

Zentrum für Innere Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
aus der Abteilung für Medizinische Psychologie
Direktor: Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität von rheumatisch erkrankten
Jugendlichen**

Dissertation
zur
Erlangung des Grades eines Doktors der Zahnmedizin

dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Mina Katawazi
aus Hamburg

Hamburg, 2004

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG.....	4
1.1	Lebensqualität.....	4
1.1.1	Historischer Überblick.....	4
1.1.2	Definition und Ziele der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	6
1.1.3	Ziele der Lebensqualitaterfassung.....	8
1.1.4	Lebensqualitatsforschung bei Kinder und Jugendlichen.....	9
1.2	Messinstrumente.....	10
1.3	Rheumatische Erkrankung.....	10
1.3.1	Epidemiologie.....	11
1.3.2	Formkreis der rheumatischen Erkrankungen.....	11
1.3.3	Ursachen, klinische Symptome und die hufigsten rheumatischen Erkrankungsformen.....	12
1.3.4	Lebensqualitatsforschung in der Rheumatologie.....	15
1.4	Fragestellung.....	18
2	METHODIK.....	19
2.1	Studiendesign.....	19
2.2	Versuchsdurchfuhrung.....	19
2.3	Soziodemographie.....	19
2.4	Klinische Daten.....	20
2.5	Steinbrocker Index.....	20
2.6	Stichprobe.....	20
2.7	Messinstrumente.....	21
2.7.1	SF-36.....	21
2.7.2	KINDL.....	22
2.7.3	Health Assessment Questionnaire (HAQ).....	24
2.7.4	Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ).....	25
2.8	Statistische Methoden der Anwendung.....	26
3	ERGEBNISSE.....	27
3.1	Stichproben.....	27
3.2	Diagnosen der Probanden.....	28
3.2.1	Funktionskapazitat.....	30
3.2.2	Beurteilung der korperlichen Funktionsfahigkeit auf einer Skala 0-100.....	30
3.3	Ergebnisse zur Fragestellung 1.....	31
3.3.1	SF-36.....	31
3.3.1.1	Geschlechtsbezogener Vergleich der SF-36 Skalen.....	36
3.3.2	KINDL.....	37
3.3.2.1	Geschlechtsbezogener Vergleich der KINDL- Skalen.....	40
3.3.3	Health Assessment Questionnaire (HAQ).....	41
3.3.3.1	Geschlechtsbezogener Vergleich der HAQ Skalen.....	43

3.3.4	Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)	44
3.3.4.1	Geschlechtsbezogener Vergleich der CHAQ Skalen	46
3.4	Ergebnisse zur Fragestellung 2:.....	48
3.4.1	SF-36-KINDL.....	48
3.4.2	HAQ-SF-36	49
3.4.3	CHAQ-SF-36.....	50
3.5	Ergebnisse der Fragestellung3:.....	51
3.6	Ergebnisse der Fallbeschreibung	55
3.6.1	KINDL.....	55
3.6.2	SF-36	56
4	DISKUSSION	57
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	58
4.2	Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur	62
4.3	Kritische Anmerkung	65
4.4	Ausblick.....	65
5	ZUSAMMENFASSUNG.....	66
6	LITERATURVERZEICHNIS	68
7	FRAGEBÖGEN.....	77
8	ANHANG	91
8.1	Tabellenverzeichnis	91
8.2	Abbildungsverzeichnis	92
8.3	Danksagung	93
8.4	Tabellarischer Lebenslauf.....	94
8.5	Erklärung	95

1 EINLEITUNG

1.1 Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität hat sich in den letzten Jahren in der Werbung, in der Politik und in der Medizin zu einem bedeutenden Forschungsfeld entwickelt.

Seit der ersten Nennung des Begriffes in der Literatur 1964 sind über 20.000 Veröffentlichungen zum Thema erschienen, und die Anzahl ist steigend (Ravens-Sieberer u. Bullinger 1997, Ravens-Sieberer et al. 2000).

Trotz des inflationären Gebrauchs fehlen klare Konzepte und Definitionen, um diesen komplexen Begriff Lebensqualität und angrenzende Bezeichnungen wie Wohlbefinden, Glück, Zufriedenheit genauer zu bestimmen. Dabei werden je nach Forschungsrichtung andere Schwerpunkte gesetzt. Im sozialwissenschaftlichen Gebrauch hat der Begriff Lebensqualität eine starke materielle und politische Verankerung, wobei in der Medizin ein gesundheitsbezogener Aspekt des persönlichen Wohlbefindens gemeint ist (Bullinger u. Pöppel 1988, Patrick u. Erickson 1992, Ravens-Sieberer u. Cieza 1999).

Die Verbesserung und Wahrnehmung der Lebensqualität ist immer schon ein Schwerpunkt und Interesse des ärztlichen Handelns gewesen, neu aber ist, dass Lebensqualität nicht nur im Arzt – Patienten - Verhältnis berücksichtigt wird, sondern sie wird als messendes Kriterium in der Wahl und Evaluation von Therapien einbezogen. Um dieses zu erlangen, arbeiten Mediziner und Psychologen intensiv zusammen und bemühen sich, die Lebensqualität von Patienten adäquat zu erfassen (Bullinger 1997a).

1.1.1 Historischer Überblick

Der Begriff Lebensqualität existiert schon länger, vor allem in der Politik spielte er eine Rolle. Schon im Jahre 1776 wurde in der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung der

Begriff unter dem Motto „pursuit of happiness“ verankert, so dass jeder ein Recht hatte sein „Glück zu verfolgen“ (Spilker 1996).

Mit der Rede 1967 von Lebensqualität als Ziel eines Sozialstaates hatte Willy Brandt den Begriff in Deutschland eingeführt (Eppler 1974).

Doch bereits in den 40er und 50er Jahren hatte der Begriff Lebensqualität eine bedeutende Rolle in der sozialwissenschaftlichen Literatur. Erst in den 60er Jahren wurden größere Studien über die Lebensqualität in unterschiedlichen Kulturkreisen durchgeführt, wobei der Schwerpunkt auf sozioökonomischen Ressourcen und Gesundheitsversorgung lag (Bullinger 1997b).

Campbell et al. 1979 verfolgte mit ihrer Studie zur „Quality of American Life“ eher einen individuumsbezogenen Ansatz zur Erforschung der Lebensqualität in Amerika, in der die Befragten ihre Lebenszufriedenheit angaben. Analog hierzu hatten Glatzer und Zapf (1984) die Lebensqualität in Deutschland untersucht.

In der Medizin hat der Begriff Lebensqualität relativ spät an Bedeutung gewonnen. Im Gegensatz zu dem soziologisch definierten Lebensqualitätsbegriff hat sich in der Medizin der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität etabliert. Nach Bullinger et al. (2000) ist die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin in 4 Phasen verlaufen.

In der ersten Phase Mitte der siebziger Jahre bemühte man sich, die Definition und die Messbarkeit der Lebensqualität zu klären. In der zweiten Phase der achtziger Jahre versuchte man Messinstrumente zu entwickeln, die national und international in groß angelegten Studien überprüft wurden, welches dann in der dritten Phase in den neunziger Jahren in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien angewandt wurde. Es zeichnet sich noch eine vierte Phase ab, die enthält, dass man sich bei der Lebensqualitätsforschung auf die theoretischen und methodologischen Grundlagen konzentriert und zum anderen die Lebensqualitätsmessung in die Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistung der Gesundheitsversorgung systematisch mit einbezieht.

1.1.2 Definition und Ziele der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Im letzten Jahrzehnt hat sich eine grundlegende Veränderung in der Medizin in der Bewertung medizinischer Behandlungsverfahren vollzogen. Durch die Etablierung des Begriffes Lebensqualität in der Medizin geht die Hinwendung nicht nur zum körperlichen, sondern auch zur psychischen und sozialen Dimension von Gesundheit und Krankheit (Ravens-Sieberer et al. 1999)

Gemäß der Definition von Gesundheit durch die Weltgesundheitsorganisation 1949, die Gesundheit als Zustand völligen sozialen, seelischen und psychischen Wohlbefindens definiert und nicht nur als Abwesenheit von Krankheit sieht, sind für die Beurteilung des Gesundheitszustandes einer Person nicht nur somatische Indikatoren, wie Symptomatik oder Überlebenszeit von Bedeutung, sondern auch wie sich eine Person fühlt und mit anderen Menschen Kontakt hat und im Alltag zurechtkommt (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1995). Somit rückt der Patient mit seinem subjektiv erlebten Befinden ins Zentrum der ärztlichen Aufmerksamkeit und in diesem Zusammenhang hat sich der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ in der Medizin entwickelt (Bullinger et al. 2000).

Die Vielfalt der Begriffe, die in diesem Zusammenhang genannt werden, ist verwirrend. Lebensqualität, gesundheitsbezogene Lebensqualität, Gesundheitsstatus und subjektive Gesundheit werden als vergleichbare Termini genutzt. Der in der Medizin gebrauchte Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt ein latentes Konstrukt dar, welches nicht direkt messbar oder beobachtbar ist. Um sie zu messen, ist eine Definition, Dimensionierung und Operationalisierung notwendig (Herschbach u. Henrich 1991).

Im Rahmen der langjährigen Lebensqualitätsforschung wird immer wieder die Frage nach der Definition dieses Konstrukts gestellt; es existieren verschiedene Definitionen und Modelle. Ihnen gemeinsam ist der Konsens über die Komponenten oder Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, worüber national und international in der Literatur Übereinkunft besteht.

Bullinger und Ravens-Sieberer (1995) bezeichnen gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein multidimensionales Konstrukt, welches aus vier Komponenten oder Dimensionen besteht, siehe Abbildung 1.

Zu diesen Dimensionen zählen:

- körperliche Verfassung
- psychisches Befinden
- soziale Beziehung
- funktionale Kompetenz

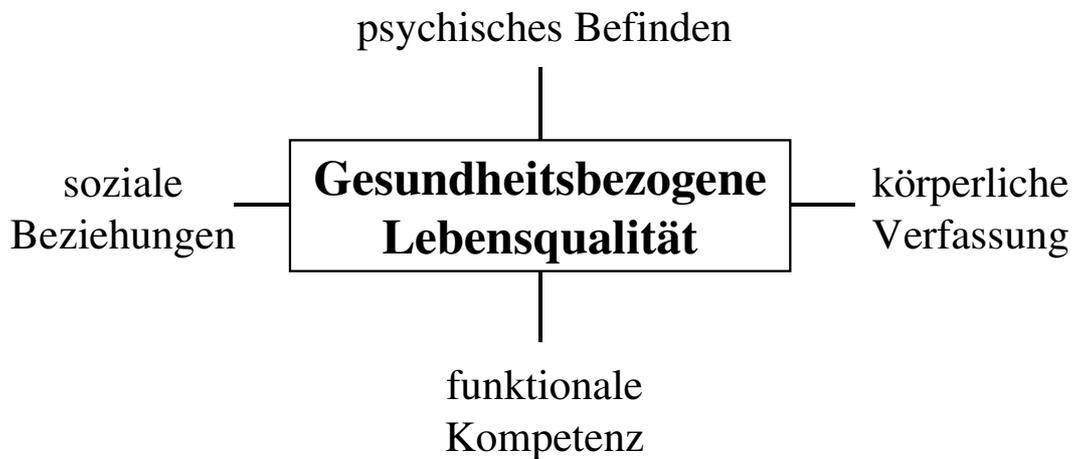


Abbildung 1: Dimensionen der Lebensqualität

Diese vier Grundpfeiler der Lebensqualität sind lediglich Bereiche, die minimal mitzuerfassen sind, wenn von Lebensqualität eines Patienten gesprochen wird; sie sind nicht erschöpfend und stellen auch keine Taxonomie dar. In letzter Zeit wird auch die mentale Kompetenz als Dimension der Lebensqualität miteinbezogen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist somit keine statische oder feststehende Größe, sondern ein änderungssensitives Phänomen (Bullinger et al. 2000).

Je nach Einsatz und Intention der Lebensqualitätsmessung können Dimensionen variiert werden. So kann z.B. in einer Untersuchung rheumatologisch Erkrankter größeres Gewicht auf den Funktionsstatus gelegt werden als bei psychisch Kranken, bei denen die Untersuchung auf psychosoziale emotionale Aspekte fokussieren wird.

Obwohl in der Literatur verschiedene Definitionen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren, hat sich international eine operationale Definition gebildet. Die Definition besagt:

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, mentale, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten aber auch aus Sicht externer Beobachter beinhaltet (Ravens-Sieberer u. Bullinger 1997).

Die Selbstauskunft des Patienten ist bedeutend, die so definierte Lebensqualität eines Patienten ist berichtbar und kann durch Krankheit und Behandlung beeinflusst werden. Wichtig sind hier individuelle Einflussgrößen der Patienten, wie Wahrnehmung, Verarbeitungsweisen und Beurteilung einer Erkrankung und außerdem solche aus dem Bereich der Lebensbedingungen wie dem sozioökonomischen Status (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1995).

1.1.3 Ziele der Lebensqualitäterfassung

Ein Grund für die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung speziell in der Medizin ist das veränderte Denken über das Thema Gesundheit, denn es besteht nicht nur aus körperlichen, sondern auch aus psychischen und sozialen Dimensionen (WHO 1949).

Ein weiterer Grund ist, dass durch die Erhöhung der Lebenserwartung in der heutigen Gesellschaft der Anteil an älteren und chronisch kranken Patienten, die langfristig behandlungsbedürftig sind, gestiegen ist. Aufgrund der zunehmenden Bedeutung von solchen kontinuierlichen Therapieformen werden neben Morbidität und Mortalität neue Kriterien zur Bewertung von Behandlungsmaßnahmen und Begleiterscheinungen benötigt (Bullinger 1998). Ein Ziel der Lebensqualitätsforschung ist die Bewertung von Therapiemaßnahmen, die eine Entscheidung zwischen Therapiealternativen, eine Verbesserung der Patientenbetreuung sowie eine Kosten–Nutzen-Abwägung der Behandlung ermöglicht. Weiteres Ziel ist die Beschreibung der Lebensqualität bestimmter Populationen in der Bevölkerung, deren Ergebnisse von der Gesundheitsforschung, Politik und Epidemiologie zur gesundheitspolitischen Planung

herangezogen wird. Die Lebensqualitätsforschung kann auch schließlich als Qualitätssicherung medizinischer Einrichtungen eingesetzt werden (Ravens-Sieberer u. Cieza 1999).

1.1.4 Lebensqualitätsforschung bei Kinder und Jugendlichen

Innerhalb des medizinischen Versorgungssystems kann heute nicht nur die Lebensqualität von Erwachsenen, sondern auch von Kindern als wichtiges Zielkriterium bei der Evaluation von medizinischen Maßnahmen angesehen werden (Bullinger 1997b). Denn die bestehende Literatur über den Gesundheitsbegriff von Kindern legt nahe, dass der Begriff Gesundheit anders als der von Erwachsenen wahrgenommen wird (Seiffge-Krenke 1999).

In den letzten Jahren gab es viele Artikeln zum Thema Lebensqualität in der Medizin, die sich allerdings auf Erwachsene bezogen, nicht aber auf Kinder und Jugendliche (Stewart und Ware 1992).

Wichtige Gründe für die Erforschung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen ist zum einen die Bewertung des Therapieerfolges und die Behandlung so individuell wie möglich und optimal zu gestalten. Des Weiteren sind sie bei Erkrankung von Familienmitgliedern Leidtragende, und von Interesse ist, wie sich Kinder und Jugendliche fühlen und wie man ihnen helfen kann. Bisläng stand die Frage nach der Veränderung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder durch die Erkrankung und vor allen Dingen durch die Behandlungsmaßnahmen meist im Hintergrund. Eine Untersuchung von Borchert (Borchert 1996) zur sozialen Differenzierung des Gesundheitszustandes und der gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen bei Kindern und Jugendlichen zeigt, dass veränderte Lebensbedingungen der Kinder die Entstehung neuer bzw. früher seltener Krankheitsbilder begünstigen und den gesundheitsbezogenen Lebensstil verschlechtern. Deshalb sollte bei der Beschreibung von Gesundheit zusätzlich zu den klassischen Parametern die subjektive Lebensqualität mit einbezogen werden.

1.2 Messinstrumente

Die Auswirkungen von Krankheit und Behinderung auf die Lebensqualität und den subjektiven Gesundheitsstand haben in der Epidemiologie zu einem Interesse an deskriptiven und analytischen Studien und infolgedessen zur Entwicklung diverser Instrumente zur Messung der Lebensqualität geführt.

