermatology Life Quality Index) werden im Abschnitt 2.2.3 Methoden näher beschrieben.

### **1.5.1 Psychologie und Lebensqualität**

An exponierten Körperstellen wie dem Kopf, den Händen und Armen sind die Effloreszenzen für jedermann sichtbar und können für die Patienten psychisch und physisch so belastend sein, dass sie eine erhebliche Einschränkung ihrer Lebensqualität erfahren. Krueger GG et al. 2001 sowie Augustin M et al. 2000 beschrieben eine positive Korrelation zwischen der Schwere der Hautsymptomatik und der empfundenen Beeinträchtigung der Lebensqualität bei chronischen Hauterkrankungen.

Patienten, bei denen exponierte oder intime Körperstellen betroffen sind, fühlen sich häufig stigmatisiert [Lundberg L et al. 2000]. In diesen Fällen zeigt sich laut Feldmann S et al. 2005 auch die Lebensqualität besonders vermindert. In einer Studie von Schmitt und Ford 2007 wurden 32 % der befragten Psoriasis-Patienten positiv auf Depressionen gescreent. Es wurde ein signifikanter Zusammenhang zwischen depressiven Symptomen und einer verminderten krankheitsbezogenen Lebensqualität aufgedeckt. Als Zeichen der hohen psychischen Belastung werden bei Patienten mit Psoriasis häufiger Depressionen diagnostiziert, welche sich auch in Suizidgedanken äußern können [Gupta MA, Gupta AK 1998].

### **1.5.2 Therapie und Versorgungssituation**

Den heutigen Standard in der Versorgung der Patienten mit Psoriasis stellt die von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) 2017 verabschiedete evidenzbasierte S3-Leitlinie dar [Nast et al. 2017]. Sie ist eine Entscheidungshilfe zur individuellen Therapieplanung.

Die Basis aller Therapiekonzepte der Psoriasis vulgaris, unabhängig vom Schweregrad, bilden topische Anwendungen von wirkstofffreien Hautpflegemitteln, sowie die topischen Zubereitung von Harnstoff und Salicylsäure. Bei leichten Formen der Psoriasis kommen wirkstoffhaltige topische Mittel, wie Dithranol, Kortikoide, Teer oder Vitamin D3 zur Anwendung. Ab mittelschweren Krankheitsformen werden Photo- und systemische Therapien eingesetzt, gegebenenfalls als Ergänzung der topischen Anwendungen. Zu den konventionellen First-Line-Therapien im systemisch wirksamen Spektrum gehören Acitretin, Ciclosporin, Fumarsäureester und Methotrexat. Falls diese keinen befriedigenden Therapieerfolg erwarten lassen, ist auch die Gabe von Adalimumab und Secukinumab als First-Line-Therapie anerkannt. Die Biologika Infliximab und Ustekinumab gelten als Second-Line-Therapie und sollten nur bei nicht ausreichendem Therapieerfolg, Unverträglichkeit oder anderen Kontraindikationen verabreicht werden. Gleiches gilt für Apremilast und Etanercept.

Aus Befragungen in den USA geht hervor, dass jedoch nur 48 % der Patienten zufrieden mit der Behandlung ihrer Psoriasis sind, 25 % sind sogar gänzlich unzufrieden [Stern RS et al. 2004].

Im Raum Berlin-Brandenburg räumten 76 % der niedergelassenen Dermatologen Unsicherheiten bei der Verordnung systemischer Medikamente ein. 79 % hielten es auch für wahrscheinlich, dass diese Unsicherheiten eine Unterversorgung der Patienten mit systemischen Therapien hervorrufen [Nast et al. 2008].

Augustin M et al. 2016 beschrieben eine Verbesserung der Versorgungssituation der Psoriasis in Deutschland, so ist der mittlere PASI zwischen 2005 und 2013/2014 um 3,3 Punkte auf 8,1 gefallen. Auch der DLQI als Ausdruck der Lebensqualität verbesserte sich in dem Zeitrahmen um 2,7 Punkte auf einen Durchschnittswert von 5,9. Die Anzahl Patienten unter systemischer Therapie stieg zwischen den Beobachtungszeitpunkten von 32,9 % auf 59,5 %.

### **1.5.3 Epidemiologie und Ökonomie**

Die Schuppenflechte ist eine der häufigsten Hauterkrankungen unserer Gesellschaft. Beide Geschlechter scheinen gleichermaßen betroffen zu sein, wobei Schäfer I et al. 2011 eine geringfügig erhöhte Häufigkeit bei Männern beschreiben. Die Ein-Jahres-Prävalenz in Deutschland beträgt circa 2,5 Prozent der Bevölkerung, in Zahlen entspricht dies ungefähr zwei Millionen Erkrankten [Schäfer I et al. 2011]. Hieraus leitet sich eine große sozioökonomische Bedeutung ab. Die hohe Prävalenz spricht für eine Vielzahl von Betroffenen. Durch den chronischen Charakter der Erkrankung ist eine dauerhafte Behandlung der Haut notwendig. Insbesondere jüngere, erfolgsversprechende Therapieoptionen, wie Biologicals, sind sehr hochprei-

sig und lassen die Therapiekosten eines Einzelnen in die Höhe schnellen. Da Menschen im berufsfähigen Alter betroffen sind, fallen Produktionsausfallkosten durch Fehltag volkswirtschaftlich ins Gewicht. Die Gesamtkosten pro Patient betragen 6709 Euro pro Jahr [Schöffski O et al. 2007]. In neueren Studien [Jungen D et al. 2018] lagen die mittleren Behandlungskosten jährlich bei ungefähr 5543 Euro. In Vergleich zur Vorstudie von Schöffski O sind die Jahreskosten für systemische Therapien, die von den Krankenversicherungen übernommen werden, deutlich gestiegen. Die indirekten, patientenseitigen Kosten waren jedoch rückläufig. Durch Arbeitsunfähigkeit und Berentung entstehen Kosten, diese lassen sich jedoch nur schwer genau beziffern. Es gibt punktuelle Angaben der AOK, wonach 1998 7,35 Arbeitsunfähigkeitsfälle bei männlichen Versicherten und 4,94 AU-Fälle bei weiblichen Versicherten pro 100 000 Mitgliedern aufgrund von Psoriasis auftraten. Im Durchschnitt kam es zu 28 bzw. 27 AU-Tagen pro Fall. Jährlich kommt es zu 250 - 300 Fällen von Neuberentungen aufgrund von Psoriasis [Traupe H, Robra BP 2002].

## **1.6 „Willingness To Go“: Definition und Bedeutung**

Der Begriff „Willingness To Go“ (WTG) beschreibt die Mobilitätsbereitschaft von Patienten im Hinblick auf einen Arztbesuch. Die Bereitschaft wird bedingt durch den Aufwand der Anreise zum Arzt und die individuelle Motivation, eine höhere Belastung als nötig bei der Anreise in Kauf zu nehmen. Der Aufwand der Anreise lässt sich anhand der Faktoren Zeit, Distanz und Kosten darstellen. Die individuelle Motivation hingegen ist nicht objektiv messbar und bedarf sorgfältiger Befragung. Als motivierende Faktoren kommen z.B. die Krankheitsschwere und die Einschränkung der Lebensqualität eines einzelnen in Betracht. Aber auch der Einfluss individueller Merkmale, wie der Grad der Bildung, finanzielle und zeitliche Ressourcen sowie die Einschränkung der Mobilität können die WTG bedingen. Ebenso beeinflussen die persönlichen Erwartungen an den Arzt und an die Behandlung, sowie die Ergebnisse der eigenen Recherche (und die benutzen Hilfsmittel zur Suche) letztendlich die Mobilitätsbereitschaft.

Die Betrachtung und Untersuchung der patienteneigenen Entscheidungsfindung in Bezug auf die Arztwahl, sowie der Einfluss der soziodemografischen Merkmale auf das Mobilitätsverhalten sind Ziele dieser Studie. Falls sich wiederkehrende Entscheidungsmuster ableiten lassen, können diese einen Beitrag zur Optimierung der medizinischen Versorgung leisten und helfen, die Planung ärztlicher Versorgung besser an die Bedürfnisse von Patienten anzupassen.

## 1.7 Fragestellungen

Die Ergebnisse dieser Studie können Aufschluss darüber geben, ob medizinische Versorgung für die befragten Patienten gleichmäßig zugänglich ist, oder ob bestimmte Patientengruppen einer größeren Belastung durch Arztbesuche ausgesetzt sind. Hier rücken Fragen nach möglichen Unterschieden in der Mobilitätsbereitschaft bei unterschiedlichen sozioökonomischen Merkmalen in den Vordergrund. Sind z.B. Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status in der Versorgung benachteiligt, weil ihnen Reisekosten eine große Belastung darstellen? Sind Patienten mit hohem sozioökonomischen Status generell eher bereit, höheren Aufwand für ihre Gesundheit in Kauf zu nehmen? Es bietet sich auch die Chance festzustellen, welchen Aufwand Patienten für die Anreise zum Arzt tolerabel finden, und aus welchen persönlichen Gründen sie eventuellen Mehraufwand für medizinische Versorgung in Kauf nehmen. Bezogen auf die Chronizität der Psoriasis ist es auch von Interesse, ob der patientenseitige Aufwand mit der Diagnosedauer oder dem Schweregrad der Erkrankung ansteigt. Ebenso interessant sind die Kriterien zur Arztwahl. Wie werden Patienten auf einen Arzt aufmerksam und welchen Institutionen oder Berichten schenken sie Vertrauen? Welche Hilfsmittel nutzen Patienten auf der Suche nach einem guten Arzt?

## **2. Methoden**

### **2.1 Studiendesign**

Bei dieser Studie handelt es sich um eine Beobachtungsstudie der Versorgungsforschung im Querschnitt. Es wurden 109 Patienten (n = 109) in der seit 2010 bestehenden Studiensprechstunde für Psoriasis-Patienten am IVDP (Institut zur Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen) befragt. Die Studiensprechstunde ist dem Universitätsklinikum Eppendorf angegliedert und hat den Status einer Hochschulambulanz. Neben Psoriasis werden weitere dermatologische Krankheitsbilder schwerpunktmäßig behandelt.

Die Befragung wurde in einem Zeitraum von vier Monaten in 2015 durchgeführt. Die Teilnehmer befanden sich im Warteraum vor einem regulären Termin. Es waren für die Befragten beim Ausfüllen des Fragebogens stets Rückfragen an das medizinische Personal und das wissenschaftliche Team möglich. Die Auswahl der Patienten erfolgte zufällig, jedoch nach folgenden Einschlusskriterien: Alter von mindestens 18 Jahren und gesicherte Diagnose Psoriasis. Der klinische Teil wurde vom behandelnden Arzt ausgefüllt und vom patienteneigenen Part getrennt erhoben. Über die zugeteilte Identifikationsnummer wurden beide Teile zur Auswertung wieder zusammengeführt. Ein positives Votum der Hamburger Ethikkommission zur Durchführung der Studie liegt vor.

### **2.2 Entwicklung Fragebogen**

#### **2.2.1 Strukturierte Interviews**

Für die Erstellung des Fragebogens sammelte das wissenschaftliche Team nach Literaturrecherche zunächst Ideen und Vorstellungen. Hieraus wurde ein strukturierter Interviewleitfaden erstellt und zehn Patienten mündlich befragt. Die Gespräche wurden protokolliert und aufgezeichnet. Inhalt dieser Interviews waren:

1. Die Beschreibung der Anfahrt und dem damit verbundenen Aufwand:

Welche Verkehrsmittel wurden genutzt?

Wie lang war die Fahrtzeit?

Wie weit war die zurückgelegte Distanz?

Wie war das subjektive Empfinden des Aufwandes?

Wie hoch waren die Kosten?

2. Das Erfragen der Gründe, weshalb genau diese Praxis aufgesucht wurde:

Wie ist die Schwere der Erkrankung?

Wie wird die Einschränkung der Lebensqualität empfunden?

Nach welchen Kriterien wurde der Arzt/ die Praxis ausgesucht?

Wodurch entstand die Aufmerksamkeit auf die Studienambulanz?

3. Die Selbsteinschätzung der Patienten, wie weit, oder wie lange sie maximal zum Arzt fahren würden:

Gibt es Faktoren, die die Bereitschaft zu fahren begrenzen?

Gibt es vorstellbare Gründe, aus denen ein noch weiterer Weg in Frage käme?

4. Sonstiges

Wurden in diesem Interview Dinge nicht erwähnt, die der Befragte für wichtig empfindet?

Ziel dieser Interviews war es, vor der Erstellung des Fragebogens, Kontakt zu Patienten zu haben und sich mit ihnen über ihr persönliches Mobilitätsverhalten auszutauschen. Die Interviews konnten Hinweise darauf geben, was den Patienten bei den Themen Mobilität und Arztwahl wichtig ist, so dass sie eine wichtige Hilfestellung für die Erstellung des Fragebogens waren.

### 2.2.2 Erstellung Fragebogen

Im wissenschaftlichen Team wurde im Anschluss der Fragebogen erstellt. Dieser wurde vor der eigentlichen Patientenbefragung in einem Pretest (n = 5) auf Verständlichkeit und Plausibilität geprüft. In diesem Pretest gab es keinen Anhalt für nötige Korrekturen. Die Fragekategorien, mit den jeweiligen Unterpunkten, sowie der jeweilige Antwortmodus sind in Tabelle 1 aufgeführt.

Tabelle 2.1: Erstellung Fragebogen: Fragekategorien

Fragekategorien	Fragen	Antwortmodus/ Skalenniveau
Persönliche Merkmale	Alter	Freitext
	Geschlecht	Nominal
	Höchster Schulabschluss	Ordinal
	Berufstätigkeit	Nominal
	Art der Krankenversicherung	Nominal
	Wohnort	Freitext

	Monatliches Nettoeinkommen	Metrisch/ Freitext
	Migrationshintergrund	Nominal/ Freitext
Mobilitätsverhalten	Mobilitätseinschränkung	NRS metrisch
	Anzahl besuchter Ärzte wegen Psoriasis in den letzten 12 Monaten	Metrisch
	Verkehrsmittel	Nominal
	Dauer der heutigen Anfahrt	Freitext
	Aufenthaltort vor/ nach Arztbesuch	Nominal
	Belastung durch Dauer der Anfahrt	NRS metrisch
	Fahrtkosten heutiger Arztbesuch	Freitext
	Finanzielle Belastung durch heutigen Arztbesuch	NRS metrisch
	Bereitschaft für Mehraufwand unter verschiedenen persönlichen Umständen	NRS metrisch
	Wichtigkeit schneller Anfahrtsweg	NRS metrisch
	Wichtigkeit kostengünstiger Anfahrtsweg	NRS metrisch
	Begrenzung der Bereitschaft für Mehraufwand unter verschiedenen Umständen	NRS metrisch
	Maximaler Aufwand für optimale Versorgung	Freitext
	Kriterien zur Arztwahl	Aufmerksamkeit auf Studienambulanz
Bereitschaft für Mehraufwand bei verschiedenen arzt-spezifischen Faktoren		NRS metrisch
Gründe für Studienambulanz		Freitext
Krankheitsspezifische Merkmale	Dauer Diagnose Psoriasis	Freitext
	DLQI	Ordinal
	PGA	Metrisch
	PASI	Freitext

### **2.2.2.1 Patienten-Merkmale**

Als persönliche Merkmale wurden das Alter, das Geschlecht, die Art des höchsten Schulabschlusses, die Berufstätigkeit und die Form der Krankenversicherung (Gesetzlich, Privat, Beihilfe oder nicht versichert) abgefragt. Bei Berufstätigen wurde unterschieden zwischen Voll- und Teilzeitarbeit, Beurlaubung und Ausbildung. Bei nicht Berufstätigen wurde differenziert zwischen Rente, Frührente, Hausmann/ Hausfrau, Erwerbslosigkeit, und Schülern/ Studierenden. Außerdem wurden der Wohnort und die eigene Staatsangehörigkeit sowie die der Eltern erhoben, um hieraus einen Migrationshintergrund ableiten zu können. Das monatliche Nettoeinkommen wurde in zehn Kategorien in 800 Euro-Schritten erfragt. Beginnend bei *unter 800 Euro*, war die nächste Kategorie *800 bis unter 1600 Euro*, dann *1600 bis unter 2400 Euro* und so weiter, bis zur letzten Kategorie *über 7200 Euro*. In einem Freifeld sollten die Patienten schätzen, wie viele Euro ihnen nach Abzug aller laufenden Kosten (z.B. Miete, KFZ, Versicherungen, Kredite) zur Verfügung stehen.

### **2.2.2.2 Krankheitsspezifische Merkmale**

Zur Erhebung der krankheitsspezifischen Merkmale wurde auf Seiten der Patienten die Dauer des Bestehens der Diagnose Psoriasis in Jahren und Monaten abgefragt, sowie der DLQI (Dermatology Life Quality Index) erhoben. Vom Arzt anzugeben waren der PGA (Physician Global Assessment for Psoriasis) und der PASI (Psoriasis Area and Severity Index). (Zur näheren Beschreibung der Messinstrumente siehe 2.2.3)

### **2.2.2.3 Mobilitätsverhalten der Patienten**

Mehrere Fragen betrafen das Mobilitätsverhalten der Patienten. Die Einschränkung der eigenen Mobilität durch die Erkrankung wurde mit Hilfe einer Numerischen Rating Skala (NRS) erhoben. 0 entsprach hierbei gar keiner Einschränkung und 5 entsprach maximaler Einschränkung.

Die Anzahl der unterschiedlichen Ärzte, die in den letzten 12 Monaten wegen der Psoriasis-Erkrankung aufgesucht wurden, wurde erhoben, sowie die dazugehörigen Anfahrtszeiten. Es wurde erhoben, ob der Patient den Arztbesuch mit anderen Erledigungen verknüpft. Hierzu wurde erfragt, wo der Teilnehmer direkt vor dem Arztbesuch war und wohin er nach dem Termin ging. Die Antwortmöglichkeiten waren: *Zuhause bzw. nach Hause, anderer Arzt, Freizeitaktivität, Hobby, Arbeitsstelle* und *Sonstiges* mit Freitextfeld.

Anhand einer NRS wurde desweiteren abgefragt, wie belastend die Dauer der heutigen Anfahrt empfunden wurde und wie hoch die finanzielle Belastung der Fahrtkosten für den Patienten war. 0 entsprach hier keiner Belastung, 5 stand für sehr hohe Belastung.

Die Bereitschaft, eine weiter entfernte Ambulanz oder Praxis als die örtlich nächstgelegene aufzusuchen, wurde unter sechs verschiedenen Umständen abgefragt. Als Antwortmöglichkeit diente wieder eine NRS von 0 bis 5. Null entsprach dabei keiner Bereitschaft und fünf entsprach sehr hoher Bereitschaft. Die von den Teilnehmern zu beurteilenden Umstände waren die *Verschlechterung der eigenen Lebensqualität*, die *Verbesserung der finanziellen Lage*, *mehr Zeit zur Verfügung*, die *Möglichkeit zur Studienteilnahme*, die *Aussicht auf bessere Therapie* sowie die *Überweisung eines Arztes*.

Ebenso wurde nach den Begrenzungen der Bereitschaft, längere Anfahrtswege als zum nächstgelegenen Arzt in Kauf zu nehmen, gefragt. Hier sollten vier verschiedene Unterpunkte von den Patienten anhand einer NRS bewertet werden. Die Unterpunkte *Kosten*, *Zeitmangel aus familiären oder privaten Gründen*, *Zeitmangel aus beruflichen Gründen* und *körperliche Mobilitätseinschränkungen* konnten von 0 = keine Begrenzung, bis 5 = starke Begrenzung, eingestuft werden.

Die Befragten sollten beantworten, wie wichtig ihnen grundsätzlich ein schneller Anfahrtsweg zum Arzt, und wie wichtig ihnen eine kostengünstige Anreise zum Arzt ist. Hier gab es wieder eine Bewertungsmöglichkeit über eine NRS, hier galt 0 = gar nicht wichtig, 5 = äußerst wichtig.

In freier Antwortmöglichkeit wurden die Patienten gebeten anzugeben, wie lange (in Stunden) und wie weit (in Kilometer) sie maximal bereit wären anzureisen, um mit ihren derzeitigen Beschwerden optimal versorgt zu werden. In diesem Zusammenhang wurde auch gefragt, wie viel Geld sie maximal für die Anfahrt ausgeben würden.

#### **2.2.2.4 Arztwahl der Patienten**

Ein weiterer Fragenkomplex bezog sich auf die Arztwahl der Patienten. Auf die Frage „Wie sind Sie auf diese Ambulanz im UKE aufmerksam geworden?“ gab es sieben Antwortmöglichkeiten: *Überweisung durch den Arzt*, *Internetrecherche*, *Hinweise durch Familie oder Partner*, *Empfehlungen durch Freunde oder Arbeitskollegen*, *Selbsthilfegruppe*, *Beitrag in den Medien* und *Sonstiges* mit Freifeld. Außerdem sollten die Befragten 15 Faktoren im Hinblick auf die Bereitschaft, einen weiteren Weg als bisher zum Arzt in Kauf zu nehmen, nach einer NRS bewerten. Die abgefragten Faktoren waren: *Kurze Wartezeit auf einen Termin*, *Kurze Wartezeit im Wartezimmer*, *Nähe zu Wohnort*, *Leistungsangebot des Arztes*, *Arzt-Patienten-*

*Verhältnis, Geschlecht des Arztes/ der Ärztin, Alter des Arztes/ der Ärztin, Promotion des Arztes/ der Ärztin, Sprache des Arztes/ der Ärztin, Nationalität des Arztes/ der Ärztin, Angliederung an eine Universität, Studienteilnahme, Bekanntheit des Arztes, Kompetenz des Arztes und Geringere eigene Kosten.* Auf der NRS stand 0 hier für keine Bereitschaft und 5 für sehr hohe Bereitschaft. Im Anschluss an diese Frage, sollten die Patienten in freier Antwortmöglichkeit einschätzen, wie weit (in Kilometer) und wie lange (in Stunden) sie maximal bereit wären, zu einem Arzt zu reisen, der alle Kriterien erfüllt, die sie zuvor mit 5 (also sehr hohe Bereitschaft) markiert haben. Ebenso sollten sie angeben, wie viel Geld sie maximal für die Anfahrt zu diesem Arzt ausgeben würden. Auch erhielten die Patienten die Möglichkeit, in Freitext-Zeilen anzugeben, aus welchen Gründen sie an diesem Tag nicht beim räumlich nächstgelegenen Arzt sind, sondern in der Studienambulanz am UKE. Die Antworten konnten den Themen Kompetenz, Zufriedenheit mit der Behandlung und dem Erhalt von (medikamentösen) Therapien, Studienteilnahme und Nähe zu Wohnort oder Arbeitsplatz untergeordnet werden. Mehrfachnennungen waren möglich.

### **2.2.3 Messinstrumente für die Schwere der Erkrankung**

#### **2.2.3.1 PASI (Psoriasis Area and Severity Index)**

Zur Bemessung der Schwere der Erkrankung hat sich nach Schmitt J, Wozel G 2005 der PASI (Psoriasis Area and Severity Index) als Goldstandard durchgesetzt. Bei diesem Score wird die Beschaffenheit des Erythems, der Schuppung und der Induration in Relation zu Größe und Lokalisation der Psoriasis-Herde gesetzt. Maximal können 72 PASI-Punkte erreicht werden, dieser Wert entspräche der schwerstmöglichen Erkrankungsform. Die Mehrheit der Patienten hat einen PASI zwischen 0 und 15, wobei man bei Werten unter zehn von einer leichten Psoriasis spricht, ab zehn Punkten entspricht der Score einer mittelschweren bis schweren Form. Selbst schwer betroffene Patienten haben laut Elsner P, Norgauer J 2009 selten einen PASI über 40 Punkte.

#### **2.2.3.2 PGA (Physician Global Assessment for Psoriasis)**

Ein weiterer Standard in der Diagnostik der Psoriasis ist der Physician Global Assessment for Psoriasis (PGA) [Feldmann SR, Krueger GG 2014]. Der PGA entspricht einer Sieben-Punkte-Skala zur Ermittlung des Schweregrades der Schuppenflechte, beruhend auf der Induration, Schuppung und Rötung der Läsionen. Ein Score von null bedeutet hier ein klares Hautbild oh-

ne Symptome, ein Wert von sechs dagegen spricht für eine schwere Psoriasis mit sehr auffälliger Induration und Schuppung.

### **2.2.3.3 DLQI (Dermatology Life Quality Index)**

Um die individuelle Lebensqualität zu bestimmen, wird in der Regel der Dermatology Life Quality Index (DLQI) eingesetzt [Finlay AY, Coles E 1994]. In zehn Fragen bewerten die Betroffenen die Beeinflussung ihres Lebens durch die Erkrankung in den Kategorien:

1. *Symptome* (Juckreiz, Schmerz, Wundsein, Brennen)
2. *Verunsicherung, Schamgefühl*
3. *Einkaufen, Haus- und Gartenarbeit*
4. *Kleiderwahl*
5. *Soziale Kontakte, Freizeit*
6. *Sport*
7. *Arbeit, Studium*
8. *Beziehung*
9. *Liebesleben*
10. *Zeitaufwand*

Jedes Item erhält einen Wert von 0-3, wobei 0 gar nicht beeinträchtigt und 3 sehr stark beeinträchtigt entspricht. Somit liegt der Score für eine maximale Beeinträchtigung bei 30. In einer deutschen Querschnittsstudie von Augustin M 2007 lag der durchschnittliche DLQI-Score bei 8,6. Eine große oder extreme Einschränkung der Lebensqualität mit einem DLQI über 10 hatten 31,4 Prozent der befragten Patienten.

## **2.3 Hypothesen**

Es wurden aus den verschiedenen Fragestellungen Hypothesen formuliert. Einen Überblick verschafft Tabelle 2.2. Zur weiteren Beschreibung und Verdeutlichung einer möglichen Bias in Hypothese 1 wurden die Distanzen kategorisiert ( $\geq 10$  km,  $\geq 5$  km und  $\geq 3$  km) und mittels Kreuztabellen und Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede zwischen den sozioökonomischen Status getestet.

Tabelle 2.2: Übersicht Hypothesen

	Fragestellung	Hypothese	Operationalisierung
1	Beeinflusst der Bildungsstand und die finanzielle Lage von Patienten, die Bereitschaft Aufwand, hinsichtlich der Anreise zum Arzt, in Kauf zu nehmen?	Patienten mit hohem sozioökonomischen Status legen höhere Distanzen zurück als solche mit niedrigem sozioökonomischen Status.	Mann-Whitney-Test
2	Ist die Finanzierung der Anreise für Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status eher von Bedeutung, als bei Patienten mit hohem sozioökonomischen Status?	Unter den Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status ist der Anteil derer, denen es äußerst wichtig ist (Score 4 oder 5 auf NRS) kostengünstig zum Arzt zu kommen, höher als unter denen mit hohem sozioökonomischen Status.	Chi-Quadrat-Test
3	Empfinden Patienten die Dauer der Anreise zum Arzt als Belastung?	Die Dauer der Anfahrt korreliert positiv mit der empfundenen Stärke der Belastung.	Spearman-Rho-Test
4	Haben Patienten mit fortgeschrittener Krankheitsgeschichte eine höhere Mobilitätsbereitschaft?	Bei Patienten mit lang bestehender Diagnose (über 10 Jahre) finden sich längere Distanzen als bei Patienten mit jüngerer Diagnosedauer.	Mann-Whitney-Test

5	Sind Patienten mit hohem sozioökonomischen Status durch Zeitmangel eher begrenzt längere Anfahrtswege in Kauf zu nehmen, als solche mit niedrigem sozioökonomischen Status?	Zeitmangel aus beruflichen Gründen begrenzt die Bereitschaft, längere Anfahrtswege als zum nächstgelegenen Arzt in Kauf zu nehmen, stärker bei Patienten mit hohem sozioökonomischen Status, als bei solchen mit niedrigem sozioökonomischen Status.	Mann-Whitney-Test
6	Welchem Rat vertrauen Patienten eher? Führt eine direkte Empfehlung aus der Familie oder dem Bekanntenkreis zu einer höheren Mobilitätsbereitschaft als bei Überweisung durch einen anderen Arzt?	Sind die Patienten durch Partner/ Familie oder durch Freunde/ Arbeitskollegen auf die Ambulanz im UKE aufmerksam geworden, ist die zurückgelegte Distanz größer als bei jenen mit Überweisung.	Mann-Whitney-Test

## 2.4 Patienteneinwilligung

Es wurden ausschließlich Fragebögen ausgewertet, für die eine schriftliche Einverständniserklärung der Patienten vorlag. Hierin bestätigten die Teilnehmer, über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt worden zu sein und eine Patienteninformation zum Datenschutz erhalten, gelesen und verstanden zu haben. Sie versicherten, genügend Zeit zur Entscheidungsfindung gehabt zu haben und wussten, dass sie jederzeit die Einwilligung zur Teilnahme zurückziehen können, ohne Nachteile befürchten zu müssen. Mit einer pseudonymisierten Auswertung ihrer Daten erklärten sie sich einverstanden. Die Teilnehmer erhielten eine Kopie der Patienteneinwilligung.