Die methodischen Arbeiten im Bereich Erfassung der Lebensqualität sind relativ weiter fortgeschritten als die theoretische Fundierung der Lebensqualitätsforschung (Mc Dowell u. Newell 1987, Westhoff 1993)

Gründe dafür sind die Vielfalt der bereits bestehenden Instrumente zur Erfassung von Gesundheit im angloamerikanischen Sprachraum im Rahmen von Public Health Forschung im Gegensatz zu dem deutschsprachigen Raum, wo die Neuentwicklung von Instrumenten noch wenig produktiv war, andererseits die Notwendigkeit bestand, über Lebensqualität nicht nur zu philosophieren, sondern sie auch klinisch zu erfassen. Drei Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität sind zu unterscheiden. Zum einen ist entscheidend, wer die Beurteilung des Instrumentes vornehmen soll (Selbstbeurteilung durch den Patienten, Fremdbeurteilung durch Familienmitglieder oder medizinisches Personal), ein weiteres Unterscheidungsmerkmal ist der Differenzierungsgrad der Angaben zur Lebensqualität (globale Bewertung oder detaillierte Erhebung in verschiedenen Lebensbereichen), und der dritte Ansatz beschäftigt sich mit dem Typ des Messansatzes (krankheitsübergreifend im Vergleich zu einen krankheitsspezifischen Instrument) (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1995).

1.3 Rheumatische Erkrankung

Der Begriff „Rheuma“ ist eine diffuse Umschreibung von Schmerzzuständen am Bewegungsapparat und verbindet Krankheiten völlig unterschiedlicher Genese miteinander. Rheumatische Erkrankungen manifestieren sich als entzündliche Reaktionen an fast allen Körperorganen und zeigen dadurch eine große klinische Vielfalt. Fieberschübe, Gelenk- und Gefäßentzündungen führen zu funktionellen und

teilweise zu anatomischen Organschäden verschiedenster Art. Die Zusammenfassung der rheumatischen Erkrankungen ist aufgrund der gemeinsamen Pathogenese als eine Entzündung des Mesenchyms gerechtfertigt (Hitzig 1991).

1.3.1 Epidemiologie

Der Gesamtgruppe rheumatischer Störungen und Krankheiten kommt eine besondere epidemiologische und sozioökonomische Bedeutung zu, denn sie beherrschen alle verfügbaren Morbiditätsstatistiken. Dass auf sie weniger als 0,5% aller jährlichen Todesfälle entfallen, hat zu ihrer langjährigen Unterschätzung beigetragen.

Heute aber ist ins Bewusstsein getreten:

- dass zu jedem Zeitpunkt mehr als 50% aller Erwachsenen an rheumatischen Beschwerden, vor allem an Rückenschmerzen leiden
- dass zwei Drittel dieser Störungen Krankheitswert im Sinne einer Behandlungsbedürftigkeit zuerkannt werden kann
- dass bei etwa jedem siebten Patienten eines Primärarztes eine rheumatische Störung als Konsultationsanlass im Vordergrund steht und
- dass rheumatische Leiden seit Jahren die Statistiken der Krankenhausbehandlungen, der Arbeitsunfähigkeit, der medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen und der vorzeitigen Berentungen anführen (Kohlmann et al. 1994)

1.3.2 Formkreis der rheumatischen Erkrankungen

Die rheumatischen Erkrankungen bilden eine große, zum Teil sehr heterogene Krankheitsgruppe. Man unterteilt den Formkreis nach dem ICD-10 (Internationale statistische Klassifikation und verwandter Gesundheitsprobleme):

- Arthropathien
- Systemkrankheiten des Bindegewebe

- Krankheit der Wirbelsäule und des Rückens
- Krankheit der Weichteilgewebe
- Osteopathien und Chondropathien
- Sonstige Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes

(Deutsche Institut für medizinische Dokumentation und Information 2000).

1.3.3 Ursachen, klinische Symptome und die häufigsten rheumatischen Erkrankungsformen

Hinsichtlich der Ursachen des rheumatischen Formkreises wird ein polyätiologisches Zusammenwirken mehrerer Komponenten vermutet, die sich aus der genetischen Anlage, möglichen exogenen Auslösern (Viren, Steptokokken) und endokrinen Faktoren (Geschlecht) zusammensetzen. Die Reaktion des Bindegewebes auf verschiedenartige Schädigungen ist gleichförmig, im Gegensatz dazu sind die Auswirkungen der Bindegewebskrankheit auf die Organe vielgestaltig (Hitzig W.H. 1991) siehe Abbildung 2.

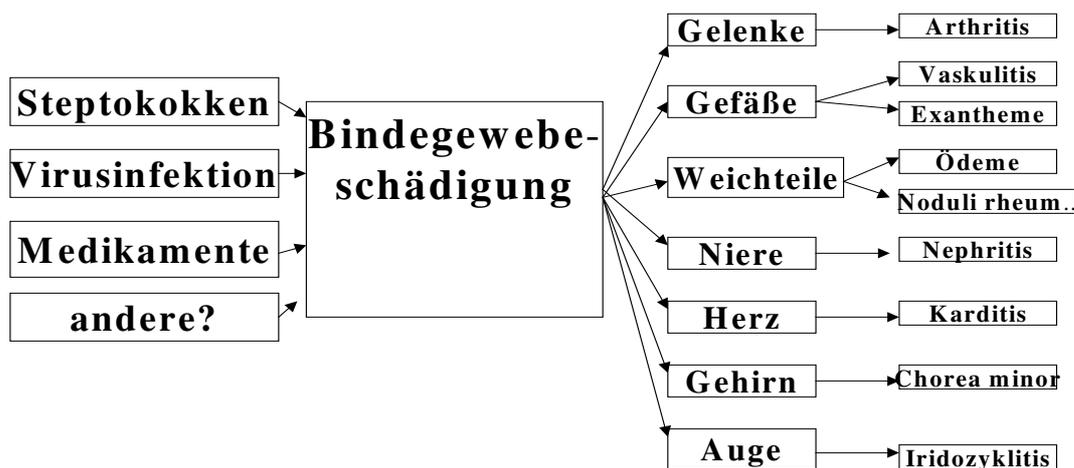


Abbildung 2: Pathogenese der rheumatischen und verwandten Erkrankungen

Zu den Leitsymptomen des rheumatischen Leidens gehören Fieber, Exantheme, subjektive und objektive Störung von Seiten des Bewegungsapparates (Schmerzen, Schwellung, Funktionseinschränkungen an Gelenken und Knochen), sowie eine Reihe von Laboratoriumsbefunden (Münch u. Reitz 1996).

Die häufigsten Vertreter der entzündlichen Erkrankung des chronischen rheumatischen Formkreises ist die chronische Polyarthritits oder Synonym rheumatoide Arthritis (Fassbender 1975). Bei der chronischen Polyarthritits handelt es sich um eine entzündliche systemische Bindegewebserkrankung unklarer Genese mit Synovialitiden und allgemeinen Krankheitszeichen. Häufig betroffen sind auch Sehnenscheiden (Tenovaginitiden), Gefäße, seröse Haut, Augen und innere Organe. Die Häufigkeit der chronischen Polyarthritits liegt in Europa und vergleichbaren Regionen zwischen 0,3% und 1,5% und kommt mit einer Inzidenz von 0,025% bei allen Rassen und sozialen Schichten vor. Das Alter der Erstmanifestation liegt in der 4. bis 5. Lebensdekade, Frauen sind im Verhältnis 5:1 wesentlich häufiger betroffen als Männer (Tumb et al.2001). Die Ursache der Gelenkentzündung bei der chronischen Polyarthritits gilt heute noch als idiopathisch, so dass die Ursache noch nicht bekannt ist. Es gibt aber zuverlässige Hinweise auf eine genetische Komponente und virale/bakterielle Infektion (Mielke et al.2000). Klinisch im Vordergrund stehen überwiegend die symmetrischen Synovialitiden, die sich besonders häufig an den Fingergrund- und proximalen Interphalangealgelenk manifestieren.

Schwellung, Schmerz und Morgensteifigkeit machen den Patienten den Gebrauch der Hände häufig nahezu unmöglich (Hartmann u. Zeidler 1990).

Die arthritischen Schmerzen stellen neben der Behinderung, der Schwäche und der progredienten Gestaltveränderung ein Primärsymptom dar. Nach einer Studie von Mattussek und Raspe fanden sich nur 2-7% schmerzfremde Patienten in 4 Studienpopulationen mit insgesamt 346 Patienten (Mattussek u. Raspe 1989).

Die Schmerzqualitäten wurden eher affektiv als sensorisch beschrieben. Die Hypothese, dass ein chronischer Schmerzzustand eine höhere Prävalenz seelischer Störung und Depression bedingt, konnte nicht eindeutig bestätigt werden.

Aufgrund der großen Variabilität des Krankheitsverlaufs sind prognostische Aussagen mit Vorbehalt möglich. Spontane Remissionen sind lediglich mit einer Minderheit der

Patienten (< 0.5%) zu erwarten und erfolgen am ehesten innerhalb der ersten 2 Jahre nach Krankheitsbeginn (Kohlmann et al.1994).

Rheumatische Erkrankungen können sich auch schon im Kindesalter manifestieren. Gelenkbeschwerden treten im Kindesalter in 5-10% auf und sind somit keine Seltenheit. Gelegentlich können diese Gelenkschmerzen den Beginn einer juvenilen chronischen Arthritis oder einer anderen rheumatischen Erkrankung anzeigen. Die Diagnose beinhaltet das Auftreten einer Arthritis bis zum 16 Lebensjahr mit einer Dauer von mindestens 3 Monaten. Die juvenile chronische Arthritis stellt einen Überbegriff für verschiedene, heterogene Krankheitsbilder dar. Sie wird unterteilt in systemischen Verläufe sowie nicht systemischen Oligo- und Polyarthritiden. Auch die juvenilen Spondylitis bzw. Spondyloarthritis werden zur juvenilen chronischen Arthritis gerechnet. Von 1000 Menschen erkranken etwa 1-2 als Kind an einer rheumatischen Krankheit . Die Inzidenz hat in Westeuropa abgenommen, bei 6-17 jährigen Kindern von 4,3% im Jahre 1920 auf 0,5% 1966. Die relative Häufigkeit der einzelnen Formen beträgt 40% mit polyarthritischem Befall (30%früh, 10% spät beginnend und mehr Mädchen als Jungen betroffen), 40% mit mono-und oligoarthritischen Formen (25% früh, 15% spät beginnend, Mädchen 2-3 mal häufiger betroffen als Jungen), sowie 20% mit systemischer Erkrankung (Tumb et al. 2001).

Die Ursache ist auch hier nicht bekannt, vermutlich besteht eine genetische Prädisposition mit unterschiedlichen Auslösemechanismen. Klinisch liegen bei der Systemerkrankung septisch remittierende Fieberschübe, wechselnde Exantheme, Vergrößerung der Lymphknoten, Leber und Milz und seröse Ergüsse vor. Bei der mono-oligoarthritischen Form liegt eine Entzündung eines oder bis zu 4 Gelenken vor, und bei der polyarthritischen Form meist systemischer Befall von mindestens 5 Gelenken. Bei allen Formen der juvenilen chronischen Arthritis ist nach Monaten bis jahrelangem Verlauf eine vollständige Heilung möglich. Die Restitutio ad integrum wird bei etwa $\frac{3}{4}$ der Patienten beobachtet (Hitzig 1991).

Für die Behandlung der rheumatischen Erkrankung gibt es bisher keine kausale Therapie, Die multidisziplinäre Zusammenarbeit von verschiedenen ärztlichen Fachbereichen, Krankengymnasten, Ergotherapie und Sozialdienst sind von wichtiger Bedeutung. Die Therapie besteht zum einen aus der medikamentösen Therapie, welche überwiegend aus drei Gruppen von Medikamenten bestehen:

- Nichtsteroidale Antirheumatiker (NSAR)
- Basismedikamente (SAARDS) einschließlich Immunsuppressiva
- Glukokortikoide

begleitet von der physikalischen/ krankengymnastischen Behandlung und der Ergotherapie (Clark 1989).

1.3.4 Lebensqualitätsforschung in der Rheumatologie

Das Interesse an der Lebensqualität in der Rheumatologie ist nicht neu, denn jeder Arzt oder Ärztin versucht in der Interaktion mit dem Patienten, Diagnostik und Behandlung zum Wohl der Patienten durchzuführen. Wesentlich und neu ist aber, diesen Begriff der Lebensqualität messbar zu machen, intersubjektiv kommunizierbar zu machen und nicht nur im Erleben des Handelnden zu belassen (Bullinger 1997a).

Der Begriff Outcome wird sowohl für objektive als auch für subjektive Parameter verwendet. „Outcome“ in der Medizin repräsentiert als individuelle gesundheitsbezogenen Lebensqualität einen neuen Parameter, der sich, den durch die Krankheit eingetretenen Beeinträchtigungen und Funktionsveränderungen durch patientenbezogene Untersuchung und Befragung nähern will.

Nach der WHO- Definition als „state of complete physical, mental and social well-being“ (World Health Organisation 1948) würde Gesundheit gleichbedeutend mit gesundheitsbezogener Lebensqualität sein und eine hohe Lebensqualität bei Vorliegen einer Krankheit unmöglich erscheinen lassen.

Denkbar ist aber die Möglichkeit, dass durch oder trotz Krankheit auf der Ebene des Individuums eine Verbesserung in einer Dimension eintritt und sich in der Gesamtbeurteilung die Lebensqualität sogar verbessert. Beispielsweise kann durch Erkrankung an einer rheumatoiden Arthritis die körperliche Funktionsfähigkeit eingeschränkt sein, dafür aber soziale und geistige Fähigkeiten in den Vordergrund treten, und dem Patienten subjektiv das Gefühl einer Verbesserung seiner Lebensqualität geben. Deshalb ist es wichtig, dass bei der Forschung und Messung der Lebensqualität, die Definition, Dimensionierung und Operationalisierung des

Konstruktes feststehen muss. Derzeit beinhaltet Lebensqualität die drei Dimensionen physisches, psychisches und soziales Befinden (Aaronson et al. 1988).

Bei rheumatischer Erkrankung ist die Erfassung und Messung der Lebensqualität von großer Bedeutung. Denn Patienten mit einer rheumatoiden Arthritis, die ihre Erkrankung schon länger als 5 Jahre erleben sind durch die „side effects“ gekennzeichnet. Zu den „side effects“ gehören die radiologischen Gelenkdestruktionen, eingeschränkte Aktivität im täglichen und beruflichen Leben und dass eine hohe Zahl an Co- Morbiditäten vorliegen. Meist sterben die Patienten an der Krankheit auch früher als erwartet (Pincus&Callahan 1993).

Innerhalb der letzten 70 Jahre vollzog sich ein deutlicher Wandel von den akut infektiösen zu den chronischen Erkrankungen. Noch um die Jahrhundertwende kam ein großer Teil der Todesfälle durch akute Infektionen zustande. Gegenwärtig stehen sie mit 1% am Ende der Mortalitätsskala, während chronische Krankheiten rund 70% aller Todesursachen ausmachen (Basler1980, Hurrelmann 1988).

Die rheumatische Erkrankung gehört zu den chronischen Erkrankungen. Chronische Erkrankungen sind dadurch gekennzeichnet, dass durch die Krankheit bedingte Beschwerden meist nur gelindert werden, die Therapie aber nicht zu einer kompletten Remission führt. Der Verlauf der Erkrankung ist oft nicht vorhersehbar, Phasen der Progredienz können sich mit weitgehend beschwerdefreien Phasen abwechseln und sie machen 80% aller Behandlungsfälle in der ärztlichen Praxis aus (Buchhorn 1993).

Patienten mit rheumatischen Erkrankungen sind einer Vielzahl von Belastung ausgesetzt. Das Typische des Rheumaschmerzes ist die Chronizität des Leidens, die stark unlustbetonte Komponente der Beschwerden, die häufig als ziehend, reißend, bohrend, und fließend beschrieben werden, und die Verknüpfung mit Ängsten vor Behinderung, Verkrüpplung, sozialem Abstieg, Isolation und Verlust des Selbstwertgefühls. Während auf der ärztlichen Seite häufig objektivierbare Befunde wie Gelenkschwellung, -rötung und -überwärmung und progrediente Röntgenveränderung im Vordergrund stehen, haben für den Patienten Schmerzen und Funktionseinschränkung mit all ihren psychosozialen Konsequenzen die größte Bedeutung (Mahrenholtz u. Zeidler1994).

Zusätzlich kann sich ein über die Erkrankung nicht aufgeklärtes Umfeld als weitere Belastung erweisen, da Unwissenheit oftmals Unsicherheit in der Interaktion mit den

Betroffenen zur Folge hat, was sich als übertriebene Rücksichtnahme äußern kann (Parker et al. 1997).