## 2.5 Datenschutz

Die im Rahmen der Studie nach Einverständniserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den daten-

schutzgesetzlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf aufgezeichnet und pseudonymisiert für die Dauer von 10 Jahren gespeichert.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seiner Mitarbeiter sowie eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

## **2.6 Auswertung und Analyse**

Die Eingabe der Daten aus den Fragebögen von Papier- in Digitalform erfolgte doppelt, um das Risiko für Fehleingaben zu minimieren. Für die Eingabe und den Vergleich der doppelt eingegebenen Daten wurde Microsoft-Excel benutzt. Wurden einzelne Fragen von einem Patienten nicht beantwortet, wurden diese Angaben nicht ersetzt, sondern der Teilnehmer aus der entsprechenden Analyse ausgeschlossen. Datenmanagement und weiterführende Analysen wurden mit IBM SPSS Statistics (Statistical Package for Social Sciences) Version 23 durchgeführt. Die beschreibende Analyse wurde anhand von Standardmaßen durchgeführt: Mittelwert, Median, Standardabweichung, Range und Verteilung von Häufigkeiten. Der Chi-Quadrat-Tests wurde beim Vergleich von Häufigkeiten angewendet, zur Testung von Gruppenunterschieden bei metrischen Variablen wurde der Mann-Whitney-Test genutzt. Nonparametrische Verfahren wurden angewendet, nachdem mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test die zu untersuchenden Daten auf Normalverteilung untersucht wurden.

Ein p-Wert von  $<0,05$  ( $<5\%$ ) wurde grundsätzlich als signifikant gewertet. Als Tendenz wurde ein p-Wert zwischen  $0,05$  und  $0,1$  ( $<10\%$ ) angesehen.

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1 Patienten-Merkmale**

Es nahmen 109 Patienten an der Befragung teil. Diese waren im Mittel 48,5 (Median: 49) Jahre alt und zu 59,6 % männlich. Die Teilnehmer waren zu 65,1 % berufstätig und hatten zu 52,3 % ein Abitur/ Fachhochschulreife oder einen Hochschulabschluss als höchsten Schulabschluss angegeben. Es wurden zur statistischen Auswertung zwei Gruppen gebildet. Eine Gruppe umfasste die berufstätigen Patienten unter 60 Jahre, zu dieser zählten 61,5 % der Teilnehmer. In die zweite Gruppe wurden Patienten einsortiert, die über 60 Jahre alt waren und nicht berufstätig, das waren 20,2 % der Befragten. Folglich konnten 18,3 % der Befragten in keine dieser Gruppen einsortiert werden.

Um den sozioökonomischen Status beschreiben zu können, wurde eine neue dichotome Variable gebildet. Ein Schulabschluss mit Abitur/ Fachhochschulreife oder Hochschulabschluss mit gleichzeitigem Nettoeinkommen über 2400 Euro wurde als hoher sozioökonomischer Status gewertet, dem entsprachen 21,1 % der Teilnehmer. Alle anderen gingen als Patienten mit niedrigem sozioökonomischer Status in die Statistik ein. Tabelle 3.1 bietet einen Überblick über die Ergebnisse.

Tabelle 3.1: Ergebnisübersicht der persönlichen Merkmale von Patienten mit Psoriasis (n = 209)

Persönliche Merkmale		Häufigkeit	Prozent
Geschlecht	männlich	65	59,6
	weiblich	44	40,4
Schulabschluss	Abitur, Fachhochschulreife, Hochschulabschluss	57	52,3
	Haupt-, Realschulabschluss, ohne	52	47,7
Berufstätigkeit	ja	71	65,1
	nein	37	33,9
Krankenversicherung	gesetzlich	104	95,4
	privat	4	3,7
Migrationshintergrund	ja	18	17,0
	nein	88	83,0
monatl. Nettoeinkommen	< 2400€	74	70,5
	≥ 2400€	31	29,5
Sozioökonomischer Status	hoch	23	78,9
	niedrig	86	21,1

### 3.2 Krankheitsspezifische Merkmale

Im Mittel hatten die Patienten schon seit 20,4 (Median: 20) Jahren die Diagnose Psoriasis, die kürzeste Diagnosedauer war 1 Jahr, die längste wurde mit 55 Jahren angegeben. Die Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität bewerteten die Patienten im Mittel mit 7,5 (Median: 5,5) Punkten, was einer mäßigen Beeinträchtigung entspricht. Von ärztlicher Seite lag die Schwere der Erkrankung im Mittelwert bei 1,67 (Median: 2) im PGA und bei 4,93 (Median: 3,1) Punkten im PASI. Dies entspricht im PGA einer Übergangsform zwischen nahezu klarem Hautbild und leichter Psoriasis, bzw. einer leichten Form der Psoriasis im PASI.

### 3.3 Mobilitätsverhalten

Auf die Frage, wie sehr sich die Patienten durch ihre Psoriasis-Erkrankung in ihrer Mobilität eingeschränkt fühlen, schätzten sich das Mittel der Befragten auf einer NRS von 0 (keine Einschränkung) bis 5 (maximale Einschränkung) bei 1,2 (Median: 0) ein.

Die Mehrheit der Patienten (86,1 %) besuchte in den letzten zwölf Monaten nicht mehr als zwei verschiedene Ärzte wegen ihrer Psoriasis. Im Mittel fahren sie fünf mal im Jahr mit einer mittleren Anfahrtsdauer von 20 Minuten zu beiden Ärzten.

Mit 61,1 % war das Auto das am meisten genutzte Verkehrsmittel für die derzeitige Anfahrt zur Studienambulanz. 32,4 % nutzen den ÖPNV, 5,6 % benutzten ein Fahrrad und 0,9 % kamen zu Fuß zu ihrem Termin. Abbildung 3.1 stellt die Verteilung der genutzten Verkehrsmittel dar.

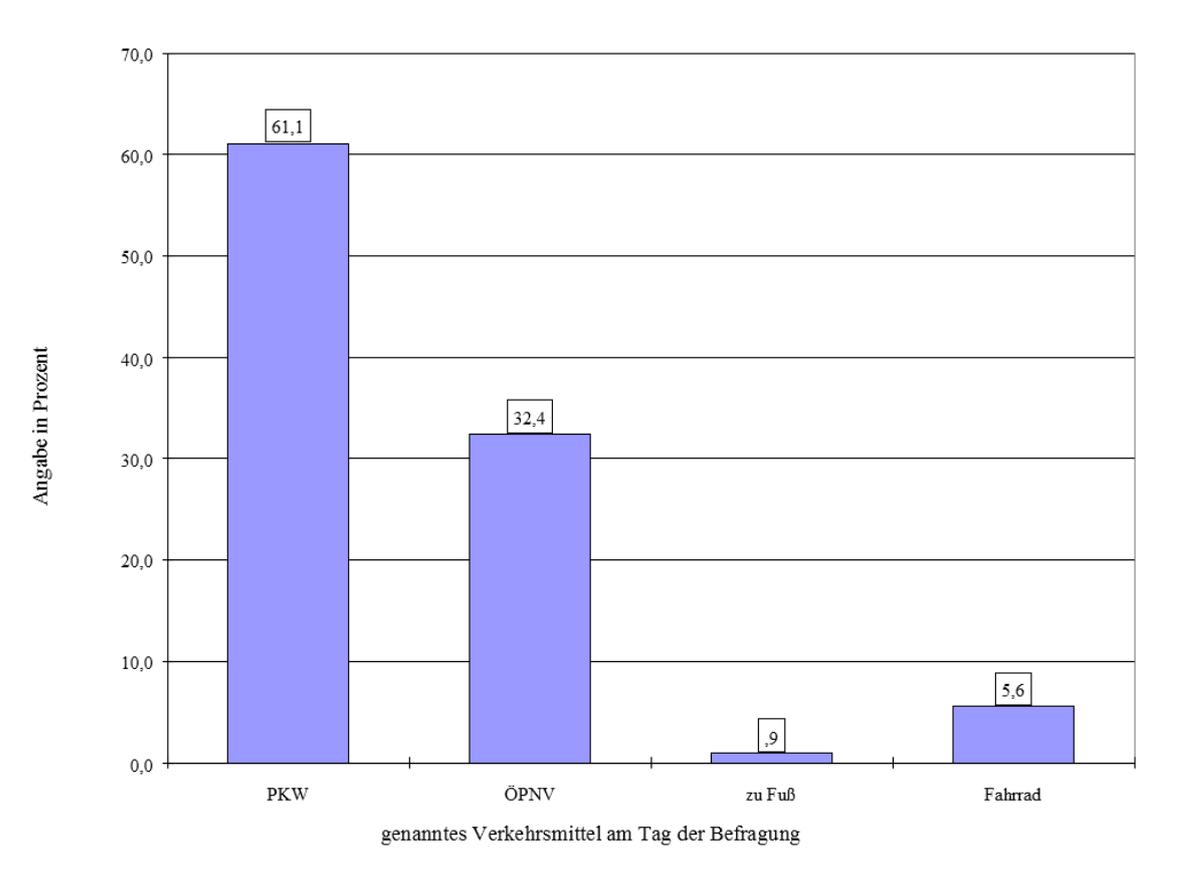


Abbildung 3.1: Nutzung von Verkehrsmitteln für die Anreise zum Arzt

Für die Anreise am Tag der Befragung brauchten die Patienten im Mittel 53,83 Minuten, bei Nachberechnung der Fahrtzeit mit Googlemaps ergab sich eine mittlere Fahrtzeit von 42,19 Minuten. Die Kosten für die Anreise betragen im Mittel 13,1 (Median: 6) Euro.

Ein Großteil der Teilnehmer (79,8 %) kam direkt von zuhause zum Arzttermin und noch fast die Hälfte der Befragten (47,7 %) ging danach nach Hause zurück. 12,8 % der Befragten kamen von der Arbeit in die Sprechstunde, 35,8 % gingen nach dem Termin direkt zum Arbeitsplatz.

Insgesamt bewerteten die Patienten die Dauer und die Kosten der Anfahrt zum Termin als gering belastend (Dauer: Mittelwert 1,3, Median 1; Kosten: Mittelwert 0,9, Median 0 auf einer NRS von 0-5). Als starke Belastung (4 und 5 auf NRS) empfanden 7,3 % der Patienten die Dauer und 6,4 % der Patienten die Kosten der Anreise. Die grundsätzliche Wichtigkeit eines schnellen und kostengünstigen Anfahrtsweges wurde im Mittel auf einer NRS von 0 – 5 mit 3 bzw. 2,7 (Median: jeweils 3) bewertet.

Als maximale denkbare Fahrtzeit zu optimaler medizinischer Versorgung ihrer Beschwerden würden die befragten Patienten im Mittel 1,8 (Median: 1) Stunden akzeptieren. Als maximale Entfernung in dieser Fragestellung würden die Teilnehmer im Mittel 97,6 (Median: 50) Kilometer zurücklegen. Die maximale Bereitschaft, Geld für die Anreise zum Arzt auszugeben, war unter den Teilnehmern sehr variabel. In einer Spanne von angegebenen 0 bis 500 Euro lag der Mittelwert bei 38 Euro, der Median bei 20 Euro.

Auf die Frage, unter welchen Umständen die Patienten bereit gewesen wären, eine weiter entfernte Praxis als die örtlich nächstgelegene aufzusuchen, antworteten die Patienten in den Kategorien *Verschlechterung der Lebensqualität*, *Verbesserung der finanziellen Lage*, *mehr verfügbare Zeit*, *Möglichkeit zur Teilnahme an einer Studie* und *Überweisung durch einen Arzt* mit mittleren Werten (2-3 in Mittelwert auf NRS von 0-5). Der Median lag in den meisten genannten Kategorien ebenfalls bei 2-3, jedoch erzielten die Umstände *Verschlechterung der Lebensqualität* und *Überweisung durch einen Arzt* einen Median von 4 auf der NRS. Die *Aussicht auf bessere Therapie* wurde am höchsten bewertet, im Mittel mit 4 (Median: 5), der Anteil der Patienten mit hoher Bereitschaft (4 und 5 auf NRS) lag hier bei 79,8 %.

Am deutlichsten fühlen sich die Patienten in ihrer Bereitschaft, eine weiter entfernte Praxis als die örtlich nächstgelegene aufzusuchen, begrenzt durch *Zeitmangel aus beruflichen Gründen*. In Mittel und Median kreuzten die Teilnehmer hier 3 auf der NRS von 0-5 an. 40,4 % gaben in dieser Kategorie eine Belastungsschwere von 4 und 5 an. Die anderen Kategorien wie *Kosten*, *Zeitmangel aus familiären und privaten Gründen* und *körperliche Mobilitätseinschränkung* wurden mit geringerer Bereitschaftseinschränkung eingeschätzt (0-2 in Mittelwert und Median auf NRS).

### 3.4 Kriterien zur Arztwahl

Unter der Frage „Für welchen der folgenden Faktoren wären Sie bereit, eine weitere Anfahrt zum Arzt in Kauf zu nehmen als bisher?“ gab es 15 verschiedene Unterpunkte. Die Ergebnisse sind in Abbildung 3.2 dargestellt.

<i>Kurze Wartezeit auf Termin</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>2,7</sup> X -----  5 3	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Kurze Wartezeit im Wartezimmer</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>2,7</sup> X -----  5 3	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Nähe zu Wohnort</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>3</sup> X -----  5 3	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Leistungsangebot des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>3,8</sup> X -----  5 4	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Arzt-Patienten-Verhältnis</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>3,9</sup> X -----  5 4	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Geschlecht des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0   <sup>0,7</sup> X-----  5 0	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Alter des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0   <sup>0,9</sup> X-----  5 0	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Promotion des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>1,5</sup> X-----  5 1	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Sprache des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>1,2</sup> X-----  5 0	Sehr hohe Bereitschaft
<i>Nationalität des Arztes</i>	Keine Bereitschaft	0  ----- <sup>0,9</sup> X-----  5 0	Sehr hohe Bereitschaft

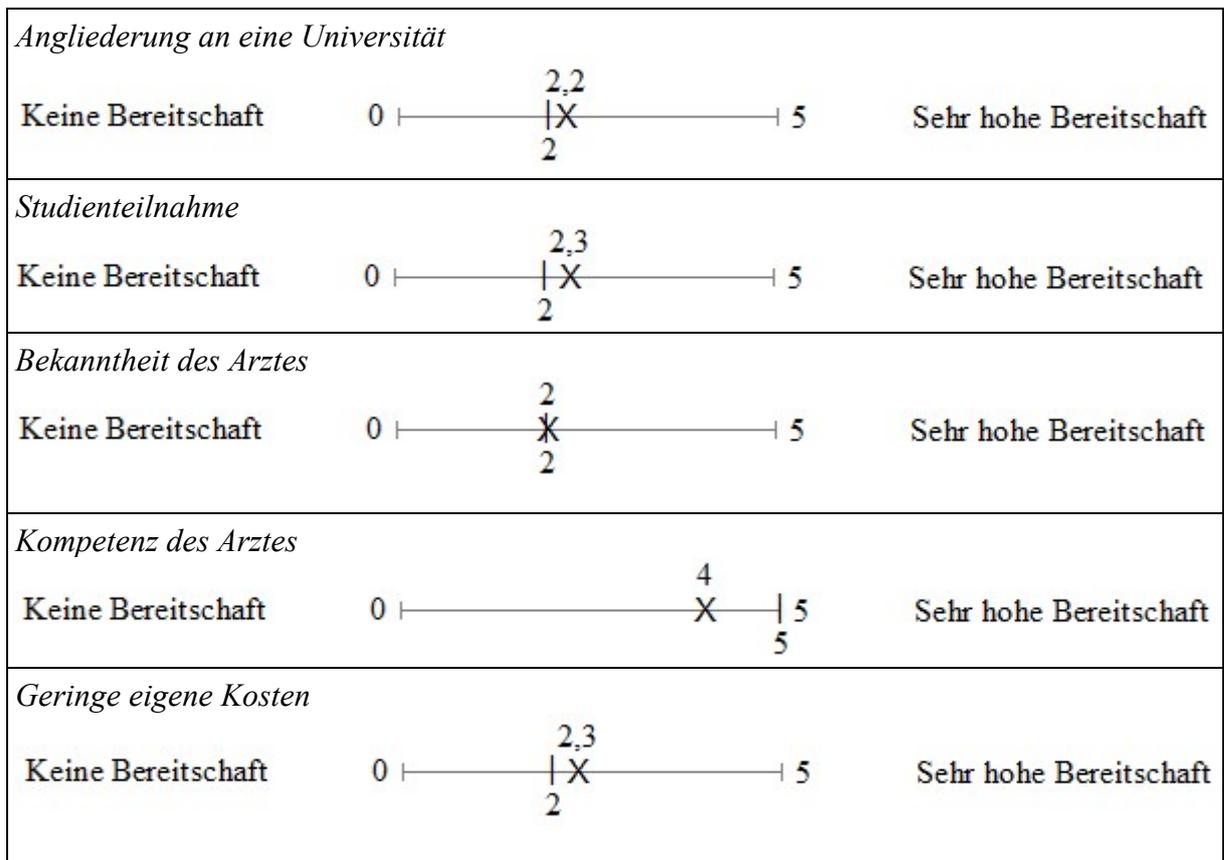


Abbildung 3.2: Bewertung von Faktoren, im Hinblick auf die Mobilitätsbereitschaft (X=Mittelwert, hochgestellt; | =Median, tiefgestellt)

Als bedeutendster Faktor kristallisierte sich hier die *Kompetenz des Arztes* heraus. Hier lag der Anteil mit hoher Bereitschaft (4 und 5 auf NRS) bei 74,3 %. Am wenigstens Relevanz hatte das *Geschlecht des Arztes* mit einem Wert von 0,7 (Median: 0) auf der NRS im Mittel. Falls es einen Arzt gäbe, der alle Kriterien erfüllt, die zuvor mit „sehr hohe Bereitschaft“ markiert wurden, wären die Patienten im Mittel bereit, 2,2 (Median: 1,5) Stunden zu diesem zu reisen. In Kilometern ausgedrückt gaben die Teilnehmer hier im Mittel 116,2 Kilometer an, der Median lag allerdings bei 50 Kilometern. Für die Anfahrt zu diesem Arzt würden die Patienten 40,6 Euro im Mittel (Median: 20 Euro) ausgeben. Diese Antworten decken sich annähernd mit den Antworten auf die Frage nach der Anreisebereitschaft zu optimaler medizinischer Versorgung.

Auf die offen gestellte Frage nach den Gründen, aus welchen die Patienten sich in der Spezialambulanz und nicht beim nächstgelegenen Hautarzt behandeln lässt, nannten mit 47,84 % die meisten, die Zufriedenheit mit der Behandlung und der Therapie. Es erwähnten dabei 9,2 % der Patienten explizit den Erhalt von Medikamenten, die sie bei anderen Hautärzten nicht bekämen, diese Antworten wurden in Abbildung 3.3 der Zufriedenheit mit der Behandlung und der Therapie zugeordnet. Darauf folgten die Kompetenz mit 23,92 %, Nähe zu Wohnort

oder Arbeitsplatz (9,2 %), Studienteilnahme (7,36 %) und Überweisung (6,44 %). Es waren Mehrfachnennungen möglich. Die Ergebnisse und ihre Verteilungen sind in Abbildung 3.3 dargestellt.

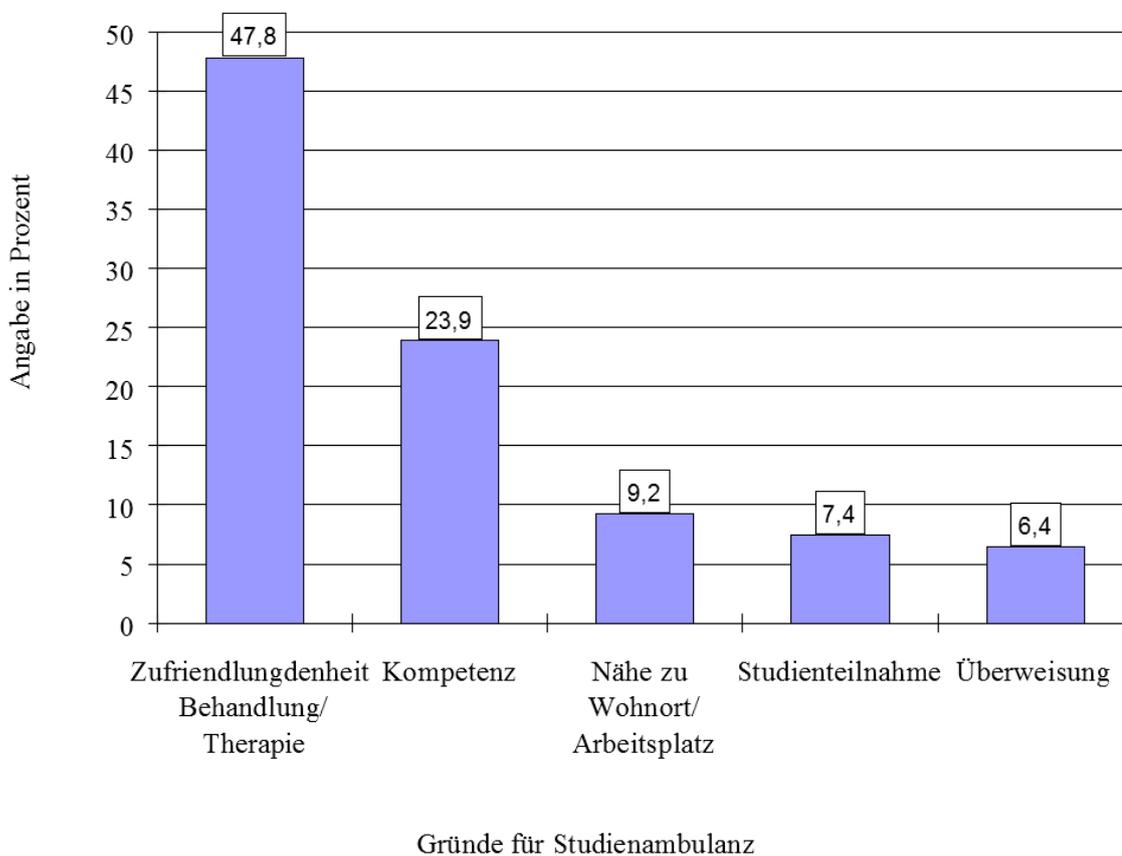


Abbildung 3.3: Gründe, aus denen sich Patienten in der Studienambulanz behandeln lassen

### 3.5 Hypothesen

Die erste Hypothese, wonach Patienten mit hohem sozioökonomischen Status längere Distanzen zum Arzt zurücklegen als solche mit niedrigem sozioökonomischen Status, erwies sich im Mann-Whitney-Test als signifikant ( $p = 0,031$ ). Allerdings musste die Hypothese abgelehnt werden, da es sich genau anders herum verhielt. Es waren die Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status, die höhere Distanzen zum Arzt zurücklegten. Der Mittelwert lag bei Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status bei 46,0 Kilometer, bei denen mit hohem sozioökonomischen Status lag er bei 13,0 Kilometern zurück gelegter Distanz. Bei Betrachtung des Medians sind die Unterschiede weniger groß, 16,6 Kilometer wurden bei den Personen mit niedrigem sozioökonomischen Status gemessen, bei jenen mit hohem Status waren es 10,7 Kilometer. Zur weiteren Beschreibung und Verdeutlichung eines möglichen Bias durch geographische Lage des Befragungsortes wurden die Distanzen kategorisiert ( $\geq 10$  km,  $\geq 5$

km und  $\geq 3$  km) und mittels Kreuztabellen und Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede zwischen den sozioökonomischen Status getestet. Bei Anreisen unter drei Kilometern war das Ergebnis signifikant ( $p = 0,031$ ). Patienten mit hohem sozioökonomischen Status hatten zu 18,2 % einen Weg von unter 3 Kilometern bis zur Studienambulanz, bei niedrigem sozioökonomischen Status waren es nur 4,7 %.

Die zweite Hypothese gründete auf der Frage nach der Wichtigkeit eines kostengünstigen Anfahrtsweges zum Arzt. Untersucht wurde die Annahme, dass unter den Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status, der Anteil derer, denen es äußerst wichtig ist, kostengünstig zum Arzt zu kommen, höher ist als unter denen mit hohem sozioökonomischen Status. In die Berechnung per Chi-Quadrat-Test wurden diejenigen eingeschlossen, die mit einem Score von 4 oder 5 auf der NRS geantwortet hatten. Bei Befragten mit niedrigem sozioökonomischen Status waren es 39,5 %, bei denen mit hohem Status waren es 8,7 %. Das Ergebnis war mit  $p = 0,005$  signifikant. Tabelle 3.2 veranschaulicht die Ergebnisse.

Tabelle 3.2: Auswertung zu Hypothese 2: Wichtigkeit eines kostengünstigen Anfahrtsweges unter Berücksichtigung des sozialen Status (n = 109)

		Äußerste Wichtigkeit kostengünstiger Anfahrtsweg (in %)	
		ja	nein
Sozioökonomischer Status	niedrig	39,5	60,5
	hoch	8,7	91,3

Es bestätigte sich die Hypothese, wonach die Dauer der Anfahrt positiv mit der empfundenen Stärke der Belastung korreliert. Sowohl die Berechnung mit der Dauer der Anfahrt zum Arzt, die die Patienten selber angegeben haben, als auch die Berechnung mit der recherchierten Dauer nach Googlemaps bestätigen die Hypothese. Der Korrelationskoeffizient lag im Spearman-Rho-Test bei 0,3 bzw. 0,23 ( $p = 0,002$  bzw. 0,017).

In der vierten Hypothese wurde der Zusammenhang zwischen bestehender Diagnosedauer und Mobilitätsbereitschaft untersucht. Die Annahme war, dass sich bei Patienten mit lang bestehender Diagnose (über 10 Jahre) längere Distanzen als bei Patienten mit jüngerer Diagnosedauer finden lassen.

Diese Hypothese konnte im Mann-Whitney-Test nicht bestätigt werden. Mit  $p = 0,088$  ist nach den angewendeten Kriterien keine Signifikanz festgestellt worden, jedoch ließ sich eine Tendenz hierzu erkennen. Zur Veranschaulichung des Zusammenhangs dient Abbildung 3.4.

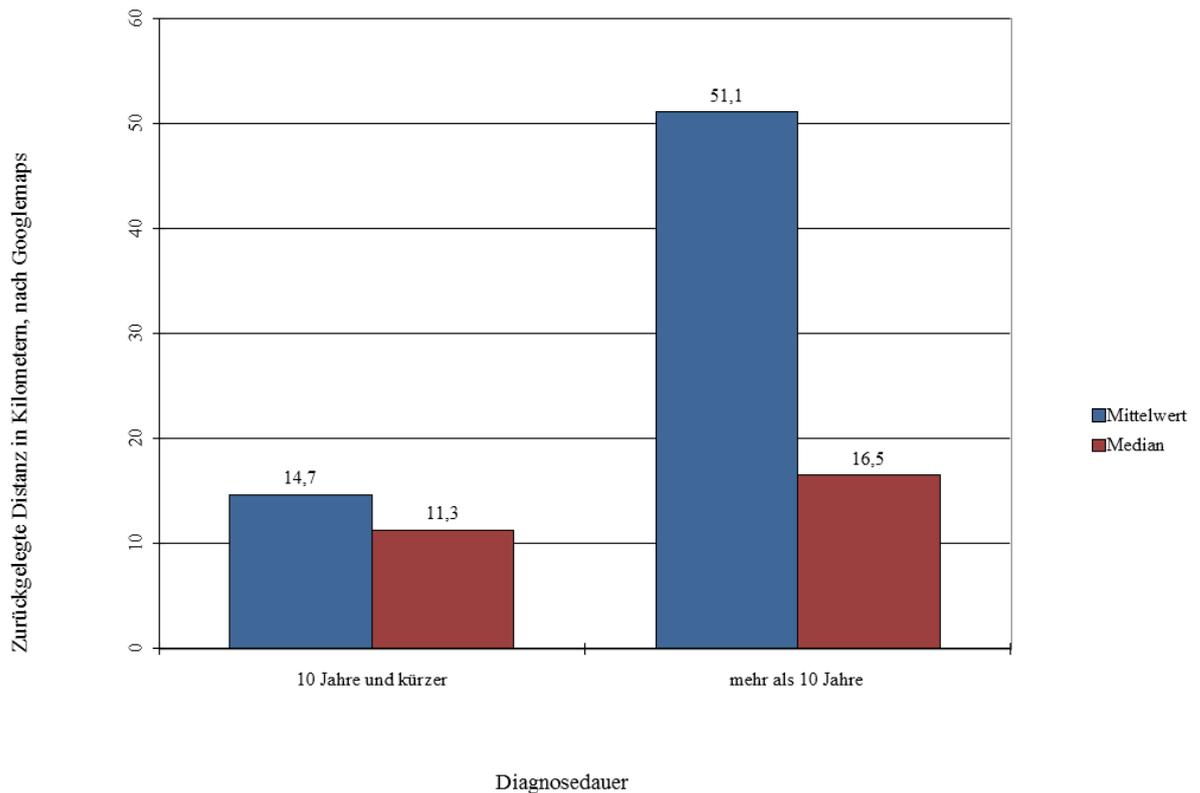


Abbildung 3.4: Zurückgelegte Distanz (km) nach Googlemaps, abhängig von Diagnosedauer

Die fünfte Hypothese, wonach Zeitmangel aus beruflichen Gründen die Mobilitätsbereitschaft bei Patienten mit hohem sozioökonomischen Status stärker begrenzt als bei jenen mit niedrigem sozioökonomischen Status, musste abgelehnt werden. Im Mann-Whitney-Test ergab sich ein Signifikanzniveau von  $p = 0,341$  bei beruflichen Gründen. Bei dieser Frage hatten die Teilnehmer eine Bewertungsmöglichkeit von 0 (keine Begrenzung) bis 5 (starke Begrenzung) auf einer NRS. In Tabelle 3.3 sind die Ergebnisse ausführlich aufgelistet.