Die Chronizität der Erkrankung und die prognostische Unsicherheit lassen erwarten, dass rheumatoide Arthritis Patienten in hohem Maße depressive Symptome zeigen müssten. Auch eine Psychogenese der rheumatoiden Arthritis wird diskutiert und nicht zuletzt wird die rheumatoide Arthritis als psychosomatische Erkrankung betrachtet, deren Erklärungsansätze sich auf eine Stresshypothese stützen. Der Zusammenhang zwischen der Existenz von Konflikten und der Entstehung einer Arthritis sowie dem Einfluss auf das Immunsystem konnte bisher nicht verifiziert werden (Raspe, Mattussek, Scheiblich 1983).

Nach Parker et al. 1997 ist das Messen der psychologischen Faktoren wie Depression, Stress, soziale Abhängigkeit von zentraler Bedeutung für das „Outcome“ und es ist gleichzeitig eine Reflexion auf die Lebensqualität von rheumatisch Erkrankten Personen. Eine Literaturübersicht zeigt, dass Studien zur Lebensqualität von Erwachsenen mit rheumatologischer Erkrankung vorhanden sind z.B. der MOPO Fragebogen (Measurement Of Patient Outcome) (Jäckel et al. 1985), aber kaum bei Kindern z.B. der CHAQ Fragebogen (Child Health Assessment Questionnaire) (Singh et al. 1994). Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, die Lebensqualität von Kindern mit rheumatologischer Erkrankung zu beschreiben.

1.4 Fragestellung

Die rheumatologische Erkrankung kommt sowohl im Kindesalter und im Erwachsenenalter als auch im Übergangsbereich der beiden Disziplinen vor.

In der vorliegenden Studie soll die Lebensqualität der jungen Erwachsenen ab dem 18. Lebensjahr (Jugendliche) beschrieben werden, und zwar mit Messinstrumenten für Kinder und Erwachsene, da kein spezieller Fragebogen für Jugendliche mit rheumatologischen Erkrankungen existiert.

Neben den medizinischen Parametern kann auch die Lebensqualität zur Beschreibung des subjektiven Gesundheitszustandes bei rheumatologisch erkrankten Jugendlichen herangezogen werden.

Daher sollen die neu gewonnenen Erkenntnisse dazu beitragen, anhand der Lebensqualitätserfassung die Bedürfnisse und Wünsche der Patienten besser zu verstehen und Ideen für die Optimierung der subjektiven Gesundheit zu sammeln.

Fragestellung 1:

Wie ist die Lebensqualität der an Rheuma erkrankten Patienten im Beobachtungszeitraum Krankheitsübergreifend SF36/KINDL und Krankheitsspezifisch HAQ/CHAQ zu beschreiben, und gibt es Geschlechtsunterschiede?.

Fragestellung 2:

Welcher Zusammenhang besteht zwischen den Messinstrumenten, zur Erfassung der Lebensqualität.

Fragestellung 3:

Wie ist der Verlauf der Lebensqualität über die Behandlung t1-t2 zu beschreiben.

Fallbeschreibung

1 Patient über 5 Messzeitpunkte

2 METHODIK

2.1 Studiendesign

Die vorliegende Untersuchung ist als Längsschnittstudie konzipiert. Die Daten wurden im Zeitraum vom Mai 2001 bis Mai 2002 anhand von 4 verschiedenen Fragebögen erfasst. Die befragten Jugendlichen wurden gebeten während ihrer Sprechstunde der Kinderrheumatologischen Praxis von Hr. Foeldvari im Krankenhaus Eilbek die Fragebögen auszufüllen. Im Allgemeinen Krankenhaus Eilbek in Hamburg werden junge Erwachsene ab dem 18. Lebensjahr mit chronischen rheumatologischen Erkrankung betreut. In dieser Untersuchung wurde die Lebensqualität junger Erwachsener anhand von Messinstrumenten für Kinder und Erwachsenen erfasst.

2.2 Versuchsdurchführung

Den Patienten wurden im Rahmen ihrer Sprechstunde in der Praxis von Herr Dr. Foeldvari im Krankenhaus Eilbek die Fragebögen gegeben, mit einer einheitlichen Erklärung, die den Patienten kurz über die Bearbeitungsweise der 4 Fragebögen informierte. Jedem Teil des Fragebogen wurde eine kurze schriftliche Anleitung zu dem jeweils folgenden Instrument vorangestellt. Die Reihenfolge der Fragebögen war zufallsbestimmt und dem Patient war die Reihenfolge der Bearbeitung freigestellt. Die Befragung war nicht personenbedingt, so dass ein Patient auch in seiner nächsten Sprechstunde befragt werden konnte.

2.3 Soziodemographie

Hinsichtlich der soziodemographischen Fakten wurden Daten über das Alter, Geschlecht, Alter bei Erkrankung, Alter bei Erstvorstellung erhoben

2.4 Klinische Daten

Ergänzend zu den erhobenen Daten wurden krankheitsbezogene Parameter wie Diagnose, Medikation, Steinbrocker Einstufung und die Funktionsfähigkeit des Patienten von einer Skala von 0-100 durch den Untersucher beurteilt. Diese Daten wurden auf einem Bogen erfasst.

2.5 Steinbrocker Index

Um weitere Informationen über die Funktionskapazität des Patienten zu erhalten, wurde nach der Steinbrocker-Einteilung das Können der Patienten durch den behandelnden Arzt erfasst. Die Steinbrocker Klassifikation wird in 4 Stufen eingeteilt. Im Stadium I nach Steinbrocker ist noch volle Funktionsfähigkeit vorhanden, im Stadium II liegt eine eingeschränkte Beweglichkeit in einem oder mehreren Gelenken vor, die jedoch noch die Durchführung alltäglicher Aktivitäten erlaubt. Im Stadium III können noch Teile der Selbstversorgung erledigt werden, Hilfe wird aber benötigt und im Stadium IV muss der Patient nahezu vollständig gepflegt werden, ist bettlägerig oder an den Rollstuhl gebunden (Steinbrocker et al. 1949).

2.6 Stichprobe

Alle deutschsprachigen Patienten ab dem 18. Lebensjahr mit einer chronisch rheumatologischen Erkrankung, die sich vor dem 16. Lebensjahr manifestiert hat, wurden im Rahmen ihrer Sprechstunde mit ihrem Einverständnis in die Studie aufgenommen. Die Teilnahme an der Untersuchung war freiwillig. Dabei wurden die Patienten auf ihre Freiwilligkeit der Untersuchung hingewiesen und ihnen die Möglichkeit offen gelassen, die Teilnahme an der Untersuchung abzulehnen. Nach ausführlicher Aufklärung mussten die Teilnehmer ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie schriftlich erklären.

Im folgendem Abschnitt werden die einzelnen eingesetzten Messinstrumente beschrieben und deren psychometrische Eigenschaft dargestellt.

2.7 Messinstrumente

2.7.1 SF-36

Der SF-36 ist ein krankheitsübergreifendes Verfahren, welches die subjektive Gesundheit verschiedener Populationen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand aus Sicht der Betroffenen erfasst (Bullinger u. Kirchberger1998). So können sowohl gesunde als auch erkrankte Populationen unterschiedlicher Erkrankungsgruppen untersucht werden, und somit ist der Indikationsbereich für dieses Messinstrument sehr groß. Eine Einschränkung der Indikation besteht aber primär im Bezug auf das Alter der untersuchten Populationen, so dass Personen ab dem 14. Lebensjahr bis zum höchsten Lebensjahr mit dem Verfahren untersucht werden können.

Im wesentlichen konzentriert sich der SF-36 auf die grundlegenden Dimensionen der subjektiven Gesundheit, die als wesentliche Parameter für die psychischen und körperlichen, aber auch die sozialen Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten gelten können (Stewart u. Ware 1992).

Der SF-36 Fragebogen ist schon inzwischen schon das wohl am häufigsten eingesetzte und meist erprobte Instrument, das auch auf nationale Bedingungen angepasste und dadurch international vergleichbare Ergebnisse liefernde generische Instrument zur Messung des subjektiven Gesundheitszustands bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Stadnyk et al. 1998).

Der SF-36 wurde ursprünglich im Rahmen der Medical Outcome Study in den USA entwickelt, und für den internationalen Gebrauch durch das International Quality of Life Assessment (IQOLA) Projekt übersetzt und getestet (Aaronson et al.1992). Der SF-36 ist derzeit in 40 Sprachen verfügbar. Die deutsche Version wurde nach den standardisierten Richtlinien des IQOLA-Projektes entwickelt und bearbeitet (Bullinger et al. 1995). Die Bestimmung der Richtlinien war, dass der amerikanische

Originalfragebogen durch zwei unabhängigen Übersetzer Vorwärts und Rückwärts übersetzt wird.

Der SF-36 umfasst mit 36 Items, acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden).

Ein Einzelitem erfragt den aktuellen Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr. Beim Ausfüllen des Fragebogens soll der Patient für jedes Item die Antwortalternative ankreuzen, die seinem Erleben nahe kommt, dabei kann der Patient einige Fragen binär mit „ ja-nein“, andere mit einer sechsstufigen Antwortskala beantworten. Die Auswertung erfolgt über die Addition der angekreuzten Itembeantwortung pro Subskala, darüber hinaus werden alle im SF-36 erfassten Subskalen transformiert in Werte zwischen 0 und 100 (= höchster Wert), was einen Vergleich der Subskalen miteinander ermöglicht (Bullinger 2000).

Die 36 Einzelitems werden zu acht Subskalen zugeordnet, die wiederum faktoranalytisch zwei Grunddimensionen der subjektiven Gesundheit zugeordnet werden können, der körperlichen und der psychischen Gesundheit. Den stärksten Einfluss auf den körperlichen Faktor hat die Subskala „ Körperliche Funktionsfähigkeit“ und die Subskala „ Psychisches Wohlbefinden“ hat den stärksten Einfluss auf den psychischen Faktor.

2.7.2 KINDL

Der KINDL- Fragebogen ist ein originär deutschsprachiges Instrument, welches die gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erfasst. Der KINDL- Fragebogen wurde 1994 von Bullinger et al. entwickelt und 1998 von Bullinger und Ravens-Sieberer revidiert. Der KINDL ist ein flexibles Instrument, es kann sowohl von Kindern und Jugendlichen (Selbstbericht), als auch von den Eltern (Fremdbericht) ausgefüllt werden. Des Weiteren liegt er für unterschiedliche Alters und Entwicklungsstufen vor, und es besteht die Möglichkeit, ihn für gesunde und erkrankte Kinder zu verwenden (Krankheitsübergreifender Ansatz).

Der KINDL kann durch spezifische Module erweitert werden (z.B. unterschiedliche Erkrankungsgruppen) und kann in verschiedenen Typen von Studien, wie in epidemiologischen Studien zur Situation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, in klinischen Studien zur Erfassung der Auswirkung von Behandlungsmaßnahmen auf die Lebensqualität akut und chronisch erkrankter Kinder und in der Rehabilitation zur Effektivität von Rehabilitationsprogramme, jeweils aus der Sicht der Kinder und ihrer Eltern, eingesetzt werden.

Den KINDL gibt es in einer 40 Item Version, die als Antwortmöglichkeit eine fünfstufige Likert-Skala aufweist und nach jeder Frage eine Beantwortung zwischen „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ oder „immer“ erfordert (Ravens-Sieberer u. Bullinger 2000).

Der KINDL mit den 40 Items erfasst die Dimensionen psychisches Wohlbefinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehung und Funktionsfähigkeit im Alltag. Die Subskala der vier Dimensionen können zu einem Total-Score zusammengefasst werden. Der revidierte KINDL ist die Weiterentwicklung des KINDL mit den 40 Items. Er erfasst mit 24 Items die Dimension Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde, und Funktionsfähigkeit im Alltag und ist ein auf dem Selbstbericht von Kindern und Jugendlichen beruhender Fragebogen (Ravens-Sieberer et al. 1999, Ravens-Sieberer u. Bullinger 2000).

Drei Formen des KINDL wurden für verschiedene Altersgruppen entwickelt, den Kiddy-KINDL für Kleinkinder von 4-7 Jahren, den Kid-KINDL für Kinder von 8-12 Jahren und den Kiddo-KINDL für 13-16 Jahren. Der Fragebogen liegt sowohl als Selbstbericht, als auch als Elternversion vor.

Zusätzlich existieren eine Kurzform des KINDL (12 Items), als auch und eine Reihe von krankheitsspezifischen Modulen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis, Adipositas, Diabetes und Krebserkrankung (Ravens-Sieberer 1997).

Der von uns verwendete Fragebogen enthält 40 Items zu den Skalen „Psyche“, „Körper“, „Sozial“, und „Funktion“. Die Auswertung des KINDL-Fragebogens erfolgt über eine Addition der angekreuzten Itembeantwortungen pro Skala, wobei für einige Items vorher eine Umpolung der Antwortmöglichkeiten vorgenommen werden muss. Die Auswertung der Skalen ist nur möglich, wenn weniger als 30% der Items der Skala

fehlen. Für die fehlenden Items wird eine Mittelwertersetzung durchgeführt (Ravens-Sieberer u. Bulliger 2000).

2.7.3 Health Assessment Questionnaire (HAQ)

Der HAQ ist ein krankheitsspezifisches Instrument welches die Einschränkung bei Alltagstätigkeiten aus der Sicht des Patienten misst. Er liegt als Selbstbeurteilungsverfahren oder als Interviewform vor. Der HAQ ist im ursprünglichen Sinn ein Set von mehreren Instrumenten zur Erfassung verschiedener Aspekte der Beeinträchtigung durch Krankheit (Funktionseinschränkung, Schmerz, Therapiewirkung). Sein wesentliches Element ist der Disability-Index (Lautenschläger et al.1997).

Bereits 1980 veröffentlichte Fries et al. nr.36 die erste Version des Health Assessment Questionnaire. Er bestand aus 19 Fragen zu Einschränkungen bei Alltagstätigkeiten. Diese waren zu 9 Komponenten (Skalen) zusammengefasst. Die erste Version wurde später modifiziert. Die Skalen wurden auf 8 (Ankleiden und Körperpflege, Aufstehen, Essen und Trinken, Gehen, Hygiene, Erreichen von Gegenstände, Greifen und Öffnen, andere Tätigkeiten) reduziert, die Anzahl der Fragen aber auf 20 erhöht.

Zusätzlich wurden Fragen bezüglich der Benutzung von Hilfsmitteln und Unterstützung durch andere Personen bei einzelnen Tätigkeiten hinzugefügt, so dass die bis heute gültige Version entstand (Fries 1983).

Der HAQ wurde von einer schweizerischen Arbeitsgruppe ins deutsche und anderen Sprachen übersetzt. Beim HAQ liegen 8 Komponenten mit 20 Items vor, die als Antwortkategorien 0-3 (0= ohne jede Schwierigkeiten, 1= mit einigen Schwierigkeiten, 2= mit großen Schwierigkeiten, 3= unmöglich) haben. Der höchste Wert bei den 2-3 Fragen zu jeder der 8 Skalen ergibt den Wert dieser Skala. Bei Angaben von Hilfsmitteln oder Hilfe von anderen Personen bei Tätigkeiten der jeweiligen Skala wird der Skalenwert auf 2 erhöht, wenn der Ausgangswert 0 oder 1 beträgt. Wird bereits eine Frage dieser Skala mit einer Antwort die dem Wert 2 oder 3 entspricht, angekreuzt, erfolgt durch die Angabe von Hilfsmitteln oder Hilfspersonen keine weitere Erhöhung.

Die Werte der Skalen werden addiert und durch 8 bzw. durch die Anzahl der gültig beantworteten Skalen geteilt (Ramey, Raynauld, Fries 1992).

Somit erhält man beim HAQ einen Wert zwischen 0 und 3. Der Wert 0 ist der kleinste Wert und bedeutet, dass keine Einschränkungen bei den beschriebenen Alltagstätigkeiten angegeben werden und 3 als höchster Wert bedeutet, dass die maximale Einschränkung vorliegt. Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer beträgt 5 Minuten. Nach der Studie von Brühlmann et al.1994 ist der deutsche HAQ ein reliables und valides Instrument zur Messung der Funktionseinschränkung bei rheumatischer Erkrankungen.

2.7.4 Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

Der Child Health Assessment Questionnaire ist ein krankheitsspezifisches Instrument, das von Singh et al. entwickelt wurde und misst speziell die Funktionsfähigkeit von Kindern mit rheumatischer Erkrankung im täglichen Leben (Foeldvari et al.2001). Dieses Instrument hat sich dem Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) angepasst, welches wiederum ein Standard Instrument in der Rheumatologie ist. Die Anzahl der Items hat sich beim CHAQ im Gegensatz zum HAQ auf 30 erhöht ,wobei die 8 Skalen beibehalten sind. Die 8 Skalen sind Anziehen und Körperpflege, Aufstehen, Essen, Laufen, Hygiene, Reichweite, Greifen und Aktivitäten.

Die Antwortkategorien sind skaliert von 0-3 (0= problemlos, 1= leicht erschwert, 2= stark erschwert, 3= nicht möglich). Der höchste Wert der Fragen aus einer Skala, ergibt den Wert dieser Skala.