Tabelle 3.3: Auswertung zu Hypothese 5: Zeitmangel aus beruflichen Gründen als Begrenzung der WTG unter Berücksichtigung des sozioökonomischen Status (n = 109)

		Begrenzung durch Zeitmangel aus beruflichen Gründen		
		Mittelwert (NRS)	Median (NRS)	n
Sozioökonomischer Status	niedrig	2,8	3	83
	hoch	2,9	3	23
	insgesamt	2,8	3	106

Fragestellung der letzten Hypothese war, ob Patienten aus den Empfehlungen von Familienmitgliedern und Bekannten eine höhere WTG als nach Überweisung durch einen anderen Arzt, generieren. In der daraus formulierten Hypothese ging man davon aus, dass Patienten, die durch Hinweise aus dem Bekanntenkreis auf die Ambulanz im UKE aufmerksam wurden, größere Distanzen zurücklegen als diejenigen, die durch eine Überweisung eines anderen Arztes kamen. Diese These konnte im Mann-Whitney-Test nicht bestätigt werden ( $p = 0,505$ ) und wird folglich abgelehnt. Tabelle 3.4 veranschaulicht die Ergebnisse.

Tabelle 3.4: Auswertung zu Hypothese 6: Zurückgelegte Distanz in Abhängigkeit von der Art der Aufmerksamwerdung (n = 78)

		Distanz (km), nach Googlemaps		
		Mittelwert	Median	n (%)
Aufmerksamkeit durch	Partner/Familie oder Freunde/Arbeitskollegen	44,9	15	29 (26,6)
	Überweisung	23,6	12,7	49 (45)
	insgesamt	31,5	14,5	78 (71,6)

## **4. Diskussion**

### **4.1 Ergebnisse im Kontext**

#### **4.1.1 Patientenkollektiv/ Persönliche Merkmale**

Die Verteilung von Alter und Geschlecht in dieser Studie deckte sich annähernd mit der epidemiologischen Verteilung im Hinblick auf Psoriasis in Deutschland [vgl. Schäfer I et al 2011]. Mit einem Durchschnittsalter von 48,5 Jahren und einem Median von 49 Jahren waren in dieser Studie die meisten Betroffenen im erwerbsfähigen Alter. Tatsächlich erwerbstätig waren 65,1 % der Teilnehmer. Die volkswirtschaftliche Relevanz der Erkrankung durch Arbeitsausfall und Behinderung ist einleuchtend. Die Mittelwerte von PGA (1,7) und PASI (4,9) entsprach in den Ergebnissen dieser Studie einer leichten Psoriasis, auch der Median war Ausdruck dieser Krankheitseinstufung. Somit korrelierte auch der in dieser Studie dargestellte Ausprägungsgrad der Erkrankung mit denen anderer Studien [vgl. Elsner P, Norgauer J 2009].

#### **4.1.2 Mobilitätsverhalten**

Die Verteilung der zur Anreise genutzten Verkehrsmittel entsprach nicht derer der Versichertenbefragung der KBV aus 2017 [FGW Forschungsgruppe Wahlen]. Die Patienten der vorliegenden Studie, welche in einer Spezialambulanz in Hamburg-Eppendorf vorgenommen wurde, reisten weitaus häufiger mit dem Auto an (61,1 %), als es in der Befragung der KBV in Städten mit mehr als 100000 Einwohnern der Fall war (40 %). Es wurden in dieser Studie auch häufiger öffentliche Verkehrsmittel genutzt als bei der zum Vergleich herangezogenen Befragung der KBV, jedoch kamen deutlich weniger Patienten zu Fuß. Nur 0,9 % der Teilnehmer gaben an, zu Fuß zum Termin gekommen zu sein, während es bei der KBV Befragung 28 % Fußgänger waren. Auch das Fahrrad wurde in dieser Studie seltener genutzt. Dies mag an der besonderen Infrastruktur Hamburgs liegen, die häufig als autofreundlich beschrieben wird, ist aber insofern bemerkenswert, als dass das Patienten Klientel eher jung war und sich durch die Psoriasis in der Mobilität kaum eingeschränkt empfand. Immerhin 14,8 % der Patienten hatten einen Anreiseweg von maximal fünf Kilometern und hätten auf eine motorisierte Anreise theoretisch verzichten können.

Die Entfernungsanalyse für Hamburg von Schiffmann et al. 2014 berechnete eine real zurückgelegte Entfernung der Patienten zum Hautarzt von 4 Kilometern im Durchschnitt. In dieser Studie lag der Median der zurückgelegten Distanz zur Ambulanz bei 15 Kilometern, der Mit-

telwert sogar bei 39,29 Kilometern. Es scheint also bei den Teilnehmern der vorliegenden Studie eine höhere Mobilitätsbereitschaft vorzuliegen als bei dermatologischen Patienten im Allgemeinen. Weitere Untersuchungen müssen zeigen, ob es die Erkrankung an Psoriasis für sich ist, die die Patienten motiviert, lange Wege in Kauf zu nehmen, oder ob Studienambulanzen im Allgemeinen größere Einzugsgebiete haben, weil die Aussicht auf universitäre Anbindung und die Möglichkeit der Teilnahme an Studien die Mobilitätsbereitschaft erhöhen. Gegen letzteres haben sich überraschenderweise Teilnehmer einer niederländischen Studie geäußert, hier würde ein signifikanter Anteil der Patienten längere Wege in Kauf nehmen, um ein universitäres Versorgungszentrum oder Lehrkrankenhaus zu umgehen [Varkevisser M, van der Geest SA 2007]. Die Ergebnisse von Fülöp G, Kopetsch T, Schöpe P 2009 und die Ergebnisse aus der Versichertenbefragung der KBV 2017 [FGW Forschungsgruppe Wahlen] zeigen für Deutschland allerdings, dass Distanz und Dauer der Anreise mit dem Grad der Spezialisierung einer Arztpraxis zunehmen.

Ein Großteil der Teilnehmer dieser Studie (79,8 %) kam direkt von zuhause zum Arzttermin und noch fast die Hälfte der Befragten (47,7 %) ging danach nach Hause zurück. 12,8 % der Befragten kamen von der Arbeit in die Sprechstunde, 35,8 % gingen nach dem Termin direkt zum Arbeitsplatz. Diese Angaben sind wahrscheinlich auch abhängig von der Uhrzeit der Befragung. Da das wissenschaftliche Team überwiegend Vormittags in den Sprechstunden zugegen war, ist es nicht überraschend, dass die meisten Patienten direkt von zuhause kamen. Interessant ist, dass von den 65,1 % der Patienten, die angaben, berufstätig zu sein, nur etwas mehr als die Hälfte (35,8 %) nach dem Vormittagstermin noch zu ihrer Arbeitsstelle aufbrechen. Wenn man annimmt, dass diejenigen, die nicht zur Arbeit gingen, sich eigens für den Arztbesuch einen Urlaubstag genommen hatten, so könnte man diesen Patienten eine besonders hohe Motivation und Aufwandsbereitschaft für den Arztbesuch zuschreiben. Hätten die Patienten allerdings für diesen Tag eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung erhalten, fielen diese Fehltag wieder volkswirtschaftlich ins Gewicht. Dies müsste in weiterführenden Studien untersucht und mit der zurückgelegten Distanz zu Wohn- und Arbeitsort verglichen werden.

#### **4.1.3 Kriterien zur Arztwahl**

Grundsätzlich scheint sich als wichtigstes Kriterium zur Arztwahl von Patienten die Therapie ihrer Erkrankung abzuzeichnen. 79,8 % der Patienten gaben eine hohe bis sehr hohe Bereitschaft an, eine weiter entfernte Praxis als die örtlich nächstgelegene aufzusuchen, wenn sie Aussicht auf bessere Therapie hätten. 68,8 % gaben eine hohe bis sehr hohe Bereitschaft an, für das Leistungsangebot eines Arztes eine weitere Anfahrt in Kauf zu nehmen als bisher, und

die Kompetenz des Arztes bedingte bei 74,3 % der Patienten eine hohe bis sehr hohe Bereitschaft, einen weiteren Anfahrtsweg zu billigen. Hier spielt die Versorgungssituation von Psoriasis-Patienten sicher eine wichtige Rolle. Viele niedergelassene Dermatologen haben fachliche Unsicherheiten oder scheuen sich, die kostspielige Therapie mit Biologicals zu verordnen, z.B. aus Sorge, ihr Budget zu überschreiten und die Kosten nicht erstattet zu bekommen. Die meisten Patienten (47,84 %) nannten die Zufriedenheit mit der Behandlung und der Therapie als Gründe, in der Spezialambulanz, und nicht beim nächstgelegenen Dermatologen, in Behandlung zu sein. Es erwähnten dabei 9,2 % der Patienten explizit den Erhalt von Medikamenten, die sie bei anderen Hautärzten nicht bekämen. Im Raum Berlin-Brandenburg räumten 76 % der niedergelassenen Dermatologen Unsicherheiten bei der Verordnung systemischer Medikamente ein. 79 % hielten es auch für wahrscheinlich, dass diese Unsicherheiten eine Unterversorgung der Patienten mit systemischen Therapien hervorrufen [Nast et al. 2008]. So ist es unter anderem auch zu erklären, dass gerade mäßig-schwer betroffene Psoriasis-Patienten häufig nicht beim nächstgelegenen Hautarzt in Behandlung sind, sondern weitere Wege zu einem Spezialisten akzeptieren, bei dem sie eine erfolgversprechende Therapie erhalten können.

Neben den „therapiebezogenen“ Themen erreichte lediglich der Faktor „Arzt-Patienten-Verhältnis“ ähnlich hohe Werte (69,7 %) bei der Bereitschaft, weitere Anfahrten zum Arzt in Kauf zu nehmen. Diese Ergebnisse ähneln denen der Umfrage der KBV [FGW Forschungsgruppe Wahlen 2013], so war Kritik an der Behandlungsweise bzw. Inkompetenz des Arztes am häufigsten Anlass für Unzufriedenheit der Patienten mit ihren Ärzten.

Faktoren wie Geschlecht, Alter, Sprache, Nationalität oder Promotion des Arztes wurden in dieser Befragung im Mittel mit sehr geringer Bereitschaft zum Mehraufwand bewertet. Allerdings sind diese Ergebnisse aufgrund unscharfer Formulierungen im Fragebogen nur vorsichtig verwertbar (siehe 4.2.3 Arztwahl). Andere internationale Studien belegten, dass die Faktoren Geschlecht und Nationalität wichtige Kriterien bei der Arztwahl waren. Dies galt jedoch besonders für medizinische Fächer, die intime und psychologische Lebensbereiche abdeckten, wie Gynäkologie und Psychologie. Für die Beurteilung des Schweregrades der Psoriasis ist die Begutachtung des gesamten Körpers notwendig, und somit auch die partielle Nacktheit gegenüber dem Untersucher. Nicht selten sind Psoriasis-Herde auch an den Genitalbereichen und der Rima Ani vorhanden. Somit sind auch zu dem Thema Auswahl des Arztes nach Geschlecht in der Dermatologie weitere Befragungen sinnvoll.

#### 4.1.4 Hypothesen

Die erste Hypothese, wonach Patienten mit hohem sozioökonomischen Status längere Distanzen zum Arzt zurücklegen als solche mit niedrigem sozioökonomischen Status, stützte sich auf die Annahme, dass Patienten mit höherem Bildungsniveau sich umfassender mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen als solche mit niedrigem Bildungsstand. Es wurde davon ausgegangen, dass das Patientenkontinuum mit hohem sozioökonomischen Status tendenziell größeren Wert legt auf Universitätsmedizin und Forschungsarbeit, wie sie in der Studienambulanz des IVDP gegeben ist, und entsprechend keine Scheu vor verlängerten Anfahrtswegen und den daraus resultierenden Kosten zeigt. In der Auswertung der Daten zeigte sich dann, dass es sich anders verhielt. In dieser Studie wurde offenbar, dass die Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status eine signifikant ( $p = 0,031$ ) längere Distanzen zum Arzt zurücklegten. Hier mag es eine Verzerrung des Ergebnisses durch die geographische Lage der Studienambulanz geben. Die Ambulanz liegt in Hamburg-Eppendorf, einem Stadtteil, der wie seine anliegenden Bezirke Winterhude, Eimsbüttel, Alsterdorf und Pöseldorf als gehobene bis exklusive Wohnlage gilt. Dementsprechend leben im Umkreis der Ambulanz vermehrt Menschen mit hohem sozioökonomischen Status. Ihr Weg zur Studienambulanz ist folglich kürzer als für diejenigen aus anderen Stadtgebieten. Soziale Brennpunktviertel mit hohem Anteil von Menschen mit niedrigem sozioökonomischen Status, wie z.B. Wilhelmsburg, Harburg, Billstedt und Horn, finden sich erst in Distanz von circa zehn Kilometern vom Ort der Befragung. Zur weiteren Beschreibung wurde die Distanz kategorisiert und mittels Kreuztabellen und Chi-Quadrat-Test auf signifikante Unterschiede zwischen den sozioökonomischen Status getestet. Bei Anreisen unter drei Kilometern war das Ergebnis signifikant ( $p = 0,031$ ). Patienten mit hohem sozioökonomischen Status hatten zu 18,2 % einen Weg von unter 3 Kilometern bis zur Studienambulanz, bei niedrigem sozioökonomischen Status waren es nur 4,7 %. Um festzustellen, ob Menschen mit hohem sozioökonomischen Status generell geringere Distanzen für ihre Behandlung zurücklegen, bräuchte es weitere Studien mit verschiedenen Befragungsorten.

Die zweite Hypothese gründete auf der Frage nach der Wichtigkeit eines kostengünstigen Anfahrtsweges zum Arzt. Untersucht wurde die Annahme, dass unter den Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status der Anteil derer, denen es äußerst wichtig ist, kostengünstig zum Arzt zu kommen, höher ist als unter denen mit hohem sozioökonomischen Status. Diese Hypothese wurde angenommen mit einem Signifikanzlevel von  $p = 0,005$ . In Zusammenschau mit der ersten Hypothese ist zu bemerken, dass es Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status zwar wichtig ist, kostengünstig zum Arzt zu kommen, sie aber dennoch weitere

Wege in Kauf nehmen, und damit potenziell höhere Kosten. Es wäre von Relevanz, in weiteren Studien zu erforschen, ob Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status aus freien Stücken den längeren Anfahrtsweg in Kauf nehmen oder sie dazu gezwungen sind, weil es gleichwertige medizinische Versorgung in ihrer näheren Umgebung nicht gibt. Ebenfalls im Sinne der Bedarfsplanung denkbar wären Befragungen von Psoriasis-Patienten in sozial schwachen Stadtteilen, um aufzudecken, ob der Zugang zu spezieller medizinischer Versorgung, wie sie in der Spezialambulanz besteht, im Sinne von Erreichbarkeit und Erschwinglichkeit überhaupt gewährleistet ist.

Ebenfalls bestätigt wurde die Annahme, dass die Dauer der Anreise mit der empfundenen Belastung positiv korreliert. Da die große Mehrheit der Teilnehmer dieser Studie angab, sich in seiner Mobilität aufgrund der Erkrankung nicht eingeschränkt zu fühlen, ist anzunehmen, dass es sich in der Mehrzahl der Fälle nicht um eine körperlich empfundene Belastung handelt. Ein beträchtlicher Faktor scheint Zeitmangel und daraus resultierender Stress zu sein. Immerhin gaben 68,8 % der Patienten Zeitmangel aus beruflichen oder privaten Gründen als limitierenden Faktor ihrer Reisebereitschaft an. Ob die steigende Belastung bei längerer Distanz zum Arzt durch den entstehenden Zeitmangel oder durch andere Faktoren bedingt ist, wie z.B. den Stress durch die Anreise, kann mit den Daten der vorliegenden Studie nicht beantwortet werden.

Die Annahme der vierten Hypothese war, dass Patienten mit lang bestehender Diagnose (über 10 Jahre) längere Distanzen als Patienten mit jüngerer Diagnosedauer zurücklegen. Ihr liegt der Gedanke zugrunde, dass Patienten bei den ersten Hautsymptomen einer Psoriasis zunächst einen Hausarzt oder einen wohnortnahen Dermatologen aufsuchen. Wären die Symptome der Erkrankung in den folgenden Jahren nicht zufriedenstellend unter Kontrolle, so würden die Patienten eine höhere Mobilitätsbereitschaft entwickeln und sich eher von spezialisierten Fachärzten behandeln lassen. Diese Hypothese konnte mit einem Signifikanzniveau von  $p = 0,088$  nicht bestätigt werden, jedoch liegt die Wahrscheinlichkeit, hier eine falsche Hypothese anzunehmen, noch unter 10 %. Hier liegt eventuell eine Verzerrung vor. Patienten brauchen für die Behandlung in der Spezialambulanz eine Überweisung eines anderen Arztes, es ist also eher von der Schwere der Symptomatik abhängig, ob ein anderer Arzt auf die Spezialambulanz verweist, als von der Dauer der Diagnose. Insofern müsste der Zusammenhang zwischen der Schwere der Erkrankung und der Mobilitätsbereitschaft der Patienten in weiteren Studien untersucht werden. Im Fragebogen wurden PASI, PGA und DLQI zwar zur Bemessung des Schweregrades der Psoriasis erhoben, jedoch befanden sich die Patienten zum Zeitpunkt der Befragung in den meisten Fällen unter Therapie. Die krankheitsspezifischen Ausgangswerte vor Therapiebeginn eines jeden Patienten wurden leider nicht erhoben, somit ist

eine statistische Analyse des Zusammenhangs zwischen Krankheitsschwere und Mobilitätsbereitschaft aus dem vorliegenden Datensatz nicht möglich.

Grundgedanke der Fragestellung zur Formulierung der fünften Hypothese war, dass Patienten mit hohem sozioökonomischen Status eher höhere Positionen im Angestelltenverhältnis haben oder selbstständig arbeiten. Damit gedanklich verknüpft waren hohe Arbeitsbelastung und Wochenstundenzahl am Arbeitsplatz. Die Hypothese lautete: Zeitmangel aus beruflichen Gründen begrenzt die Bereitschaft, längere Anfahrtswege als zum nächstgelegenen Arzt in Kauf zu nehmen, stärker bei Patienten mit hohem sozioökonomischen Status als bei solchen mit niedrigem sozioökonomischen Status. Nach der Analyse stellte sich jedoch heraus, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen gab, in Bezug auf Begrenzung der Mobilitätsbereitschaft durch Zeitmangel. Beide Gruppen haben mittlere Ergebnisse, sowohl im Mittelwert als auch im Median, erzielt. Die Hypothese wurde bei einem Signifikanzniveau von  $p = 0,34$  abgelehnt.

Dies könnte einerseits bedeuten, dass die Arbeitsbelastung unabhängig vom sozioökonomischen Status ist. Andererseits könnte das Ergebnis auch darstellen, dass die Patienten die Behandlung ihrer Erkrankung als wichtiger bewerten als ihre Arbeit, und somit berufliche Verpflichtungen nicht als Limitation ihrer Mobilitätsbereitschaft empfinden.

Die Ergebnisse der letzten Hypothese boten zwar Hinweise darauf, dass Empfehlungen aus Familie und Bekanntenkreis bei den Patienten eine höhere WTG erzeugten als eine Überweisung von einem anderen Arzt, dennoch bot die Auswertung der These kein signifikantes Ergebnis ( $p = 0,505$ ). Hier kann es allerdings zu einem Bias gekommen sein. Die Spezial-Ambulanz im UKE benötigt zur Behandlung in jedem neuen Quartal eine Überweisung, so dass auch Patienten, die ursprünglich durch Bekannte aufmerksam wurden, eine Überweisung vorlegen müssen. Hier kann es Ungenauigkeiten der Patienten bei der Beantwortung der Frage gekommen sein.

## 4.2 Methodische Kritik und Limitationen

### 4.2.1 Patienten-Merkmale

Die Auswahl der Studienteilnehmer war willkürlich, es wurden alle sich im Wartezimmer befindlichen Psoriasis-Patienten angesprochen. Einschlusskriterien waren die Diagnose Psoriasis und ein Alter von mindestens 18 Jahre. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig und eine Absage hatte selbstverständlich keinerlei Konsequenzen für die Patienten. Erfragte Gründe, an der Studie nicht teilzunehmen, waren z.B. die Sorge der Datensicherheit, Zeitmangel und Unlust.

Das Ausfüllen der Fragen zu den persönlichen Merkmalen war für die Patienten nach eigenen Angaben überwiegend leicht und verständlich. 100 % der Fragen zu Alter, Geschlecht, Schulabschluss und Krankenversicherung wurden beantwortet und konnten verwertet werden. Zur Frage der Berufstätigkeit enthielt sich lediglich ein Person. Bei den Fragen zu Einkommen und Migrationshintergrund gab es vermehrt fehlende Antworten.

Der Frage nach dem monatlichen Nettoeinkommen, unterteilt in Kategorien, enthielten sich 3,7 %. 12,8 % antworteten nicht auf die darauffolgende Frage, nämlich nach verfügbarem Einkommen abzüglich aller laufenden Kosten. Dies mag persönliche Gründe gehabt haben, aber auch durch die Ungenauigkeit der zweiten Fragestellung bedingt sein. Hier äußerten Patienten häufig Unsicherheit, ob damit das übrige Geld am Ende eines Monats gemeint sei, quasi der Sparanteil, oder ob nur verpflichtende, regelmäßige Zahlungen vom Einkommensnetto abgezogen werden sollten. Selbst bei genauerer Definition wäre diese Frage schwierig zu bewerten, denn Menschen mit höherem Einkommen haben tendenziell höhere Ausgaben, für Miete, Versicherungen, Anlageobjekte und Spareinlagen als Personen mit niedrigerem Nettoeinkommen. Aus dem Geldwert, der nach Abzug aller Kosten monatlich zur Verfügung steht, ist also nicht direkt der finanzielle Status zu definieren. Aus diesen Gründen wurden die Antworten auf diese Frage in der Statistik nicht berücksichtigt.

Der Frage nach der eigenen Staatsbürgerschaft enthielten sich zwei Personen, entsprechend 1,8 %. Ob die Eltern eine andere Staatsbürgerschaft als die deutsche besaßen, haben drei Patienten nicht mitgeteilt. Für diese Studie wurde festgelegt, dass Migrationshintergrund dann vorliegt, wenn die Person selbst oder eines ihrer Elternteile eine andere Staatsbürgerschaft als die deutsche hat oder jemals hatte. Somit hätte auch die alleinige Frage nach der Staatsbürgerschaft der Eltern ausgereicht, um Migrationshintergrund festzustellen. In die Statistik ist folglich auch nur diese Frage eingegangen.

#### 4.2.2 Mobilitätsverhalten

Sehr gut zu beantworten waren für die Patienten solche Fragen, welche Antworten zur Auswahl anboten. Schwierigkeiten verbargen sich eher hinter den Fragen, die mittels NRS zu beantworten waren und Unterpunkte hatten. Hier schwankte der Anteil nicht beantworteter Fragen zwischen 0 und 5,5 %. Möglich ist, dass den Patienten nicht deutlich klar wurde, dass sie Unterpunkte zu einer Frage, die sie für sich als irrelevant bewerteten, mit 0 markieren sollten, anstatt sie auszulassen.

Auffällig war auch, dass es den Patienten schwer fiel, ihre maximale Mobilitätsbereitschaft in den Kategorien *Zeit*, *Distanz* und *Kosten* auszudrücken. Ging es um optimale Versorgung der Erkrankung, lag der Anteil von Non-Respondern bei 7,3 % (Kategorie *Zeit*), 16,5 % (Kategorie *Distanz*) und 17,4 % in der Kategorie *Kosten*. Bei der Frage nach der maximalen Mobilitätsbereitschaft zu einem Arzt, der allen individuellen (zuvor abgefragten) Kriterien entspricht, stieg der Anteil der Non-Responder sogar noch um wenige Prozentpunkte an (11,9 % Kategorie *Zeit*, 17,4 % Kategorie *Distanz*, 19,3 % Kategorie *Kosten*). Aus Rückfragen der Teilnehmer ließ sich schließen, dass viele keinen Unterschied in den Fragestellungen erkennen konnten. Das sehr ähnliche statistische Auswertungsergebnis spricht ebenfalls dafür.

#### 4.2.3 Arztwahl

In dem Themenbereich Kriterien zur Arztwahl verhielt sich das Antwortverhalten der Patienten ähnlich zum Fragenbereich Mobilitätsverhalten. Auf die Frage, wie die Patienten auf die Ambulanz im UKE aufmerksam geworden sind, gab es feste Antwortmöglichkeiten. Hier haben alle Teilnehmer die Frage beantwortet. Desweiteren sollten die Patienten ihre Mobilitätsbereitschaft im Hinblick auf die Eigenschaften eines Arztes oder seiner Praxis mittels einer NRS von 0-5 bewerten. Lediglich die Faktoren *Kurze Wartezeit auf Termin* und *Kurze Wartezeit im Wartezimmer* wurden zu 100 % beantwortet, am größten war die Zahl der Non-Responder beim Faktor *Nähe zu Wohnort*, hier fehlten 6,4 % der Werte. Bei allen anderen Items verweigerten 2 - 5 Personen die Antwort. An dieser Stelle ist allerdings anzumerken, dass der Fragebogen bei den zu bewertenden Faktoren teilweise missverständlich oder sogar unlogisch klang. Beispielsweise kann die Antwort auf die Frage, für welchen Faktor jemand bereit wäre, eine weitere Anfahrt zum Arzt in Kauf zu nehmen als bisher, nicht *Nähe zu Wohnort* sein. Besser wäre an dieser Stelle *Nähe zu Arbeitsplatz* gewesen. Auch fehlten häufig genauere Beschreibungen des zu bewertenden Faktors, beispielsweise bei *Geschlecht des Arztes* oder

*Sprache des Arztes.* Verständlicher wären hier z.B. die Formulierungen *gleiches Geschlecht des Arztes*, oder *Sprache meines Heimatlandes des Arztes*.

#### **4.2.4 Krankheitsspezifische Merkmale**

Die Einschätzung der krankheitsspezifischen Merkmale wurden zum Teil von den Patienten gemacht durch die Frage nach der Dauer der Diagnose und die Erhebung des DLQI. Von dem behandelnden Arzt wurde der PASI und der PGA bestimmt. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens zum DLQI waren die Patienten in der Studienambulanz vertraut. Es ist dort Standard, ihn im Wartezimmer vor jedem Termin auszufüllen. Hier gab es folglich keine Schwierigkeiten seitens der Patienten. Auch der PASI wird bei jedem Termin vom Arzt standardmäßig erhoben, da er den Goldstandard in der Beurteilung einer Psoriasis darstellt, wird der PGA in der klinischen Praxis häufig nicht mehr zusätzlich angegeben. Hiermit erklärt sich, dass auf 13 Fragebögen der PGA nicht notiert wurde.

#### **4.3 Fazit**

Verglichen mit Schiffmann et al. (2014) legen Patienten mit Psoriasis in dieser Studie deutlich längere Distanzen zum Hautarzt zurück als der dermatologische Durchschnittspatient. Die empfundene Belastung durch die Anreise steigert sich dabei signifikant mit der zurückgelegten Distanz. Die Mobilitätsbereitschaft von Psoriasis-Patienten scheint besonders vom Wunsch nach erfolgversprechender Therapie ihrer Erkrankung bedingt zu sein. Aussicht auf bessere Therapie, das Leistungsangebot eines Arztes und die Kompetenz eines Arztes waren die Faktoren, für die die Patienten am weitaus häufigsten bereit waren, eine weitere Anfahrt zur Praxis in Kauf zu nehmen als bisher. In Freitextantworten wurde deutlich, dass besondere Therapien und Medikamente oft den Anreiz für Patienten gaben, weiter für ihre Behandlung zu reisen als zum nächstgelegenen Dermatologen oder Allgemeinmediziner. In diesem Zusammenhang ist es wünschenswert, niedergelassenen Dermatologen Unterstützungen im Umgang mit systemischen Therapien und Biologicals zu bieten.

Weitere Studien müssen zeigen, ob Psoriasis-Patienten im Speziellen oder chronisch Kranke im Allgemeinen eine höhere Mobilitätsbereitschaft zu medizinischer Versorgung haben als Patienten mit akuten Beschwerden. Tiefergreifend ist es bei weiteren Studien von Interesse, ob es innerhalb einer Gruppe von chronisch Kranken Unterschiede in der Mobilitätsbereitschaft gibt, abhängig z.B. vom Schweregrad der Erkrankung, dem Bildungsstand oder dem sozioökonomischen Status.

Ein weiteres Ergebnis dieser Studie ist, dass Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status weitere Strecken zur Spezialambulanz zurücklegten als solche mit hohem sozioökonomischen Status. Im Sinne der Bedarfsplanung der KVen sollte weiter untersucht werden, ob sozial schwache Bezirke mit spezialisierten medizinischen Versorgungseinrichtungen unterversorgt sind. Gerade für Menschen mit niedrigem sozioökonomischen Status oder Mobilitätseinschränkung könnte die Erreichbarkeit von Einrichtungen ab einer gewissen Distanz erschwert, bzw. nicht mehr gegeben sein. Zumal ein signifikanter Anteil der Teilnehmer mit niedrigem sozioökonomischen Niveau in dieser Studie angab, dass für ihn eine kostengünstige Anfahrt zu ärztlicher Versorgung äußerst wichtig sei.

## 5. Zusammenfassung

Die „Willigness To Go“ (WTG) beschreibt die Mobilitätsbereitschaft von Patienten im Hinblick auf einen Arztbesuch. Diese wurde bisher nur in ihren Teilbereichen, wie zurückgelegte Distanz, genutzte Verkehrsmittel oder Therapiezufriedenheit, untersucht. Diese Studie soll Hinweise liefern, aus welchen Gründen Patienten mit Psoriasis mehr Aufwand betreiben als nötig, um einen Dermatologen zu besuchen.