Die Werte der Skalen werden addiert und durch 8 gültige Skalen geteilt. So erhält man beim CHAQ einen Wert zwischen 0-3, wobei „0“ der kleinste Wert bedeutet und damit keine Einschränkung angegeben werden und „3“ als höchster Wert, für maximale Einschränkung steht. Der CHAQ liegt sowohl als Elternversion als auch als Selbstbericht vor. Die durchschnittliche Bearbeitungsdauer beträgt 10 Minuten. Der Fragebogen ist ein valides, reliables und sensitives Instrument, um die Funktionsfähigkeit der Kinder mit juveniler rheumatoider Arthritis zu messen (Singh et al. 1994).

2.8 Statistische Methoden der Anwendung

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programmpaket SPSS (Statistical Package for the Social Science) Version elf. Es wurden neben der deskriptiven Statistik folgende Verfahren angewendet:

- den t-test für den Mittelwertvergleich zweier unabhängiger Stichproben
- mit Hilfe einer Pearson Korrelation wurde der Zusammenhang zwischen Variablen der Messinstrumente errechnet.
- t-test für den Mittelwertvergleich bei abhängiger Stichproben im Verlauf vom 1. Messzeitpunkt bis zum 2. Messzeitpunkt.

3 ERGEBNISSE

3.1 Stichproben

Die Probanden der vorliegenden Studie waren zum Zeitpunkt der Erhebung vom Mai 2001-Mai 2002, Patienten in der Praxis bei Dr. Foeldvari im Krankenhaus Eilbek.

Die Stichprobe besteht aus 29 Probanden, wobei die Geschlechtsverteilung nicht ausgeglichen ist. Insgesamt nahmen 21 weibliche (72,42%) und 8 männliche (27,58%) Patienten an der Studie teil.

Das Durchschnittsalter der Stichproben beträgt im Mittel $19,67 \pm 2$ Jahre. Dabei beträgt das Durchschnittsalter der Männer im Mittel $20,13 \pm 2,09$ Jahre und der Frauen im Mittel $19,49 \pm 2,09$ Jahre. Das Alter bei Ersterkrankung lag im Mittel bei 14,15 Jahren und das Alter bei Diagnosestellung lag im Mittel bei 16,16. Siehe Tabelle 1.

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale der Stichproben

<u>Anzahl</u>	29
<u>Geschlecht</u>	
Männer	8 (27,58 %)
Frauen	21 (72,42 %)
<u>Alter (MW\pmSD)</u>	
Gesamt (N=29)	19,67 \pm 2,02 Jahre
Männer (N=8)	20,13 \pm 2,09 Jahre
Frauen (N=21)	19,49 \pm 2,02 Jahre

MW: Mittelwert

SD: Standardabweichung

3.2 Diagnosen der Probanden

Die größte Gruppe unter den Diagnosen machte die Spondylose gefolgt von der Juvenilen chronischen Arthritis, oligoartikulär beginnenden Form. Das folgende Diagramm gibt eine Übersicht über die Verteilung der einzelnen Diagnosen.

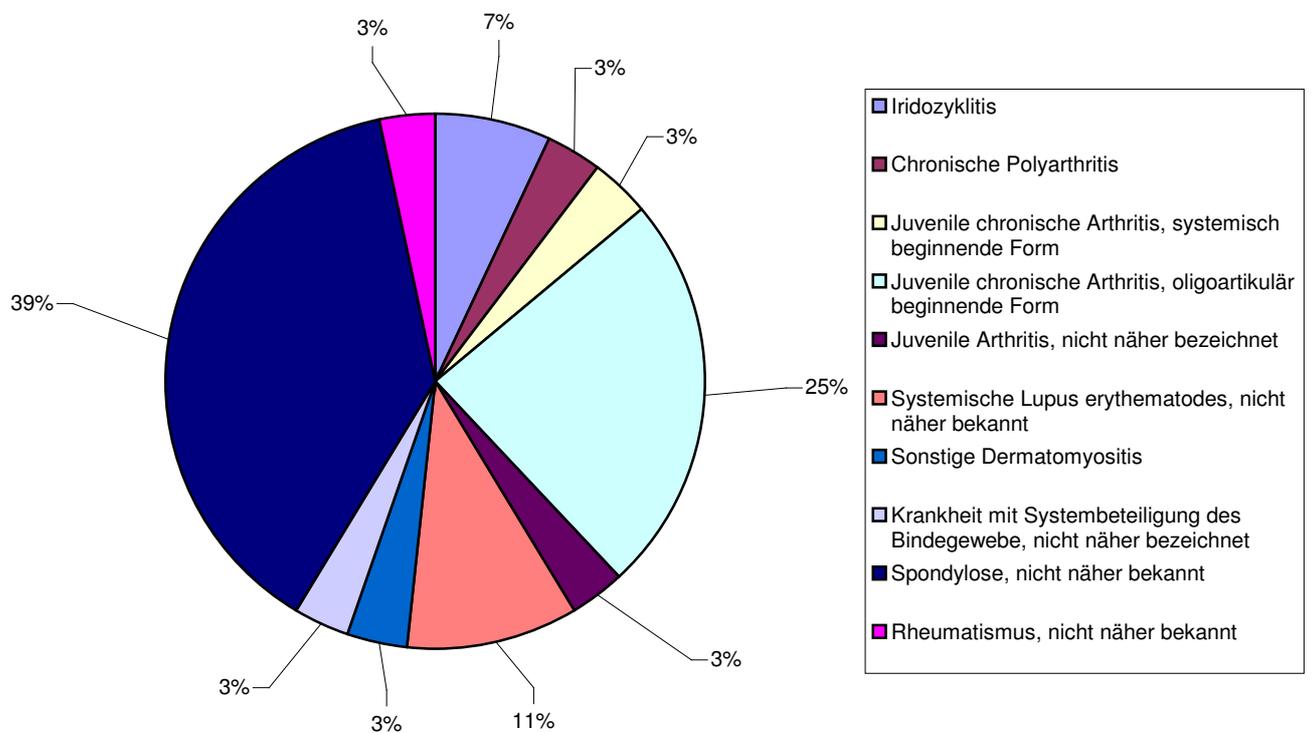


Abbildung 3: Diagnosen der Studienpopulation

Die folgende Tabellen zeigen eine detaillierte Übersicht der einzelnen Diagnose des ICD-10.

<u>Internationale Klassifikation (ICD-10)</u>		<u>Häufigkeit</u>		
Nummer	Name	Gesamt	Frauen	Männer
H20.9	Iridozyklitis	n= 2	n= 2	-
M06.9	Chronische Polyarthritits	n= 1	n=1	-
M08.2	Juvenile chronische Arthritis, systemisch beginnende Form	n= 1	n=1	n=2
M08.4	Juvenile chronische Arthritis, oligoartikulär beginnende Form	n= 7	n=5	-
M08.9	Juvenile Arthritis, nicht näher bezeichnet	n= 1	n=1	-
M32.9	Systemische Lupus erythematoses, nicht näher bekannt	n= 3	n=3	-
M33.1	Sonstige Dermatomyositis	n= 1	-	n=1
M35.9	Krankheit mit Systembeteiligung des Bindegewebe, nicht näher bezeichnet	n= 1	n=1	-
M47.9	Spondylose, nicht näher bekannt	n= 11	n=6	n=5
M79.0	Rheumatismus, nicht näher bekannt	n= 1	n=1	-

Tabelle 2: Diagnosen des Gesamtkollektiv (N=29) und des männlichen (N=8) und weiblichen Teilkollektivs (N=21) nach ICD-10

3.2.1 Funktionskapazität

Steinbrocker-Funktionsindex (N=29)

Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV
N= 28	N=1	N=0	N=0

Die Funktionsfähigkeit der Stichprobe ist sehr gut, es liegen nur Stadium I und Stadium II vor. Stadium III und IV kommen gar nicht vor.

I: Vollständige Funktions- bzw. Arbeitsfähigkeit

II: Ausreichende Fähigkeit für normale Tätigkeiten trotz Behinderung durch Beschwerden oder eingeschränkter Beweglichkeit eines oder mehrerer Gelenke

III: Eingeschränkte Fähigkeit, so dass nur wenig oder gar keine übliche Verrichtung des täglichen Lebens (Beruf, Körperpflege) ausgeführt werden kann.

IV: Invalidität, Bettlägerigkeit oder Rollstuhldasein, nur geringe oder fehlende Selbstversorgung

3.2.2 Beurteilung der körperlichen Funktionsfähigkeit auf einer Skala 0-100

Die körperliche Funktionsfähigkeit der Patienten wurde durch den Behandler auf einer Skala von 0-100 festgelegt. Null bedeutet keine Einschränkung der körperlichen Funktionsfähigkeit, 100 bedeutet maximale Einschränkung. Die Funktionseinschränkung der Patienten liegt prozentual zwischen 0-36%. Die Patienten der Stichprobe befinden sich in einer guten körperlichen Verfassung.

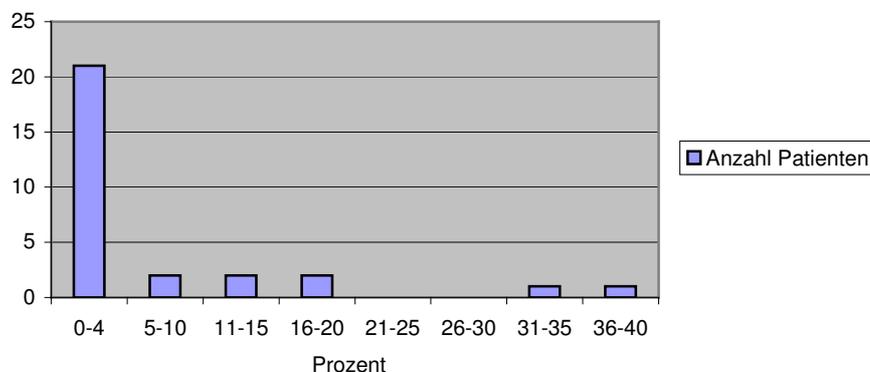


Abbildung 4: Funktionseinschränkung der Stichprobe in Prozent

3.3 Ergebnisse zur Fragestellung 1

Wie ist die Lebensqualität der an Rheuma erkrankten Patienten im Beobachtungszeitraum krankheitsübergreifend SF-36/ KINDL, und krankheitsspezifisch HAQ/CHAQ zu beschreiben, gibt es Geschlechtsunterschiede?

3.3.1 SF-36

Im SF-36 wird die subjektive Gesundheit bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den Dimensionen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Schmerzen“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychische Wohlbefinden“ beschrieben.

Die Werte aus dem Fragebogen wurden in Prozentsätze zwischen 0-100% umgewandelt.

Dabei steht die 0% am untersten Ende der Skala und stellt den negativsten Wert dar. Die 100% steht am oberen Ende der Skala .

Für die Gesamtpopulation gesehen erzielte die Dimension „Soziale Funktionsfähigkeit“ mit dem Mittelwert von 91,38% den höchsten Wert. Die Dimension „Körperliche Rollenfunktion“ erzielt mit 86,61% den zweithöchsten Wert, gefolgt von Subskala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit einem Mittelwert von 86,07%.

Der Bereich Vitalität zeigt im Vergleich zu den anderen Dimensionen mit 60,17% den geringsten Mittelwert.

Die Mittelwerte der Bereiche „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“ befinden sich zwischen 64%-86%.

Die genaueren Werte der Gesamtstichprobe sind aus der Tabelle 3 und Abbildung 5 zu entnehmen.

Tabelle 3: Mittelwerte der Gesamtpopulation N=29

SF 36	MW	SD
Körperliche Funktionsfähigkeit	86,07	4,11
Körperliche Rollenfunktion	86,61	4,89
Schmerz	81,97	4,07
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	63,97	4,34
Vitalität	60,17	3,44
Soziale Funktionsfähigkeit	91,38	2,98
Emotionale Rollenfunktion	85,71	5,54
Psychisches Wohlbefinden	75,76	2,87

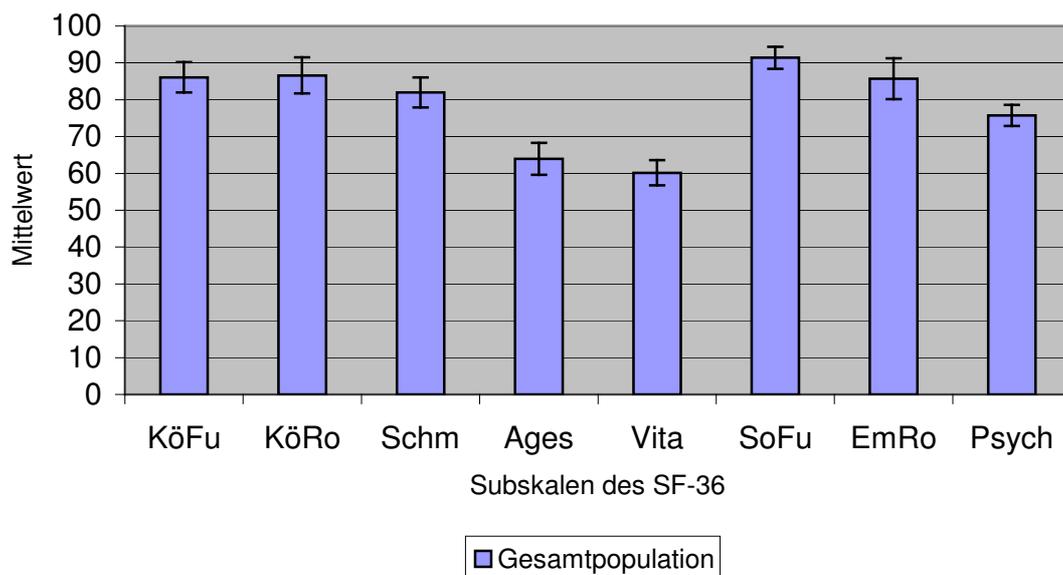


Abbildung 5: Darstellung der Mittelwerte der Gesamtpopulation

Die erfassten Werte wurden Geschlechtsspezifisch unterteilt. Bei der männlichen Stichprobe erzielte die Dimension „Körperliche Rollenfunktion“, und „Emotionale Rollenfunktion“ mit einem Mittelwert von 100% den höchsten Wert. Der Bereich „Soziale Funktionsfähigkeit“ hat mit 96,88 den zweithöchsten Mittelwert gefolgt von der Dimension „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit einem Mittelwert von 94,10%. Der Bereich „Vitalität“ zeigt mit einem Mittelwert von 73,13% den niedrigsten Wert auf. Die Mittelwerte der Subskalen „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Psychisches Wohlbefinden“ befinden sich zwischen 74%-85%, siehe Tabelle 4 und Abbildung 6.

Tabelle 4: Mittelwerte der Teilpopulation Männer N= 8

SF 36	MW	SD
Körperliche Funktionsfähigkeit	94,10	3,87
Körperliche Rollenfunktion	100,00	0,00
Schmerz	84,88	6,23
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	74,13	7,58
Vitalität	73,13	6,47
Soziale Funktionsfähigkeit	96,88	3,13
Emotionale Rollenfunktion	100,00	0,00
Psychisches Wohlbefinden	83,00	4,39

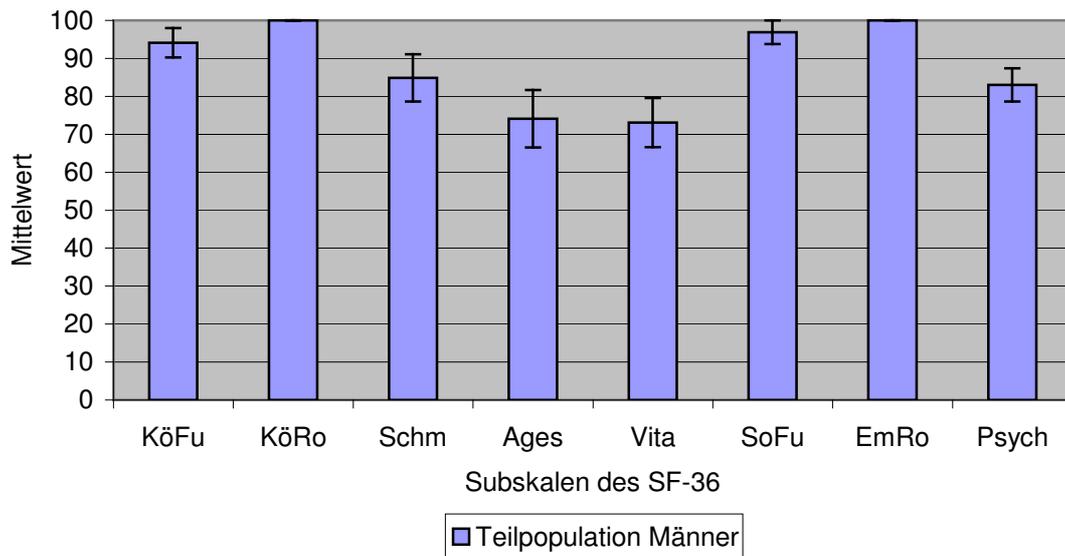


Abbildung 6: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Männer

Bei der weiblichen Stichprobe erhielt die Dimension „Soziale Funktionsfähigkeit“ mit einem Mittelwert von 89,29% den höchsten Wert, gefolgt von der Dimension „Körperliche Funktionsfähigkeit“ mit 83,02% den zweithöchsten und „Körperliche Rollenfunktion“ mit 81,25% den dritthöchsten Mittelwert.