Bei dieser Studie handelt es sich um eine Beobachtungsstudie der Versorgungsforschung im Querschnitt. Für die Befragung der Patienten wurde eigens ein Fragebogen entwickelt, der allgemeine und krankheitsspezifische Patientenmerkmale abfragt, sowie Fragen zum Mobilitätsverhalten und Kriterien zur Arztwahl beinhaltet. Es konnten 109 Patienten einer Spezialambulanz für Psoriasis am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in die Studie eingeschlossen werden.

Die Auswertung der allgemeinen und krankheitsspezifischen Merkmale deckte sich annähernd mit den Ergebnissen anderer epidemiologischer Studien.

Menschen mit Psoriasis legten in dieser Studie deutlich längere Distanzen zurück als andere dermatologische Patienten aus verschiedenen Studien. Die empfundene Belastung durch die Anreise steigerte sich signifikant mit der zurückgelegten Distanz. Die Mobilitätsbereitschaft von Psoriasis-Patienten wurde dabei besonders vom Wunsch nach erfolgversprechender Therapie beeinflusst. Aussicht auf bessere Therapie, das Leistungsangebot eines Arztes und die Kompetenz eines Arztes waren die Faktoren, für die die Patienten am weitaus häufigsten bereit waren, eine weitere Anfahrt zur Praxis in Kauf zu nehmen als bisher. Es wurde deutlich, dass besondere Therapien und Medikamente oft den Anreiz für Patienten gaben, weiter für ihre Behandlung zu reisen als zum nächstgelegenen Dermatologen oder Allgemeinmediziner. Patienten mit niedrigem sozioökonomischen Status legten signifikant längere Distanzen zum behandelnden Arzt zurück als solche mit hohem sozioökonomischen Status. Gleichzeitig gab ein signifikant höherer Anteil derer mit niedrigem sozioökonomischen Status an, dass ihm eine kostengünstige Anreise zum Arzt äußerst wichtig sei.

Im Sinne der Versorgungsplanung sind weitere Studien nötig, insbesondere im Hinblick auf die mögliche Unterversorgung in sozial schwachen Gegenden durch begrenzte Erreichbarkeit von Spezialisten. Auch die therapeutische Versorgung von Psoriasis in dermatologischen Praxen jenseits von Spezialambulanzen sollte genauer untersucht und gegebenenfalls optimiert werden. Weitere Studien müssen zeigen, ob Unterschiede in der Mobilitätsbereitschaft zwischen Psoriasis-Patienten und Patienten mit anderen chronischen Krankheiten bestehen. So könnten Versorgungskonzepte genauer auf ein Krankheitsbild zugeschnitten werden.

## 5.1 Summary

The objective of the present study, called „Willingness To Go“ (WTG), was to determine under which circumstances patients were willing to accept additional efforts/expenses on their way to medical health care, and which role sociodemographic, clinical characteristics and personal relations between physician and patient play in this regard.

Data collection was carried out in the context of an cross-sectional observation study among the University Medical Center Hamburg-Eppendorf. There is a special consultation for patients with psoriasis, in which data were assessed. Patients (n = 109) with psoriasis were surveyed about their mobility patterns, disease severity and wishes on a physician, by a questionnaire conceived for this study. Data analysis was performed using descriptive and multivariate methods.

Compared to other epidemiologic studies, there was a good match in personal and clinical characteristics.

Focused on mobility, participants in this analysis travelled longer distances than other dermatological patients in different studies. The patients' subjective stress increased significantly with the travelled distance to health care. The perspective of a better therapy, the physician's competence and his range of service are responsible for a higher motivation to travel a longer distance to the physician. Patients with low sociodemographic aspects travelled further than those with high sociodemographic aspects, while patients with low sociodemographic aspects found it more important to have low travel-costs.

Further studies are necessary, to examine the medical undersupply in social deprived areas. The options of therapy of patients with psoriasis at office-based physicians should be examined.

Further analysis must show, if there are differences in WTG in patients with psoriasis and patients with other chronic diseases. This might give the chance to develop a disease-specialised health care system.

## 6. Literaturverzeichnis

**Andersen R, Newman JF (2005)** Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Q* 2005; 83: 1-28.

**Augustin J, Schäfer I, Augustin M, Zander N (2005)** Analyse der Mobilitätsbereitschaft von Patienten unter Berücksichtigung individueller Merkmale und zweier Beispielindikationen. *J Dtsch Dermatol Ges*; 15; 430-439.

**Augustin M, Eissing L, Langenbruch A, Enk A, Luger T, Maaßen D, Mrowietz U, Reich K, Reusch M, Strömer K, Thaci D, Kiedrowski von R, Radtke MA (2016)** The German National Program on Psoriasis Health Care 2005-2015: results and experiences. *Arch Dermatol Res.*; 308: 389-400.

**Augustin M, Reich K, Reich C, Purwins S, Rustenbach SJ, Schäfer I, Radtke M (2008)** Versorgungsqualität der Psoriasis vulgaris in Deutschland – Ergebnisse der Nationalen Versorgungsstudie PsoHealth 2007. *JDDG*; 6:640–646.

**Augustin M, Zschocke I, Seidenglanz K, Lange S, Schiffler A, Amon U (2000)** Validation and clinical results of the FLQA-d, a quality of life questionnaire for patients with chronic skin diseases. *Dermatol Psychosom*; 1: 12–17.

**Elsner P, Norgauer J (2009)** Psoriasis Diagnostisches und therapeutisches Management, Georg Thieme Verlag 2, ISBN 978-3-13-147711-8.

**Feldman S, Behnam SM, Behnam SE, Koo JY (2005)** Involving the patient: Impact of inflammatory skin disease and patient-focused care. *J Am Acad Dermatol*; 53: 578–585.

**Feldmann SR, Krueger GG (2014)** Psoriasis assessment tools in clinical trials. *Ann Rheuma Dis*; 64 (2): 65–8.

**FGW Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH (2013)** Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage April/Mai 2013.

**FGW Forschungsgruppe Wahlen Telefonfeld GmbH (2017)** Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage Mai/Juni 2017.

**Finlay AY, Coles E (1994)** Dermatology life quality index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*; 19: 210–216.

**Fülöp G, Kopetsch T, Schöpe P (2009)** Einzugsbereiche von Arztpraxen und die Rolle der räumlichen Distanz für die Arztwahl der Patienten. In: Strobl, J., Blaschke, T., Griesebner, G. (Hrsg.) *Angewandte Geoinformatik*, Wichmann, S. 218-227.

**Gupta MA, Gupta AK (1998)** Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *Br J Dermatol*; 139: 846–850.

**Jungen D, Augustin M, Langenbruch A, Zander N, Reich K, Strömer K, Thaci D, Purwins S, Radtke M, Gutknecht M (2018)** Cost-of-illness of psoriasis - results of a German cross-sectional study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*; Vol. 32, Issue 1: 174–180.

**Kerssens JJ, Bensing JM, Andela MG (1997)** Patient preference for genders of health professionals. *Social science and medicine*: Vol. 44, Nr. 10: 1531-1540.

**Krueger GG, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. (2001 )** The impact of psoriasis on quality of life. *Arch Dermatol*; 137: 280–284.

**Lundberg L, Johannesson M, Dilverdahl M, Hermansson C, Lindberg M (2000)** Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm Venereol*; 80: 430–434.

**Nast A, Amelunxen L, Augustin M, Boehncke WH, Dressler C, Gaskins M, Härle P, Hoffstadt B, Klaus J, Koza J, Mrowietz U, Ockenfels HM, Philipp S, Reich K, Rosenbach T, Rzany B, Schlaeger M, Schmid-Ott G, Sebastian M, von Kiedrowski R, Weberschock T (2017)** S3 - Leitlinie zur Therapie der Psoriasis vulgaris Update 2017. AWMF online [Online im Internet] <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/013-001.html> [Stand: 27.01.2018, 21:45].

**Nast A, Erdmann R, Pathirana D, Rzany B. (2008)** Translating psoriasis treatment guidelines

into clinical practice - the need for educational interventions and strategies for broad dissemination. *J Eval Clin Pract.*; 14: 803-6.

**Pechansky R, Thomas JW (1981)** The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Med Care*; 19: 127-140.

**Pressestelle GKV Spitzenverband (2014)** Faktenblatt. Thema: Bedarfsplanung und Versorgung. 16.05.2014. [Online im Internet] [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/presse\\_themen/bedarfsplanung\\_2/Faktenblatt\\_Bedarfsplanung\\_ohne\\_Karten\\_2014\\_05\\_16.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/presse_themen/bedarfsplanung_2/Faktenblatt_Bedarfsplanung_ohne_Karten_2014_05_16.pdf); [Stand: 18.11.2017, 13:00].

**Reibling N, C. Wendt (2010)** Bildungsniveau und Zugang zu Gesundheitsleistungen. *Gesundheitswesen*; 72(8/09): 447-454.

**Salisbury C (1989)** How do people choose their doctor? *Br Med J*;299: 608-610.

**Schäfer I, Rustenbach SJ, Radtke M, Augustin J, Glaeske G, Augustin M (2011)** Epidemiologie der Psoriasis in Deutschland – Auswertung von Sekundärdaten einer gesetzlichen Krankenversicherung. *Gesundheitswesen*; 73: 308 – 313.

**Schang L, Schüttig W, Sundmacher L (2016)** Unterversorgung im ländlichen Raum: Wie beurteilt die Bevölkerung innovative Versorgungsmodelle zur Sicherstellung einer bedarfsgerechten und wohnortnahen Gesundheitsversorgung? Bertelsmann Stiftung Gesundheitsmonitor 03/2016 Newsletter.

**Schiffmann E, Erhart M, Gerber C, Jupke R, Hering R, Stillfried D (2014)** Entfernungsanalyse als Ergänzung zum Morbiditätsatlas Hamburg, Gutachten zum kleinräumigen Versorgungsbedarf und zur Inanspruchnahme der vertragsärztlichen und psychotherapeutischen Praxen in Hamburg – unter Berücksichtigung der Distanzen. Hamburg und Berlin.

**Schmitt J, Ford D (2007)** Role of Depression in Quality of Life for Patients with Psoriasis. *Dermatology* 2007; 215: 17-27.

**Schmitt J, Wozel G (2005)** The psoriasis area and severity index is the adequate criterion to define severity in chronic plaque-type psoriasis. *Dermatology*; 210: 194-199.

**Schöffski O, Augustin M, Prinz J, Rauner K, Schubert E, Sohn S, Reich K (2007)** Krankheitskosten und Lebensqualität bei Patienten mit mittelschwerer bis schwerer Psoriasis vulgaris in Deutschland: Eine multizentrische Studie. *JDDG*; 5: 1–11.

**Stern RS, Nijsten T, Feldman SR, Margolis DJ, Rolstad T (2004)** Psoriasis is common, carries a substantial burden even when not extensive, and is associated with widespread treatment dissatisfaction. *J Investig Dermatol Symp Proc.*; 9: 136-9.

**Swami V, McClelland A, Bedi R, Furnham A (2011)** The influence of practitioner nationality, experience, and sex in shaping patient preferences for dentists. *International Dental Journal*; 61: 193-198.

**Traupe H, Robra BP (2002)** Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut Heft 11: 1-15. [Online im Internet] [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/schuppenflechte.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/schuppenflechte.pdf?__blob=publicationFile) [Stand: 28.01.2018, 14:00].

**Varkevisser M, van der Geest SA (2007)** Why do patients bypass the nearest hospital? An empirical analyses for orthopaedic care and neurosurgery in the Netherlands. *Eur J Health Econ* 2007; 8(3): 287–95.

**Wun YT, Lam TP, Lam KF, Goldberg D, Li DKT, Yip KC (2010)** How do patients choose their doctors for primary care in a free market? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 16: 1215–1220

**Zander N, Van den Berg N, Augustin J (2018)** Einflussfaktoren auf die distanzbezogene Arztwahl am Beispiel von Patienten mit Psoriasis und chronischen Wunden. *Gesundheitswesen* 2018 [Epub]

## 7. Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
AU	Arbeitsunfähigkeit
DLQI	Dermatology Life Quality Index
IBM SPSS	Statistical Package for Social Sciences des Herstellers IBM (International Business Machines Corporation)
IVDP	Institut zur Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KFZ	Kraftfahrzeug
KV	Kassenärztliche Vereinigung
n	number (Anzahl)
NRS	Numerische Rating Skala
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
p-Wert	probability value (Signifikanzwert)
PGA	Physician Global Assessment for Psoriasis
PASI	Psoriasis Area and Severity Index
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
WTG	Willingness to go

## 8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 3.1: Nutzung von Verkehrsmitteln für Anreise zum Arzt .....	25
Abbildung 3.2: Bewertung von Faktoren, im Hinblick auf die Mobilitätsbereitschaft .....	27 f.
Abbildung 3.3: Gründe, aus denen sich Patienten in der Studienambulanz behandeln lassen .....	29
Abbildung 3.4 : Zurückgelegte Distanz (km) nach Googlemaps, abhängig von Diagnosedauer .....	31

## 9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 2.1: Erstellung Fragebogen: Fragekategorien .....	14 f.
Tabelle 2.2: Übersicht Hypothesen .....	20 f.
Tabelle 3.1: Ergebnisübersicht persönliche Merkmale .....	24
Tabelle 3.2: Auswertung zu Hypothese 2: Wichtigkeit eines kostengünstigen Anfahrtsweges unter Berücksichtigung des sozialen Status. ....	30
Tabelle 3.3: Auswertung zu Hypothese 5: Zeitmangel aus beruflichen Gründen als Begrenzung der WTG unter Berücksichtigung des sozioökonomischen Status. ....	32
Tabelle 3.4: Auswertung zu Hypothese 6: Zurückgelegte Distanz in Abhängigkeit von der Art der Aufmerksamwerdung. ....	32

## **10. Anhang**

### **10.1 Patientenfragebogen**

# Willingness to Go

## Studie zur Mobilitätsbereitschaft von Patienten mit Psoriasis

### Patienten-Fragebogen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

ihr Arzt hat Sie angesprochen und um Ihre Teilnahme an dieser Studie zur Mobilitätsbereitschaft von Patienten mit Schuppenflechte (Psoriasis) gebeten.

**Hintergrund:** Als Ärzte haben wir die Aufgabe, die medizinische Betreuung unserer Patientinnen und Patienten zu sichern. Diese Befragung soll einen Beitrag zur besseren Versorgung von Patientinnen und Patienten leisten und helfen die Planung der ärztlichen Versorgung bedarfsgerechter zu gestalten.

**Zielsetzung:** Mit der vorliegenden Studie soll die aktuelle Versorgung der Patienten mit Psoriasis in verschiedenen Regionen untersucht werden. Dabei liegt der Fokus auf folgender Fragestellung: Welche persönlichen Umstände beeinflussen Patienten in ihrer Bereitschaft, weitere Distanzen oder größeren Aufwand für die Anfahrt zum Arzt in Kauf zu nehmen?