Die Subskala Vitalität zeigt den niedrigsten Mittelwert mit 55,24%. Die Mittelwerte der Subskalen „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“ liegen zwischen 60%-81%, siehe Tabelle 5 und Abbildung 7.

Tabelle 5: Mittelwerte der Teilpopulation Frauen N= 21

SF 36	MW	SD
Körperliche Funktionsfähigkeit	83,02	5,38
Körperliche Rollenfunktion	81,25	6,51
Schmerz	80,86	5,16
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung	60,10	5,10
Vitalität	55,24	3,59
Soziale Funktionsfähigkeit	89,29	3,89
Emotionale Rollenfunktion	80,00	7,41
Psychisches Wohlbefinden	73,00	3,46

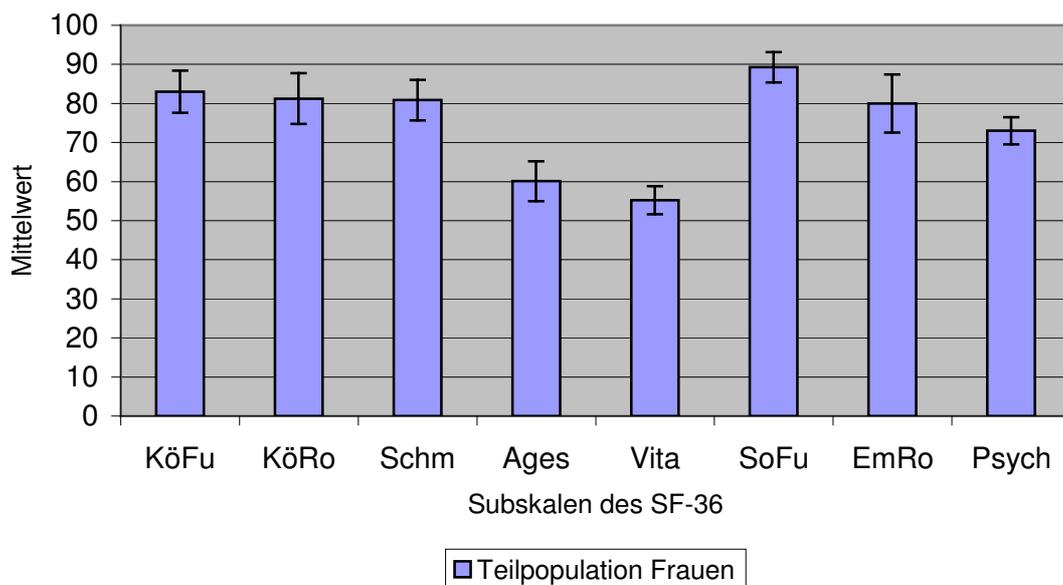


Abbildung 7: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Frauen

3.3.1.1 Geschlechtsbezogener Vergleich der SF-36 Skalen

In einem Mittelwertvergleich zeigen sich folgende geschlechtsbezogene Differenzen:

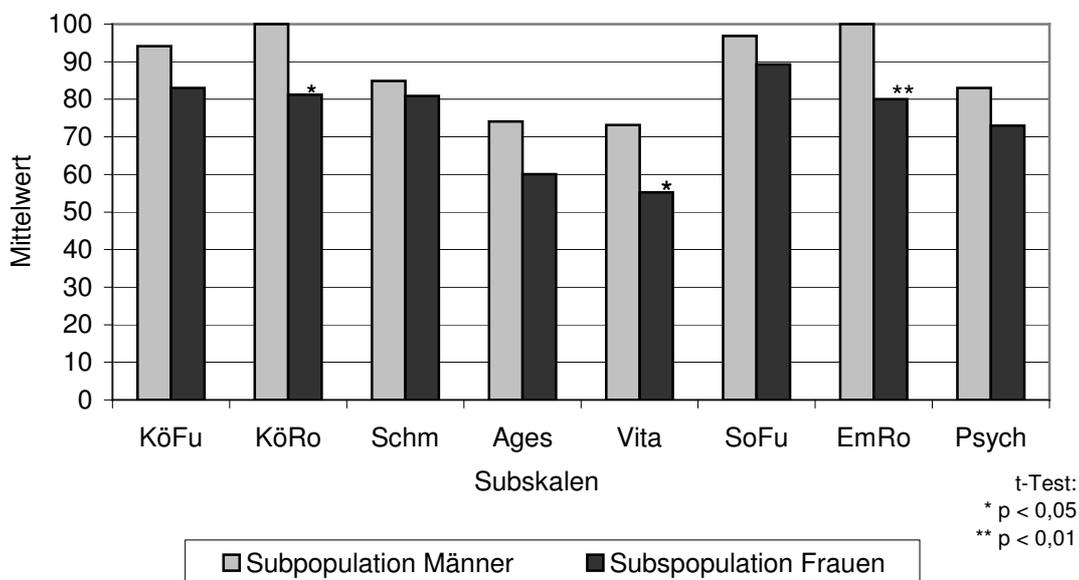


Abbildung 8: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte SF-36

In allen 8 Dimensionen erreichen die Männer höhere Werte als die Frauen, sind also in ihrer subjektiven Gesundheit weniger eingeschränkt. Die geschlechtsbezogenen Unterschiede zeigen sich vor allem in den Dimensionen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“. In diesen Subskalen, die sowohl das psychische als auch körperliche Befinden repräsentieren, erreichen die Männer deutlich höhere Werte als die Frauen, d.h. ein besseres Befinden in der jeweiligen Skala. Ein statistisch signifikanter Unterschied besteht für die Subskala „Körperliche Rollenfunktion“, und „Vitalität“ ($p < ,05$) und „Emotionale Rollenfunktion“ ($p < ,01$).

3.3.2 KINDL

Im KINDL-Fragebogen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den Dimensionen „Psyche“, „Körper“, „Sozial“, und „Funktion“ beschrieben.

Die erfassten Werte wurden auch hier in Prozentsätze umgewandelt.

0% stehen dabei am untersten Ende der Skala und stellen den negativsten Wert dar.

Am obersten Ende der Skala stehen 100%.

Die Dimension „Sozial“ erzielt in der Gesamtpopulation mit dem Mittelwert von 71,84% den höchsten Wert.

Der Bereich „Psyche“ weist mit 68,26% den zweithöchsten Mittelwert auf. Der Bereich „Körper“ weist mit 64,75% den geringsten Mittelwert. Der Mittelwert des Bereiches „Funktion“ befindet sich um die 66%.

Der Mittelwert des KINDL-Totals beträgt 67,65%, siehe Tabelle 6 und Abbildung 9.

Tabelle 6: Mittelwerte der Gesamtpopulation N= 29

KINDL	MW	SD
Psyche	68,26	15,37
Körper	64,75	19,87
Sozial	71,84	15,51
Funktion	65,99	14,92
Total	67,65	14,31

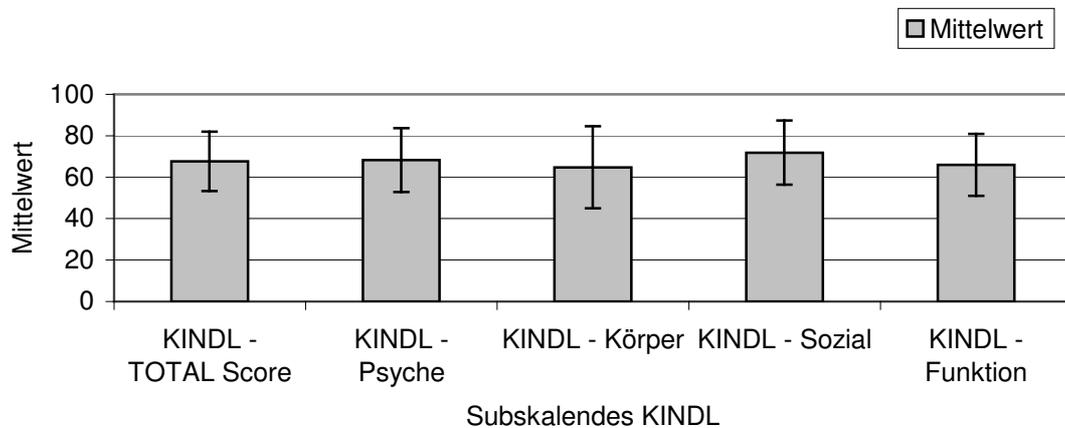


Abbildung 9: Darstellung der Mittelwerte der Gesamtpopulation

Die männliche Stichprobe zeigt, dass die Dimension „Sozial“, mit 76,70% den höchsten Mittelwert hat. Die Dimension „Psyche“ hat den mit 76,70% den zweithöchsten Mittelwert. Der Bereich „Funktion“ weist mit 71,88% den niedrigsten Mittelwert auf. Der Mittelwert der Dimension „Körper“ liegt um die 72%. Der Mittelwert des Total-Score beträgt 67,65%, siehe Tabelle 7 und Abbildung 10.

Tabelle 7: Mittelwerte der Teilpopulation Männer N= 8

KINDL	MW	SD
Psyche	76,70	10,85
Körper	72,22	17,44
Sozial	77,43	17,72
Funktion	71,88	12,39
Total	74,53	11,44

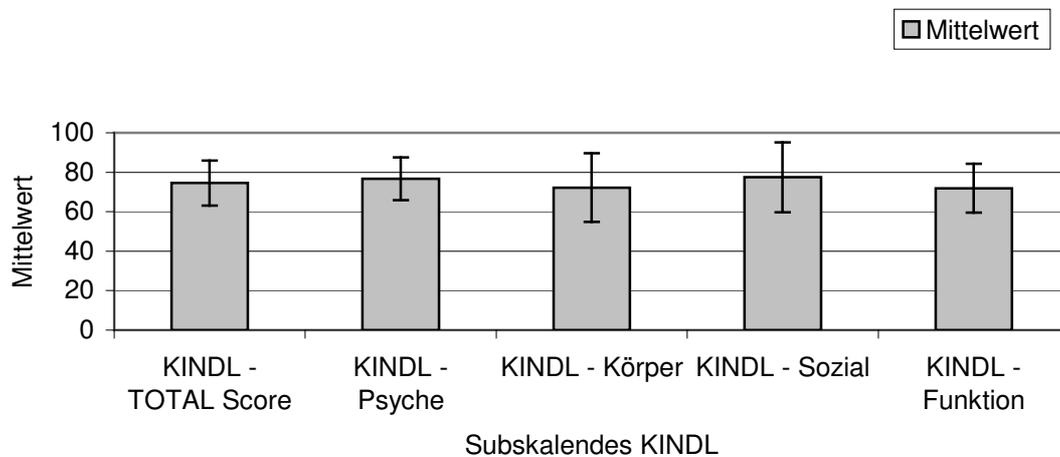


Abbildung 10: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Männer

Die weibliche Stichprobe erzielte mit der Dimension „Sozial“ den höchsten Mittelwert gefolgt von der Dimension „Psyche“ mit 65,04%. Den niedrigsten Mittelwert erzielte die Dimension „Körper“ mit 61,90%. Der Mittelwert des Bereiches „Funktion“ liegt um die 64%. Der Total-Score beträgt 63,74%, siehe Tabelle 8 und Abbildung 11.

Tabelle 8: Mittelwerte der Teilpopulation Frauen N= 21

KINDL	MW	SD
Psyche	65,04	15,82
Körper	61,90	20,26
Sozial	69,71	14,48
Funktion	63,74	15,46
Total	65,03	14,65

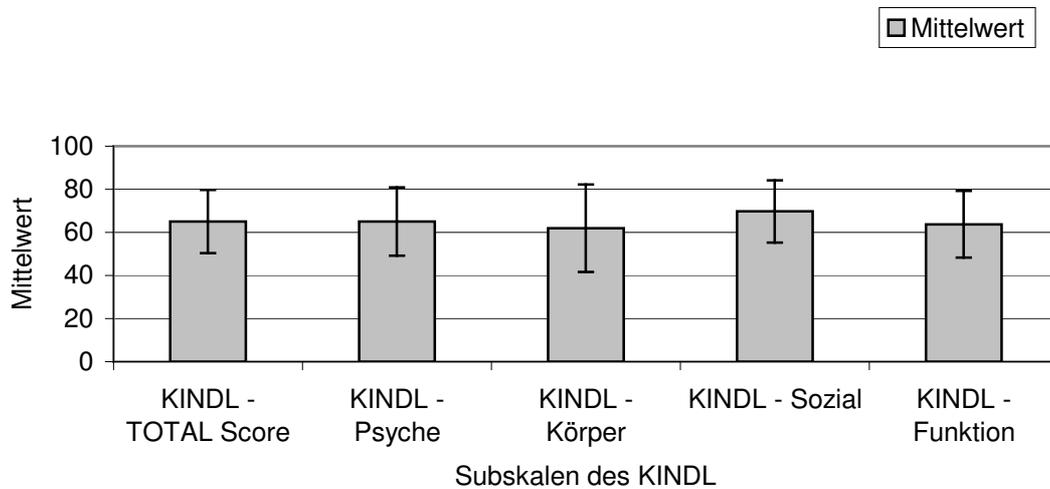


Abbildung 11: Darstellung der Mittelwerte für Teilpopulation Frauen

3.3.2.1 Geschlechtsbezogener Vergleich der KINDL- Skalen

In einer Gegenüberstellung der auf von 0-100 normierten Mittelwerte zeigen sich die folgenden geschlechtsbezogenen Differenzen:

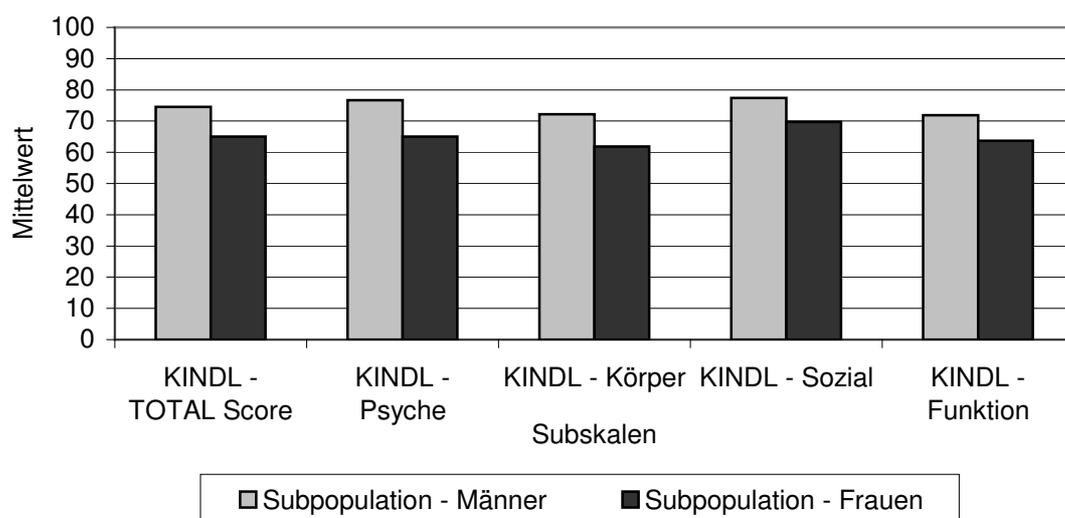


Abbildung 12: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des KINDL

Beim KINDL zeigen alle Subskalen der Männer einen höheren Wert als der Frauen. Somit liegt auch hier ein besseres Befinden der Männer in allen Skalen vor. Der stärkste Unterschied weist die Dimension „Psyche“ und „Körper“ auf. Statistisch konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden.

3.3.3 Health Assessment Questionnaire (HAQ)

Im HAQ Fragebogen wird die Einschränkung im Alltagsleben mit den Komponenten „Ankleiden und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Essen“, „Gehen“, „Körperpflege“, „Heben“, „Greifen und Öffnen“ und „Andere Tätigkeiten“ beschrieben.

Die Werte können zwischen 0 und 3 liegen, wobei 0 am Ende der Skala steht und bedeutet, dass keine Einschränkungen bei Alltagstätigkeiten vorliegen und 3 am oberen Ende für maximale Einschränkung steht.

In der Dimension „Heben“ liegt bei der Gesamtpopulation die stärkste Einschränkung vor mit einem Mittelwert von ,34, gefolgt von der Dimension „Gehen“ mit einem Mittelwert von ,21 und der Dimension „Andere Tätigkeiten“ mit ,17 dem dritthöchsten Mittelwert an.

Der Bereich „Körperpflege“ weist keine Einschränkung auf und hat den niedrigsten Mittelwert mit ,00. Die genaueren Mittelwerte sind der Tabelle 9 zu entnehmen

Tabelle 9: Mittelwerte des HAQ für Gesamtpopulation N=29 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Ankleiden und Körperpflege	,10	,31	0	1	29
Aufstehen	,10	,31	0	1	29
Essen	,07	,26	0	1	29
Gehen	,21	,41	0	1	29
Körperpflege	,00	,00	0	1	29
Heben	,34	,55	0	2	29
Greifen und Öffnen	,07	,26	0	1	29
Andere Tätigkeiten	,17	,38	0	1	29

Die Dimensionen „Ankleiden und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Gehen“, „Heben“ und „Andere Tätigkeiten“ der Männer weisen mit einem Mittelwert von ,12 Einschränkung auf. Die Dimensionen „Essen“, „Körperpflege“, und „Greifen und Öffnen“ zeigen mit einem Mittelwert von ,00 keine Einschränkung im Alltagsleben an, siehe Tabelle 10.

Tabelle 10: Mittelwerte des HAQ für Teilpopulation Männer N=8 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Ankleiden und Körperpflege	,12	,35	0	1	8
Aufstehen	,12	,35	0	1	8
Essen	,00	,00	0	0	8
Gehen	,12	,35	0	1	8
Körperpflege	,00	,00	0	0	8
Heben	,12	,35	0	2	8
Greifen und Öffnen	,00	,00	0	0	8
Andere Tätigkeiten	,12	,35	0	1	8

Die Dimension „Heben“ zeigt bei der weiblichen Stichprobe mit einem Mittelwert von ,42, die höchste Einschränkung an, gefolgt von der Dimension „Gehen“ mit ,23. Der Bereich „Körperpflege“ zeigt mit einem Mittelwert von ,00 keine Einschränkung dar, siehe Tabelle 11.

Tabelle 11: Mittelwerte des HAQ für Teilpopulation Frauen N=21 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Ankleiden und Körperpflege	,09	,30	0	1	21
Aufstehen	,09	,30	0	1	21
Essen	,09	,30	0	1	21
Gehen	,23	,43	0	1	21
Körperpflege	,00	,00	0	0	21
Heben	,42	,60	0	2	21
Greifen und Öffnen	,09	,30	0	1	21
Andere Tätigkeiten	,19	,40	0	1	21

3.3.3.1 Geschlechtsbezogener Vergleich der HAQ Skalen

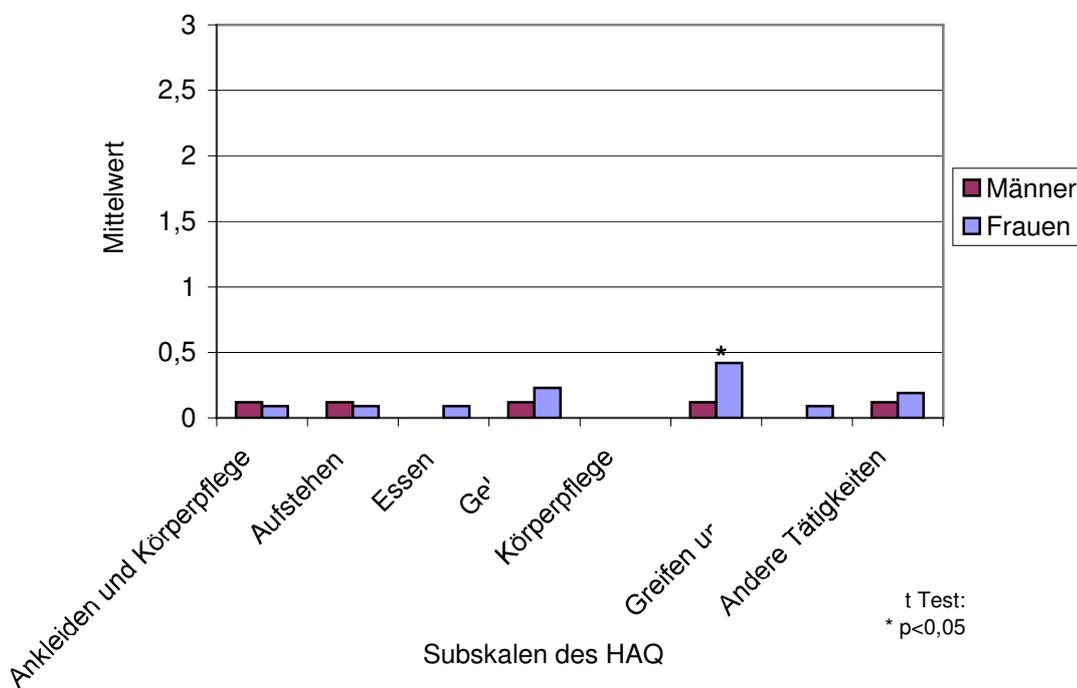


Abbildung 13: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des HAQ

Die Mittelwerte der Dimensionen, differenziert nach Geschlecht, zeigen für die Frauen in den Dimensionen „Essen“, „Gehen“, „Heben“, „Greifen und Öffnen“ und „Andere Tätigkeiten“ höhere Werte als für Männer, was eine stärkere Beeinträchtigt bedeutet. In der Dimension „Körperpflege“ zeigen beide Geschlechter keine Beeinträchtigung. Im Bereich „Ankleiden und Körperpflege“ und „Aufstehen“ geben die Männer durchschnittlich höhere Werte, d.h. eine stärkere Beeinträchtigung an. Ein statistisch signifikanter Unterschied besteht in der Skala „Heben“ ($p < 0,05$).

3.3.4 Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

Der CHAQ ist dem HAQ angelehnt und misst die Funktionseinschränkung im Alltag speziell bei Kindern.

Auch hier liegen die Werte zwischen 0-3, wobei 0 am Ende der Skala steht und bedeutet, dass keine Einschränkungen bei Alltagstätigkeiten vorliegen und 3 am oberen Ende für maximale Einschränkung steht.

Die Gesamtpopulation zeigt, dass mit der Dimension „Aktivität“ mit einem Mittelwert von ,31 die größte Einschränkung vorliegt, gefolgt von der Dimension „Reichweite“ mit einem Mittelwert von ,24. Keine Einschränkung liegt bei der Skala „Essen“ vor mit einem Mittelwert von ,00. Siehe Tabelle 12.

Tabelle 12: Mittelwerte des CHAQ für Gesamtpopulation N=29 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Anziehen und Körperpflege	,10	,30	0	1	29
Aufstehen	,10	,30	0	1	29
Essen	,00	,00	0	0	29
Laufen	,13	,35	0	1	29
Hygiene	,10	,30	0	1	29
Reichweite	,24	,51	0	2	29
Greifen	,10	,30	0	1	29
Aktivitäten	,31	,54	0	2	29
Mittelwert der Skalenwerte	,13	,25	0	,75	29

Auch hier liegt bei der männlichen Stichprobe eine geringere Einschränkung der Funktionsfähigkeit vor, das zeigt der „Mittelwert der Skalenwerte“ mit ,12 im Gegensatz zu dem „Mittelwert der Skalenwerte“ der weiblichen Stichprobe mit ,14 (siehe Tabelle 14). Mit der Skala „Laufen“ und „Aktivität“ liegt mit einem Mittelwert von ,25 die höchste Einschränkung vor gefolgt von den Skalen „Anziehen und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Hygiene“, „Reichweite“ mit einem Mittelwert von ,12. Die geringste Einschränkung liegt bei der Skala „Essen“. Siehe Tabelle 13.

Tabelle 13: Mittelwerte des CHAQ für Teilpopulation Männer N=8 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Anziehen und Körperpflege	,12	,35	0	1	8
Aufstehen	,12	,35	0	1	8
Essen	,00	,00	0	0	8
Laufen	,25	,46	0	1	8
Hygiene	,12	,35	0	1	8
Reichweite	,12	,35	0	1	8
Greifen	,00	,00	0	0	8
Aktivitäten	,25	,46	0	1	8
Mittelwert der Skalenwerte	,12	,27	0	,75	8

Bei der weiblichen Stichprobe zeigt die Skala „Aktivität“ die höchste Einschränkung mit einem Mittelwert von ,33 , gefolgt von der Skala „Reichweite“ mit einem Mittelwert von ,28. Die geringste Einschränkung zeigt die Skala „Essen“.

Siehe Tabelle 14.

Tabelle 14: Mittelwerte des CHAQ für Teilpopulation Frauen N=21 (range 0-3)

Skala	M	SD	Min.	Max.	N
Anziehen und Körperpflege	,09	,30	0	1	21
Aufstehen	,09	,30	0	1	21
Essen	,00	,00	0	0	21
Laufen	,09	,30	0	1	21
Hygiene	,09	,30	0	1	21
Reichweite	,28	,56	0	2	21
Greifen	,14	,35	0	1	21
Aktivitäten	,33	,58	0	2	21
Mittelwert der Skalenwerte	,14	,25	0	,75	21

3.3.4.1 Geschlechtsbezogener Vergleich der CHAQ Skalen

Es zeigen sich folgende geschlechtsbezogene Differenzen:

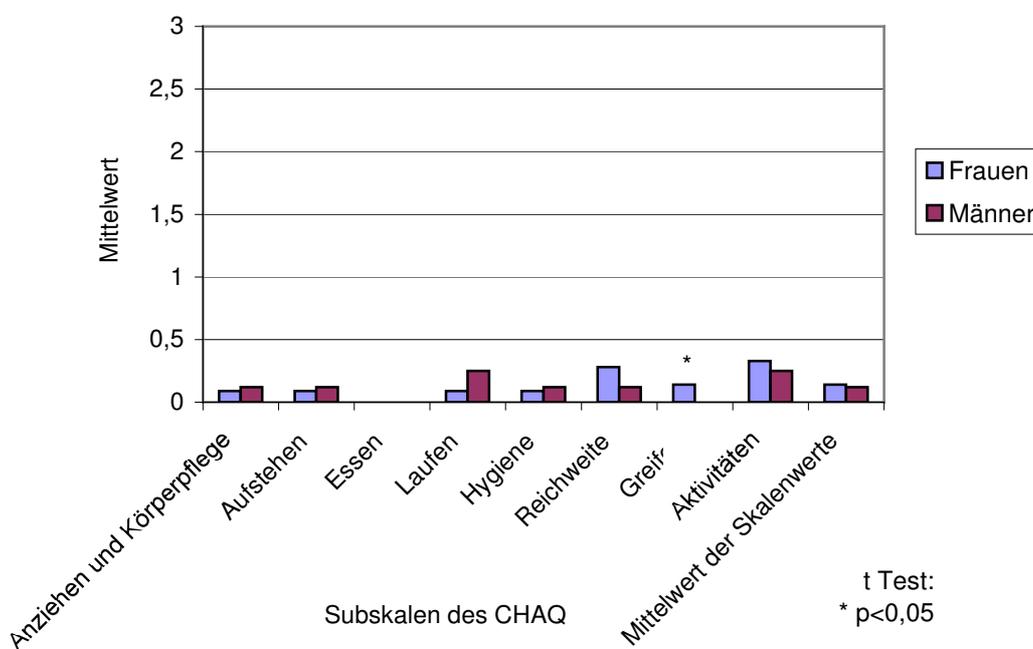


Abbildung 14: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des CHAQ

Die Mittelwerte der Dimensionen „Anziehen“, „Aufstehen“, „Laufen“ und „Hygiene“ zeigen bei den Männern höhere Werte als bei den Frauen, letztere sind in diesen Bereichen stärker eingeschränkt. Im Bereich „Essen“ zeigen beide Geschlechter keine Beeinträchtigung.

In den Dimensionen „Reichweite“, „Greifen“, „Aktivität“ weisen die Frauen höhere Werte auf.

Der Mittelwert der Skalenwerte zeigt, dass die Frauen im Allgemeinen einen höheren Wert aufweisen und somit in ihren körperlichen Funktionen stärker eingeschränkt sind als die Männer. Ein statistisch signifikanter Unterschied besteht in der Skala „Greifen“ ($p < 0,05$).

3.4 Ergebnisse zur Fragestellung 2:

Welcher Zusammenhang besteht zwischen den Messinstrumenten, zur Erfassung der Lebensqualität.

3.4.1 SF-36-KINDL

Um den Zusammenhang der Messinstrumente genauer darzustellen, wurden die Fragebögen miteinander korreliert. Zunächst zeigt die Tabelle 15 die Korrelation des SF-36 mit dem KINDL.

Tabelle 15: Korrelation SF-36 mit KINDL

	KINDL- Psyche		KINDL- Körper		KINDL - Sozial		KINDL- Funktion		KINDL- Total	
	r	P (N)	r	P (N)	r	P (N)	r	P (N)	r	P (N)
SF-36 KÖFU	,45	,014 (29)	,43	,018 (29)	,20	,278 (29)	,38	,040 (29)	,43	,020 (29)
SF-36 KÖRO	,59	,001 (28)	,41	,028 (28)	,32	,097 (28)	,47	,011 (28)	,51	,005 (28)
SF-36 SCHM	,59	,001 (29)	,68	,000 (29)	,37	,047 (29)	,40	,029 (29)	,59	,001 (29)
SF-36 AGES	,52	,004 (29)	,55	,002 (29)	,38	,037 (29)	,46	,011 (29)	,55	,002 (29)
SF-36 VITA	,76	,000 (29)	,67	,000 (29)	,43	,018 (29)	,50	,005 (29)	,68	,000 (29)
SF-36 SOFU	,71	,000 (29)	,51	,004 (29)	,46	,010 (29)	,45	,014 (29)	,61	,000 (29)
SF-36 EMRO	,71	,000 (28)	,59	,001 (28)	,55	,002 (28)	,60	,001 (28)	,71	,000 (28)
SF-36 PSYC	,77	,000 (29)	,65	,000 (29)	,50	,006 (29)	,63	,000 (29)	,73	,000 (29)

Signifikante Korrelation sind **fett** dargestellt p<0,05

Insgesamt lässt sich eine positive und hohe Korrelation zwischen den Skalen des SF-36 und den Skalen des KINDL feststellen. Der Bereich SF-36 Psyche weist die höchste Korrelation mit den Skalen des KINDL auf. Wie erwartet korrelieren die Dimension KINDL-Psyche mit der Skala SF-36 Psyche mit ,77 am stärksten. Der Bereich KINDL-Körper zeigt mittlere Korrelation mit den Skalen vom SF-36 „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“ und

„Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“. Der Bereich KINDL-Sozial weist eher eine geringe Korrelation mit den Skalen des SF-36 auf, wobei keine signifikante Korrelation zwischen KINDL-Sozial und der Skala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Rollenfunktion“ besteht. Hohe Korrelation zeigt auch die Dimension KINDL-Funktion mit den Skalen „Vitalität“ und „Emotionale Rollenfunktion“.

3.4.2 HAQ-SF-36

Die Korrelation des Health-Assessment-Questionnaire (HAQ) mit dem SF-36.

Tabelle 16: Korrelation SF-36 mit HAQ

	SF-36 KOFU		SF-36 KORO		SF-36 SCHM		SF-36 AGES		SF-36 VITA		SF-36 SOFU		SF-36 EMRO		SF-36 PSYC	
	r	p (N)														
HAQ 1 Ankleiden	-,40	,031 29	-,23	,176 28	-,30	,102 29	-,31	,102 29	-,31	,097 29	-,08	,667 29	-,09	,629 28	-,26	,168 29
HAQ2 Aufstehen	-,44	,016 29	-,38	,043 28	-,53	,003 29	-,38	,040 29	-,46	,010 29	-,44	,016 29	-,49	,007 28	-,65	,000 29
HAQ3 Essen	-,26	,167 29	-,39	,035 28	-,24	,199 29	-,33	,079 29	-,07	,690 29	,04	,833 29	-,18	,350 28	-,13	,472 29
HAQ4 Gehen	-,34	,065 29	-,32	,093 28	-,59	,001 29	-,45	,012 29	-,49	,006 29	-,32	,082 29	-,64	,000 28	-,5	,003 28
HAQ5 Körperpfl.	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
HAQ6 Heben	-,42	,021 29	-,13	,499 28	-,35	,061 29	-,43	,017 29	-,33	,074 29	-,10	,585 29	-,20	,296 28	-,37	,045 29
HAQ7 Greifen	-,43	,020 29	-,46	,012 28	-,24	,199 29	-,39	,036 29	-,22	,237 29	,04	,833 29	-,18	,350 28	-,17	,364 29
HAQ8 Andere Tätigkeit	-,32	,085 29	-,30	,115 28	-,48	,008 29	-,42	,022 29	-,43	,020 29	-,32	,081 29	-,52	,004 28	-,49	,006 29

Signifikante Korrelationen sind **fett** dargestellt $p < 0,05$

*kann nicht berechnet werden, da mindestens eine der Variablen konstant ist.