**Durchführung:** Ihr Einverständnis vorausgesetzt, erhalten Sie von Ihrem Arzt einen Fragebogen zum einmaligen Ausfüllen. Wir bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen wieder an Ihren Arzt zurückzugeben.

**Einwilligung zur Teilnahme:** Die Teilnahme an dieser Erhebung ist selbstverständlich freiwillig. Ihnen entstehen keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen.

Im Voraus besten Dank für Ihre wertvolle Mithilfe.

Prof Dr. Augustin  
Studienleiter

**Studienzentrum:**

IVDP – Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie  
und in Pflegeberufen

Leiter: Prof. Dr. med. Matthias Augustin  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistrasse 52, D-20246 Hamburg  
Tel: +49-(0)40- 7410-55428  
Fax: +49-(0)40- 7410-55348  
cvderm@uke.de

Bitte füllen Sie die nächsten Seiten vollständig aus und prüfen Sie, ob Sie **bei jeder Angabe ein Kreuz** gesetzt haben.  
Sie werden ca. 15-20 Min. benötigen.

**Datum:** \_\_\_\_\_

**Alter:** \_\_\_\_\_ Jahre

**Geschlecht:**      männlich      weiblich

**Welcher ist Ihr höchster Schulabschluss?**

- Ohne Schulabschluss                       Abitur/ Fachhochschulreife  
 Hauptschulabschluss                       Hochschulabschluss  
 Realschulabschluss (Mittlere Reife)

**Sind Sie berufstätig?**

**Wenn ja:**

- Vollzeit (35 Stunden oder mehr)  
 Teilzeit oder Stundenweise  
 Beurlaubung (Erziehungsurlaub o.ä.)  
 Auszubildende/r, Umschüler/in

**Wenn nein:**

- Rentner/in, Pensionär/in im Vorruhestand  
 Frührentner/in  
 Hausmann/ Hausfrau  
 Erwerbslos  
 Schüler/in/Student/in

**Wie sind Sie krankenversichert?**

- Gesetzlich                       Privat                       Beihilfe                       nicht versichert

**Wie sehr sind Sie gesundheitlich in Ihrer Mobilität eingeschränkt?**

Gar nicht eingeschränkt    0        1        2        3        4        5        Maximal eingeschränkt

**Wie lange besteht die Diagnose Psoriasis?** \_\_\_\_\_ Jahre \_\_\_\_\_ Monate

**Wie viele unterschiedliche Ärzte haben Sie in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer Psoriasis aufgesucht?**

- 1                       2                       3                       4                       5                       >5

**Schätzen Sie bitte, wie lange die Anfahrt zu den Ärzten jeweils durchschnittlich gedauert hat, und wie häufig Sie dort waren:** (Bitte beziehen Sie sich auf die vorangegangene Frage.)

<b>Arzt 1</b>	_____ Stunden	_____ Minuten	_____ Mal
<b>Arzt 2</b>	_____ Stunden	_____ Minuten	_____ Mal
<b>Arzt 3</b>	_____ Stunden	_____ Minuten	_____ Mal
<b>Arzt 4</b>	_____ Stunden	_____ Minuten	_____ Mal
<b>Arzt 5</b>	_____ Stunden	_____ Minuten	_____ Mal

**Wie sind Sie auf diese Ambulanz im UKE aufmerksam geworden?**

- Überweisung durch den Arzt
- Selbsthilfegruppe
- Internetrecherche
- Beitrag in den Medien (TV / Radio...)
- Hinweis durch Partner/Familie
- Sonstiges, nämlich: \_\_\_\_\_
- Empfehlung durch Freunde / Arbeitskollegen

**Wie sind Sie heute zum Arzt gekommen?**

- Zu Fuß
- Taxi
- Fahrrad
- Krankenwagen
- Auto
- Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Öffentliche Verkehrsmittel ( Bus  U-Bahn  S-Bahn  Fernbahn)

**Wie lange hat die Anfahrt zum Arzt heute gedauert?** \_\_\_\_\_ Stunden \_\_\_\_\_ Minuten

**Wo waren Sie direkt vor dem heutigen Arztbesuch?**

- Zuhause
- Arbeitsstelle
- Anderer Arzt
- Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Freizeitaktivität, Hobby

**Wohin gehen Sie nach dem heutigen Arztbesuch?**

- nach Hause
- Arbeitsstelle
- Anderer Arzt
- Sonstiges: \_\_\_\_\_
- Freizeitaktivität, Hobby

**Inwiefern stellt die Dauer der heutigen Anfahrt eine Belastung für Sie dar?**

Keine Belastung            0        1        2        3        4        5        Höchste Belastung

**Schätzen Sie bitte die Fahrtkosten für Ihren heutigen Arztbesuch? \_\_\_\_\_ €**

**Inwiefern stellen die Kosten der Anfahrt eine finanzielle Belastung für Sie dar?**

Keine Belastung            0        1        2        3        4        5        Höchste Belastung

**Unter welchen Umständen sind Sie grundsätzlich dazu bereit, eine weiter entfernte Ambulanz oder Praxis, als die örtlich für Sie nächstgelegene aufzusuchen?**

Wenn sich meine Lebensqualität verschlechtern würde:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

Wenn meine finanzielle Lage besser wäre:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

Wenn ich mehr Zeit hätte:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

Wenn ich an einer Studie teilnehmen könnte:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

Wenn ich Aussicht auf bessere Therapie hätte:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

Wenn ein Arzt mich überweisen würde:

Keine Bereitschaft        0        1        2        3        4        5        Sehr große Bereitschaft

**Wie wichtig ist es Ihnen grundsätzlich, einen schnellen Anfahrtsweg zum Arzt zu haben?**

Gar nicht wichtig        0        1        2        3        4        5        Äußerst wichtig

**Wie wichtig ist es Ihnen grundsätzlich, kostengünstig zum Arzt zu kommen?**

Gar nicht wichtig        0        1        2        3        4        5        Äußerst wichtig



**Für welchen der folgenden Faktoren wären Sie bereit eine weitere Anfahrt zum Arzt in Kauf zu nehmen als bisher?**

Promotion des Arztes/der Ärztin

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Sprache des Arztes/der Ärztin

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Nationalität des Arztes/der Ärztin

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Angliederung an eine Universität

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Studienteilnahme

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Bekanntheit des Arztes

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Kompetenz des Arztes

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

Geringe eigene Kosten

Keine Bereitschaft      0      1      2      3      4      5      Sehr große Bereitschaft

**Angenommen es gibt einen Arzt, der alle Kriterien erfüllt, die Sie zuvor mit „Größte Bereitschaft“ markiert haben:**

- wie lange sind Sie maximal bereit zu diesem Arzt anzureisen?      \_\_\_\_\_ Stunden
- wie weit würden Sie maximal zu diesem Arzt anreisen?      \_\_\_\_\_ Kilometer
- wie viel Geld würden Sie maximal für die Anfahrt zu diesem Arzt ausgeben?      \_\_\_\_\_ €

**Aus welchen Gründen sind Sie heute nicht beim nächstgelegenen Arzt, sondern hier?**

---

---

---

---

---

**Bitte geben Sie Ihren Wohnort an:**

Stadt \_\_\_\_\_ PLZ \_\_\_\_\_

Straße \_\_\_\_\_

**Wie hoch ist Ihr eigenes monatliches Nettoeinkommen?**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="radio"/> unter 800 Euro           | <input type="radio"/> 4000 bis unter 4800 Euro |
| <input type="radio"/> 800 bis unter 1600 Euro  | <input type="radio"/> 4800 bis unter 5600 Euro |
| <input type="radio"/> 1600 bis unter 2400 Euro | <input type="radio"/> 5600 bis unter 6400 Euro |
| <input type="radio"/> 2400 bis unter 3200 Euro | <input type="radio"/> 6400 bis unter 7200 Euro |
| <input type="radio"/> 3200 bis unter 4000 Euro | <input type="radio"/> über 7200 Euro           |

**Wie viele Euro stehen Ihnen nach Abzug aller laufenden Kosten (Miete, KFZ, Versicherungen, Kredite...) monatlich zur Verfügung?**

Ungefähr \_\_\_\_\_ €

**Haben oder hatten Sie eine andere Staatsangehörigkeit als die Deutsche?**

- Nein                       Ja, und zwar \_\_\_\_\_

**Haben oder hatten Ihre Eltern eine andere Staatsangehörigkeit als die Deutsche?**

- Nein                       Ja, und zwar \_\_\_\_\_

## Deratology Life Quality Index

(*Deratology 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 <b>juckend, schmerzhaft, wund</b> oder <b>brennend</b> 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 <b>geschämt</b> oder <b>verunsichert</b> 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 <b>Einkaufen</b> , oder bei der <b>Haus- und Gartenarbeit</b> 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 <b>Auswahl Ihrer Kleidung</b> 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 <b>sozialen Kontakte</b> oder <b>Freizeitaktivitäten</b> 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 <b>Sport</b> 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 <b>arbeiten</b> oder zu <b>studieren</b> ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<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 <b>Partner, engen Freunden</b> oder <b>Verwandten</b> ?	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 <b>Probleme im Liebesleben</b> 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 <b>Verunreinigung</b> von Wäsche und Gegenständen oder durch den <b>Zeitaufwand</b> ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	Entfällt <input type="radio"/>

Bitte geben Sie den Fragebogen nun wieder an die Medizinische Fachangestellte zurück.

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

## Vom Arzt auszufüllen!

### Static Physician Global Assessment for Psoriasis (PGA) nach Griffiths

	<b>Score</b>	<b>Schweregrad</b>	<b>Symptomatik</b>
<input type="radio"/>	0	Klares Hautbild	Keine Zeichen
<input type="radio"/>	1	Nahezu klares Hautbild	Übergangsform zwischen leichter Psoriasis und klarem Hautbild
<input type="radio"/>	2	Leichte Psoriasis	Leichte Induration, Schuppung oder Rötung
<input type="radio"/>	3	Leichte bis moderate Psoriasis	Übergangsform zwischen leichter und moderater Psoriasis
<input type="radio"/>	4	Moderate Psoriasis	Moderate Induration, Schuppung
<input type="radio"/>	5	Moderate bis schwere Psoriasis	Auffällige Induration, Schuppung
<input type="radio"/>	6	Schwere Psoriasis	Sehr auffällige Induration, Schuppung

**PASI** aktuell, wenn verfügbar: \_\_\_\_\_

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

# Willingness to Go

## Patienteneinwilligung

### Einverständniserklärung der Patientin /des Patienten

Alle Fragen zu der vorgesehenen Studie Willingness to Go wurden von meinem behandelnden Arzt zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich bin über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt worden, habe die Patienteninformation erhalten, gelesen und verstanden und hatte genügend Zeit für meine Entscheidung. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und ich kann jederzeit meine Einwilligung zur Teilnahme zurückziehen, ohne dass mir Nachteile daraus entstehen. Ich bin mit der pseudonymisierten\* Auswertung meiner Daten einverstanden.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung verbleibt bei mir.

Datum: \_\_\_\_\_

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnummer: \_\_\_\_\_

PLZ | Ort \_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_

**Hiermit willige ich in die Teilnahme an der o.g. Studie ein.**

---

Ort

Datum

Unterschrift Patient

---

Ort

Datum

Unterschrift Studienpersonal

# Willingness to Go

## Patienteneinwilligung

### Einverständniserklärung der Patientin /des Patienten

Alle Fragen zu der vorgesehenen Studie Willingness to Go wurden von meinem behandelnden Arzt zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich bin über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt worden, habe die Patienteninformation erhalten, gelesen und verstanden und hatte genügend Zeit für meine Entscheidung. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und ich kann jederzeit meine Einwilligung zur Teilnahme zurückziehen, ohne dass mir Nachteile daraus entstehen. Ich bin mit der pseudonymisierten\* Auswertung meiner Daten einverstanden.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung verbleibt bei mir.

Datum: \_\_\_\_\_

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Straße, Hausnummer: \_\_\_\_\_

PLZ | Ort \_\_\_\_\_ | \_\_\_\_\_

**Hiermit willige ich in die Teilnahme an der o.g. Studie ein.**

---

Ort	Datum	Unterschrift Patient
-----	-------	----------------------

---

Ort	Datum	Unterschrift Studienpersonal
-----	-------	------------------------------

Der Datenschutz beinhaltet hierbei folgende Aspekte:

**Datenschutz:** Die im Rahmen der Studie nach Einverständniserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten, insbesondere Befunde, unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform und auf Datenträgern im Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie und bei Pflegeberufen, Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf aufgezeichnet und pseudonymisiert<sup>1</sup> (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung (Verschlüsselung) werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z. B. Teile des Geburtsdatums) durch z. B. eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten des Studienteilnehmers ermöglicht, haben neben dem Studienleiter Prof. Dr. Matthias Augustin auch noch seine Stellvertreter Dr. med. Arnd Jacobi und PD Dr. med. Marc Radtke.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch den Studienleiter und seine Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

Die Studienteilnehmer haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen und über möglicherweise anfallende personenbezogene Ergebnisse der Studie ggf. informiert oder nicht informiert zu werden. Hierfür kann ein formloser Antrag zur Übermittlung der eigenen personenbezogenen Daten durch den Patienten gestellt werden. Nach Überprüfung der Identität des Patienten durch Vorlage eines Personalausweises kann Auskunft über personenbezogene Daten gegeben werden. Die Prüfung erfolgt durch den Studienleiter oder seinen Stellvertreter.

Diese Studie ist durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden. Der zuständigen Landesbehörde kann ggf. Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden.

Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert<sup>2</sup>. Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden die bereits erhobenen Daten ebenfalls gelöscht oder anonymisiert<sup>2</sup> und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich. Die Speicherung und Archivierung der Daten erfolgt aufgrund gesetzlicher Vorgaben für die Dauer von 10 Jahren und wird am Universitätsklinikum Eppendorf (CVderm) von einem Datentreuhänder durchgeführt.

Patienteneinwilligung, Seite 2/2

---

<sup>1</sup> **Pseudonymisieren** ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz)

<sup>2</sup> **Anonymisieren** ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmaren natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

## **11. Danksagung**

Für die freundliche Betreuung dieser Arbeit sowie die kompetente Hilfe möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Matthias Augustin, meinem Doktorvater, bedanken. Besonders gewinnbringend waren für mich seine präzisen und konkreten Gedankenanstöße. Ebenso danke ich Herrn Dr. Jobst Augustin für die Unterstützung und wissenschaftliche Beratung. Mein Dank gilt auch dem IVDP sowie der Spezialambulanz für Psoriasispatienten am UKE. Hinter beiden Einrichtungen stehen sehr eingespielte und professionelle Teams, die mir bei der Datenerhebung und -auswertung tatkräftige Assistenz waren. Nennen möchte ich in diesem Zusammenhang Frau Nicole Zander für ihre Hilfe in Fragen zur Statistik.

Dankbar bin ich auch meinem Freund Johan Schmidt für sein Verständnis und seine Geduld bei der Anfertigung dieser Doktorarbeit.

## **12. Lebenslauf**

Der Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt.

### **13. 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.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Ines Bäumer