Die Dimensionen des HAQ korrelieren negativ mit dem SF-36. Der Grund dafür ist das beim HAQ niedrige Werte geringe Belastungen bedeuten und beim SF-36 hohe Werte für hohe Lebensqualität stehen.

Der Bereich HAQ-Aufstehen zeigt eine hohe Korrelation zu den Skalen des SF-36, gefolgt von denen der Dimension HAQ-Andere Tätigkeiten und HAQ-Gehen. Gering signifikante Korrelation zeigten die Dimensionen des HAQ-Ankleiden, Essen, Heben und Greifen mit den Skalen des SF-36. Eine geringe aber positive Korrelation zeigt die Dimension HAQ-Greifen mit der Skala SF-36 Soziale Funktionsfähigkeit. Der Bereich SF-36 Allgemeine Gesundheitswahrnehmung zeigt die stärkste Korrelation mit den Skalen des HAQ.

3.4.3 CHAQ-SF-36

In der Tabelle 17 ist die Korrelation zwischen dem Health-Assessment-Questionnaire und dem SF-36 dargestellt.

Tabelle 17: Korrelation zwischen SF-36 und CHAQ

	SF-36 KOFU		SF-36 KORO		SF-36 SCHM		SF-36 AGES		SF-36 VITA		SF-36 SOFU		SF-36 EMRO		SF-36 PSYC	
	r	P (N)														
CHAQ1 Anziehen	-,40	,031 29	-,26	,176 28	-,30	,102 29	-,31	,101 29	-,31	,097 29	-,08	,667 29	-,0	,629 28	-,26	,168 29
CHAQ2 Aufstehen	-,44	,016 29	-,38	,043 28	-,53	,003 29	-,38	,040 29	-,46	,010 29	-,44	,016 29	-,49	,007 28	-,65	,000 29
CHAQ3 Essen	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
CHAQ4 Laufen	-,44	,016 29	-,28	,139 28	-,56	,001 29	-,44	,016 29	-,33	,077 29	-,33	,075 29	-,38	,041 28	-,46	,011 29
CHAQ5 Hygiene	-,37	,045 29	-,12	,521 28	-,30	,109 29	-,22	,238 29	-,40	,028 29	-,35	,061 29	-,22	,240 28	-,50	,006 29
CHAQ6 Reichweite	-,44	,015 29	-,20	,308 28	-,29	,115 29	-,46	,011 29	-,32	,085 29	-,17	,371 29	-,32	,091 28	-,33	,075 29
CHAQ7 Greifen	-,31	,100 29	-,263	,176 28	-,41	,025 29	-,31	,101 29	-,22	,250 29	,09	,621 29	-,09	,629 28	-,23	,224 29
CHAQ8 Aktivität	-,54	,002 29	-,24	,202 28	-,48	,008 29	-,61	,000 29	-,37	,043 29	-,29	,117 29	-,47	,001 28	-,50	,005 29
Mittelwert der Skalenwerte	-,57	,001 29	-,32	,089 28	-,54	,002 29	-,54	,002 29	-,45	,013 29	-,30	,112 29	-,41	,027 28	-,55	,002 29

Signifikante Korrelationen sind **fett** dargestellt $p < 0,05$

* kann nicht berechnet werden, da mindestens eine der Variablen konstant ist.

Auch hier zeigt sich eine negative Korrelation zwischen den Messinstrumenten; der Grund dafür liegt bei der Auswertung des CHAQ, kleine Werte weisen eine geringe Einschränkung im Alltag auf und hohe Werte bei dem SF-36 bedeuten eine hohe Lebensqualität.

Die höchste Korrelation weist die Skala CHAQ-Aufstehen-, auf gefolgt von der Skala CHAQ-Aktivität und der Mittelwert dem Skalenwerte des CHAQ mit den Skalen des SF-36. Die Dimension „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 korreliert hoch mit den Skalen des CHAQ, gefolgt von den Skalen Schmerz und Psyche des SF-36.

3.5 Ergebnisse der Fragestellung3:

Wie ist der Verlauf der Lebensqualität über die Behandlung vom 1.Messzeitpunkt zu 2.Messzeitpunkt zu beschreiben.

Einige Patienten der Stichprobe wurden zufallsbestimmt bei ihrer nächsten Sprechstunde erneut befragt, sie erhielten die gleichen Messinstrumente. Insgesamt waren es 12 Patienten. Die Ergebnisse des Verlaufs stellen sich wie folgt dar:

Tabelle 18: Verlauf T 1-T 2 des SF-36 (N=12)

	MZP1		MZP2		T1-T2
	MW	SD	MW	SD	
SF-36					
KöFu	74,25	29,93	83,70	18,44	p = ,276 df = 11 t = -1,145
KöRo	79,54	36,77	90,90	6,96	p = ,269 df = 10 t = -1,102
Schm	78,50	25,69	81,25	21,80	p = ,657 df = 11 t = -,456
Ages	57,33	27,20	61,27	27,70	p = ,261 df = 11 t = -1,186
Vita	60,00	20,33	56,66	21,88	p = ,443 df = 11 t = ,796
SoFu	87,50	19,21	91,66	11,09	p = ,438 df = 11 t = -,804
EmRo	86,11	33,20	88,88	25,94	p = -1,00 df = 11 t = ,339
Psyche	73,41	19,87	72,00	19,59	p = ,717 df = 11 t = ,372

Tabelle 19: Verlauf T 1-T 2 des KINDL (N=12)

KINDL	MZP1		MZP2		T1-T2
	MW	SD	MW	SD	
Psyche	67,99	19,84	68,75	17,58	p = ,838 df= 11 t = -,209
Körper	68,05	20,90	62,50	23,58	p = ,191 df= 11 t = 1,393
Sozial	73,14	12,66	73,15	15,09	p = 1,00 df= 11 t = ,000
Funktion	62,31	16,77	64,58	17,40	p = ,546 df= 11 t = -,623
Total	67,60	16,72	67,18	17,11	p = ,903 df= 11 t = ,124

Der SF-36 und KINDL weisen per Augenschein auf eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einigen Dimensionen zum 2.Messzeitpunkt hin, die Werte sind aber nicht signifikant. Der Grund dafür liegt in der Fallzahl, die sehr niedrig ist.

Beim SF-36 zeigt die Dimension „Körperliche Rollenfunktion den höchsten Anstieg mit 83,70%, einem plus von 11,45%. Der zweithöchste Anstieg weist die „Körperliche Funktionsfähigkeit“ auf mit 90,90%, einem plus von 9,45%, gefolgt von dem Bereich „Soziale Funktionsfähigkeit“ mit 91,66%, einem plus von 4,16%. Bei den Dimensionen „Vitalität“ ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum 2.Messzeitpunkt am stärksten gesunken, sie beträgt 56,66%, um 3,34 % weniger als zum 1.Messzeitpunkt, gefolgt von der Dimension „Psyche“ die mit 72%, um 1,41% gesunken ist.

Bei dem KINDL sind alle Dimensionen im Verlauf leicht gestiegen, außer der Bereich „Körper“, der um 5,55% zu einem Mittelwert von 62,50 gesunken ist.

Die Werte für den Verlauf HAQ und CHAQ sind aus der Tabelle 20 und Tabelle 21 zu entnehmen.

Tabelle 20: Verlauf T1-T2 des CHAQ (N=12)

CHAQ	MZP1		MZP2		T1-T2
	MW	SD	MW	SD	
Anziehen und Körperpflege	0,25	0,45	0,33	0,49	p=,33 df=11 T=-1,00
Aufstehen*	0,25	0,45	0,25	0,45	p=0 df=0 T=0
Essen	0,00	0,00	0,17	0,39	p=,17 df=11 T=-1,48
Laufen	0,25	0,45	0,17	0,39	p=,33 df=11 T=1,0
Hygiene	0,25	0,45	0,33	0,49	p=,33 df=11 T=-,1,0
Reichweite	0,50	0,67	0,42	0,67	P=,67 Df=11 T=,43
Greifen	0,17	0,39	0,25	0,45	p=,33 df=11 T=-1,0
Aktivität	0,50	0,67	0,67	0,88	p=,17 df=11 T=-1,5
Mittelwert der Skalenwerte	,27	,35	,32	,47	p=,32 df=11 T=-1,0

* T und Sig. kann nicht berechnet werden, da Standardfehler der Differenz gleich 0 ist

Tabelle 21: Verlauf T1-T2 des HAQ (N=12)

HAQ	MZP1		MZP2		
	MW	SD	MW	SD	
Anziehen und Körperpflege	0,25	0,45	0,25	0,45	p=1,0 df=11 T=0,0
Aufstehen*	0,25	0,45	0,25	0,45	p=0 df=0 T=0
Essen*	0,00	0,00	0,10	0,32	p=,34 df=9 T=-1,0
Gehen*	0,25	0,45	0,25	0,45	p=0 df=0 T=0
Körperpflege	0,00	0,00	0,00	0,00	p=0 df=0 T=0
Heben	0,45	0,52	0,36	0,50	p=,34 df=10 T=1,0
Greifen und Öffnen	0,90	0,30	0,00	0,00	p=,34 df=10 T=1,0
Andere Tätigkeiten	0,27	0,47	0,18	0,40	p=,59 df=10 T=,56

* T und Sig. kann nicht berechnet werden, da Standardfehler der Differenz gleich 0 ist

Höhere Werte weisen beim CHAQ und HAQ auf eine Verschlechterung der subjektiven Gesundheit hin. Auch hier zeigt sich nur per Augenschein eine Verbesserung oder Verschlechterung der Werte, da die Werte nicht signifikant sind. Beim CHAQ haben sich die Dimensionen „Essen“ und „Aktivität verschlechtert, gefolgt von der Dimension „Anziehen und Körperpflege“, „Hygiene“ und „Greifen“. Eine Verbesserung zeigt sich im Bereich „Laufen“ und „Reichweite“.

Der HAQ zeigt eine Verbesserung zum 2. Messzeitpunkt. Eine Verschlechterung zeigt nur der Bereich „Essen“.

3.6 Ergebnisse der Fallbeschreibung

Bei einer Patientin wurden der SF-36 und der KINDL über 5 Messzeitpunkte beobachtet.

3.6.1 KINDL

Die Ergebnisse sind aus der folgenden Abbildung zu entnehmen:

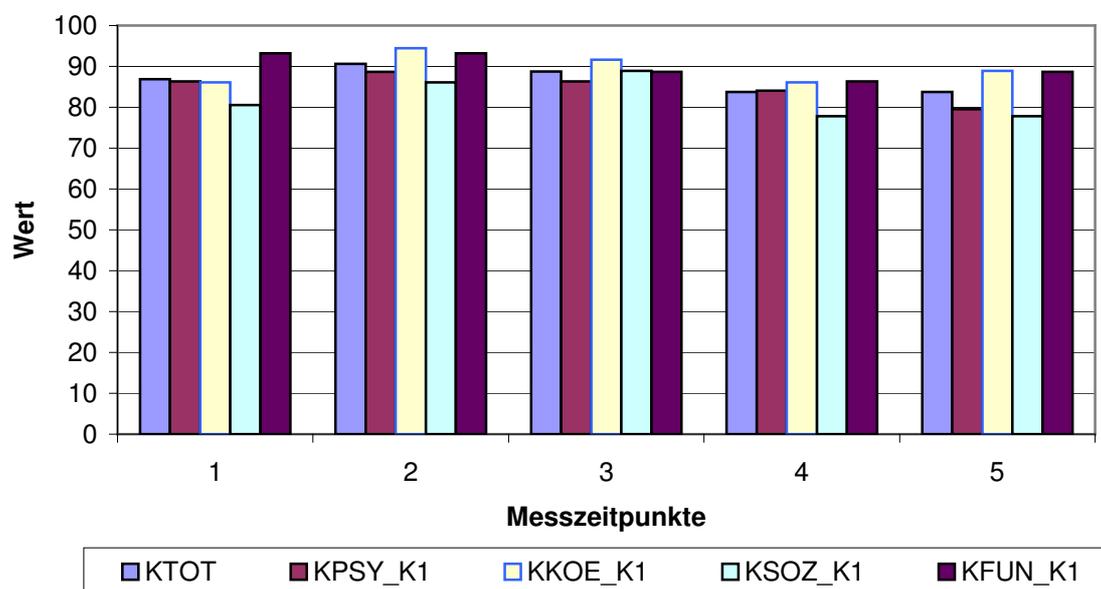


Abbildung 15: Fallbeispiel der Subskalen des KINDL

Während der 5. Messzeitpunkte kommt es zu leichten Schwankung der Daten. Am 1. Messzeitpunkt zeigen die Subskalen KINDL „Total“, „Psyche“ und „Körper“ einen Wert von 86%, wobei den niedrigsten Wert die Subskala „Sozial“ mit 80% und den höchsten Wert die Subskala „Funktion“ mit 93% zeigen. Am 2. und 3. Messzeitpunkt steigen die Werte an, welche am 4. Messzeitpunkt wieder sinken.

Am 5. Messzeitpunkt zeigt sich, dass die Subskala „Psyche“ am stärksten gesunken ist auf 79%, in Gegensatz zu der Subskala „Sozial“, welches leicht gestiegen ist auf 88%.

3.6.2 SF-36

Verlauf der Subskalen des SF-36 während 5.Messzeitpunkten:

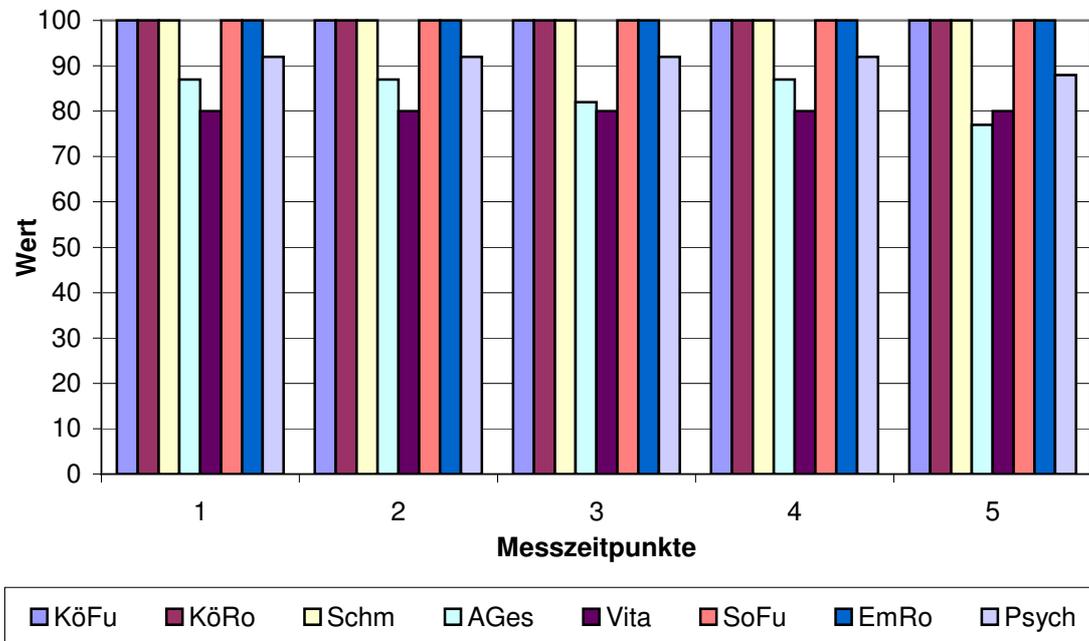


Abbildung 16: Fallbeispiel der Subskalen des SF-36

Im Verlauf des SF-36 zeigt sich fast keine Veränderungen in den Werten, außer der Skala „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, die am stärksten abgenommen hat von 87% auf 77%, gefolgt von der Skala „Psyche“ von 92% auf 88%. Die Skala „Vitalität“ hat mit 80% den niedrigsten Wert, ist aber im Verlauf konstant geblieben.

4 DISKUSSION

Der Diskussionsteil soll in zwei Schwerpunkten gegliedert werden, die nach einer kurzen Zusammenfassung über Lebensqualität Messung allgemein in der Reihenfolge

1. Zusammenfassung der Ergebnisse
2. Diskussion mit Hintergrund zur Literatur erläutert werden.

Gerade in der Medizin hat sich in den letzten Jahrzehnt eine Hinwendung nicht mehr nur zur körperlichen, sondern auch zu psychischen und sozialen Dimension von Gesundheit und Krankheit vollzogen. Hier geht es um die Frage, inwieweit Erkrankung und Behandlung einen Einfluss auf Erleben und Verhalten der betroffenen Patienten haben (Margolese 1987). Wesentliche Orientierung ist hier die Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit der Befragten aus ihrer persönlichen Sicht (Bullinger 1995).

Erstes Ziel der Lebensqualität Forschung sollte die Definition des Konstrukts und seine Operationalisierung zur Vermeidung von Missverständnissen sein. Es entstehen noch immer Missverständnisse und Fehler in der Auswertung und Vergleich von Daten, weil Untersuchung ohne vorherige Definition und Festlegung des Ziels der Messung begonnen werden (Joyce 1990).

Auch sollte vor Beginn der Lebensqualitäts-Messung Ziele und Konsequenzen dieser Erhebung feststehen, um die Interpretierbarkeit der Daten zu gewährleisten. Hierzu gehören klinische und epidemiologische Studien, Hilfe zur Therapieentscheidung auf individuellen Ebene, Therapie Planung, ökonomische Entscheidungen, gesundheitspolitische Planung und Prävention sowie Entscheidung über den Einsatz technischer Diagnose-Verfahren (Bullinger 1991).

Eine zentrale Rolle für die Lebensqualität spielt der Gesundheitszustand und das aus ihm resultierende Befinden. Man geht davon aus, das mit Einsatz technischer Möglichkeiten in der Medizin mehr Gesundheit und damit eine höhere Lebensqualität möglich sein muss. Aber die zunehmende Bedeutung sozialer und psychischer Aspekte der Gesundheit verdeutlichen, dass trotz einer enormen Diagnostik die Pathogenese zugunsten der Salutogenese ein anderes Gewicht bekommen muss (Stoßberg 1994).

Die Zunahme chronischer Erkrankungen macht eine stärkere Berücksichtigung von psychischen und sozialen Aspekten notwendig. An diesen Punkt zeigt sich, das der

Patient als Subjekt und vor allem seine individuelle Einschätzung des Befindens betrachtet werden muss, um eine Beurteilung seiner Lebensqualität zu erlauben.

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Ergebnisse zur **Fragstellung 1** beschreiben die gesundheitsbezogenen Lebensqualität der untersuchten Stichprobe mit dem SF-36/KINDL und mit dem HAQ/CHAQ die Funktionseinschränkung im Alltag.

Sie werden beim SF-36 mit den Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Körperlich Schmerzen“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Vitalität“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“ beschrieben.

Der Bereich „ Soziale Funktionsfähigkeit“ weist den höchsten Mittelwert auf, gefolgt von der Skala „Körperliche Rollenfunktion“. Der Bereich „ Vitalität“ zeigt den niedrigsten Mittelwert an. Die Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“, „Schmerz“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychisches Wohlbefinden“ erreichten Mittelwerte zwischen 64-86%. Diesen Verlauf kann auch in Studien zur Überprüfung des SF-36 bestätigt werden (Bullinger&Kirchberger, 1998). Insgesamt zeigt die Stichprobe beim SF-36 eine hohe Lebensqualität an.

Die Stichprobe wurde Geschlechtspezifisch unterteilt. Die männliche Stichprobe erzielte mit den Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“ und „Emotionale Rollenfunktion“ den höchsten und mit der Dimension „Vitalität“ den niedrigsten Mittelwert. Die Frauen weisen im Gegensatz zu den Männern in allen Subskalen die das psychische und körperliche Befinden repräsentieren insgesamt niedrige Werte auf, das zeigt das sie eine niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität vorweisen und sie in ihrem täglichen Leben durch die rheumatische Krankheit stärker eingeschränkt sind. Auch hier zeigt die Skala „Vitalität“ den niedrigsten Mittelwert an. Die Skala „Soziale Funktionsfähigkeit“ zeigt den höchsten Mittelwert an.

Mit den Skalen des KINDL wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den Dimensionen „Psyche“, „Körper“, „Sozial“, und „Funktion“ beschrieben.

Dabei zeigt die Dimension „Sozial“ den höchsten Mittelwert und die Dimension „Körper“ den niedrigsten Mittelwert an. Die Bereiche „Psyche“, „Funktion“ und KINDL-Total erreichen Mittelwert zwischen 65-68%. Die Ergebnisse zeigen, dass Aufgrund der rheumatischen Erkrankung es zu einer stärkeren körperlichen Belastung kommt. Der Geschlechtsbezogener Vergleich zeigt, dass die Männer auch hier insgesamt höhere Werte aufweisen und damit ein bessere Befinden in allen Dimensionen. Höchsten Mittelwert erzielt bei der männlichen Stichprobe die Dimension „Sozial“ und niedrigsten Mittelwert der Bereich „Funktion“. Bei der weiblichen Stichprobe erzielt „Sozial“ den höchsten Mittelwert und „Körper“ den niedrigsten Mittelwert.

Beim HAQ wird die Einschränkung im Alltag mit den Komponenten Ankleiden und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Essen“, „Gehen“, „Körperpflege“, „Heben“, „Greifen und Öffnen“ und „Andere Tätigkeiten“ beschrieben.

Die stärkste Einschränkung zeigt die Dimension „Heben“, gefolgt von der Dimension „Gehen“. Keine Einschränkung zeigt der Bereich „Körperpflege“. Nach dem Geschlecht aufgeteilt zeigt die männliche Stichprobe, dass sie durch ihre Krankheit in fast allen Dimensionen, im Alltag geringer eingeschränkt sind, als die Frauen, außer in den Bereichen „Ankleiden und Körperpflege“ und „Aufstehen“, wo die Männer stärker eingeschränkt sind.

Der CHAQ ist dem HAQ angelehnt und misst die Funktionseinschränkung im Alltag speziell bei Kindern, mit den Skalen „Anziehen und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Essen“, „Laufen“, „Hygiene“, „Reichweite“, „Greifen und Aktivitäten“.

Die Ergebnisse des CHAQ sind vergleichbar mit den Ergebnissen des HAQ.

Im Bereich „Aktivität“ zeigt die Stichprobe die größte Einschränkung gefolgt von der Dimension „Reichweite“. Im Bereich „Essen“ liegt keine Einschränkung vor, gefolgt von der Dimension „Hygiene“, „Aufstehen“ und „Anziehen und Körperpflege“.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Stichprobe im Allgemeinen in ihrer Funktion Aktivität (tragen, laufen) im Alltag stärker eingeschränkt sind.

Geschlechtsspezifisch zeigen die Ergebnisse, dass die Frauen im Bereich Körperlicher Funktion (Reichweite, Greifen und Aktivität) stärker beeinträchtigt sind als die Männer.

Statistisch signifikante geschlechtsspezifische Differenzen traten nur in der Skala „Greifen“ auf.

Die Ergebnisse zur **Fragestellung 2** beschäftigt sich welcher Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten, zur Erfassung der Lebensqualität besteht.

Zwischen Skalen der Messinstrumente SF-36 und KINDL lassen sich deutliche und positive Korrelationen feststellen. Keine signifikante Korrelation zeigen die SF-36 Skalen „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Körperliche Rollenfunktion“ mit den KINDL Skalen „Sozial“.

Die Ergebnisse zeigen das die Skala KINDL-Psyche am höchsten mit den Skalen des SF-36 korrelieren und die Skala „Psyche“ des SF-36 am höchsten mit den Skalen des KINDL korrelieren, das bedeutet das der KINDL beim SF-36 eher im Bereich „Psyche“ am stärksten misst und andersrum. Der KINDL zeigt des weitern hohe Korrelation zu den Dimensionen des SF-36 „Emotionale Rollenfunktion“, „Soziale Funktionsfähigkeit“ „Vitalität“, „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ und „Schmerz“.

Negative Korrelation besteht zwischen dem SF-36 und dem HAQ, aufgrund der reziproken Verlauf der Werte (niedrige Werte beim HAQ= geringe Belastung und hohe Werte beim SF-36= hohe Lebensqualität).

Der SF-36 misst im Bereich Körperlichen Subskalen des HAQ am stärksten und zwar mit der Skala „Aufstehen“ gefolgt von der Skala „Gehen“ und „Andere Tätigkeiten“. Der HAQ misst beim SF-36 im Bereich „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Psyche“ am stärksten.

Die Ergebnisse der Korrelation zwischen SF-36 und CHAQ zeigen auch negative Werte, da der CHAQ dem HAQ angelehnt ist. Der SF-36 misst in den Dimensionen „Aufstehen“ und „Aktivität“ am stärksten. Andersrum misst der CHAQ im Bereich „Körperliche Funktionsfähigkeit“ am stärksten, gefolgt von der Skala „Psyche“, „Schmerz“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“.

Die Ergebnisse zur **Fragestellung 3** zeigen den Verlauf über 2. Messzeitpunkte.

Es zeigte sich nur per Augenschein, dass es zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Funktionseinschränkung im Alltag gekommen ist. Denn aufgrund der niedrigen Fallzahl (N=12) zeigten die Werte keine Signifikanz.

Eine Verbesserung zeigte die Dimensionen „Körperliche Rollenfunktion“ und „Körperliche Funktionsfähigkeit“ des SF-36 an. Der KINDL stieg in allen Bereichen leicht an. Beim CHAQ erhöhte sich der Bereich „Laufen“ und „Reichweite“ und der HAQ zeigte auch eine leichte Verbesserung in den Skalen an.

Das Ergebnis des **Fallbeispiel** mit dem SF-36 und KINDL über 5. Messzeitpunkte zeigt, dass die Patientin sich sowohl in einem guten körperlichen als auch in einem guten psychischen Zustand befindet. Der Grund für ihre hohe Lebensqualität liegt nach der Aussage der Patienten in ihrer langjährigen Therapie. Leichte Schwankung zeigt sich beim SF-36 im Bereich „Vitalität“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“. Auch beim KINDL zeigen die Skalen in Durchschnitt alle Werte über 80%, was auch hier mit einer hohen Lebensqualität einhergeht. Da die 5 Messzeitpunkte nah beieinander liegen zeigen sich keine großen Schwankungen auf.

4.2 Vergleich der Ergebnisse mit der Literatur

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist zunehmend als wichtiger Parameter in der Epidemiologie und Public Health anerkannt.

Denn bisher gibt es wenig Informationen und Untersuchung, wie Jugendliche und Kinder ihre eigene Gesundheit sehen und wie sie damit umgehen. Die Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ist vor allem auch deshalb von Bedeutung, da die Zahl an Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen trotz Fortschritte in der Medizin enorm zugenommen hat und neben dem körperlichen auch in der psychosozialen Ebene beeinträchtigt sind (Jäckel et al. 1985). Die Frage wie es den Kindern im Zusammenhang mit ihrem Gesundheitszustand und der Behandlung geht, ist für die Bewertung des Therapieerfolges ebenso wichtig, wie für die Frage, wie im individuellen Fall die Behandlung optimal gestaltet werden kann (Ravens-Sieberer 1997).

Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit der Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen durch 4 Fragebögen (SF-36, KINDL, HAQ und CHAQ).

Der eingesetzte Fragebogen SF-36 ist nach der Studie von Gerbershagen et al. 2002 das am besten geeignete Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Schmerzpatienten. Metzger et al. 1996 haben einen Vergleich zwischen dem SF-36 und dem Patientenfragebogen IRES bei Rückenschmerzen durchgeführt und kamen zum folgenden Ergebnis, dass der SF-36 ein eher komprimierter Fragebogen der trotz seiner Kürze den teststatistischen Anforderungen bestens entspricht. Er eignet sich daher besonders als Screening-Instrumentarium des allgemeinen Gesundheitszustandes und dessen Veränderung.

Die Ergebnisse des SF-36 zeigen hohe Werte im Bereich „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Rollenfunktion“, „Körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Emotionale Rollenfunktion“ und niedrige Werte für „Vitalität“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“, welche durch ähnliche Befunde aus der aktuellen Literatur gestützt werden können siehe Bullinger und Kirchberger 1998.

Um zu verdeutlichen in welcher Art (psychisch oder physisch) die Stichprobe eingeschränkt ist, zeigen uns die Summenskalen. Nach Kirchberger 1999 liegt bei Patienten mit Bewegungserkrankung eine niedrige körperliche und eine hohe psychische Summenskala vor. Dies konnte sich in unserer Studie nicht zeigen, hier liegt bei der Gesamtpopulation ein eine leicht höhere körperliche Summenskala vor. Der Grund liegt in Geschlechtsverteilung, denn die weiblichen Patienten sind in der Mehrzahl und können die statistische Auswertung der Skalen für die Gesamtpopulation zu ihren Gunsten verteilen. Sie haben insgesamt ein niedriges Psychisches und Körperliches Wohlbefinden im Gegensatz zu den Männern.

Das Geschlecht ist bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Jugendlichen eine berücksichtigende Variable, die in ihrer ganzen Komplexität erfasst werden soll. Denn es zeigt sich das die weibliche Stichprobe in allen Messinstrumenten eine geringere subjektive Gesundheit aufweist und in ihrer Funktion im Alltag stärker eingeschränkt ist, dies wird durch die Studie von Holler und Hurrelmann 1990 bestätigt. In dieser Studie wurden die Jugendlichen nach ihrem Gesundheitszustandes befragt. Die befragten Schülerinnen fühlten sich im Durchschnitt etwas weniger gesund als die Schüler, so das die höhere Beschwerdehäufigkeit der Mädchen sich in ihrem geringen Wohlbefinden widerspiegelt.

Während der Pubertät spielen Konzepte wie Selbstwertgefühl und körperliches Selbstbild eine besonders wichtige und bei Jungen und Mädchen eine unterschiedliche Rolle (Ravens-Sieberer 1997).

Die Ergebnisse des SF-36 zeigen, das die männliche Stichprobe eine höheren Wert in der Dimension „Körperlichen Rollenfunktion“ aufweisen als die weibliche Stichprobe, welche durch eine Studie von Simmons und Blyth 1987 gestützt werden kann, indem die Mädchen in Bezug auf das Körperbild mehr Probleme als bei Jungen feststellen.

Bezüglich des Gesundheitszustandes beim KINDL zeigt die Stichprobe eine hohe Lebensqualität in den Bereichen „Soziale Beziehung“, „Psychisches Wohlbefinden“ an. Zum Vergleich zeigt die Studie von Ravens-Sieberer und Bullinger 1998 den Einsatz des KINDL-Fragebogen bei chronisch kranken Kindern. Die Studie zeigt eine Übereinstimmung der hohen Lebensqualität im Bereich „Sozialleben“ an und abweichend von der vorliegenden Studie auch im dem Bereich „Körperlichen

Verfassung“. Der Grund für den niedrigen Wert der Gesamtpopulation im Bereich „Körperlichen Verfassung“ ist wieder die nicht gleiche Geschlechtsverteilung. Da die weibliche Stichprobe in der Mehrzahl ist und sie einen niedrigen Wert in dieser Dimension aufweisen als die männliche Stichprobe, zeigt der Wert dieser Dimension einen insgesamt niedrigen Wert an.

Die beiden Krankheitsspezifischen Instrumente Health Assessment Questionnaire (HAQ) und der Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) sind nach Brühlmann et al.1994, Ramey et al. 1992, Singh et al. 1994 ein reliables und valides Instrument zur Messung der Funktionseinschränkung mit Rheumatischer Erkrankung. In der vorliegenden Studie weißt die Stichprobe im allgemeine eine geringe Körperliche Einschränkung vor. Geschlechtsspezifisch zeigen die Männer, das sie körperlich geringer Beeinträchtigt sind als die Frauen welches auch die vorliegende Studie von Thompson et al.1991 bestätigt, die eine Vergleich der Körperlichen Beeinträchtigung von Männern und Frauen mit dem HAQ misst. Dabei zeigte sich das die Rheumatische Erkrankung einen stärkeren Einfluss auf die Funktionsstatus der Frauen hat. Die Gründe für die Unterschiede zwischen Männer und Frauen liegen dafür in der sozialen und kulturellen Rolle und in der unterschiedlichen Körperbau und Statur des Geschlechtes. Bisherige Studie berücksichtigen nur unzureichend den Zusammenhang zwischen gesundheitliche Lebensqualität von Jugendlichen mit rheumatischer Erkrankung, deshalb sind die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit der aktuellen Literatur zu diesem Themenschwerpunkt nur schwer vergleichbar.

4.3 Kritische Anmerkung

Eine mögliche Schwäche der vorliegenden Untersuchung könnte dem Auswahlverfahren der Stichprobe zugrunde liegen. Die unterschiedliche Geschlechtsverteilung der Studie, aufgrund der niedrigen Beteiligung der Männer (21 Frauen und 8 Männer) führte dazu, dass durch die Überzahl der Frauen das Ergebnis der Gesamtpopulation zugunsten der weiblichen Stichprobe ausfiel.

Die Anzahl der verwendeten Messinstrumente war zu groß und die einzelnen Fragebögen zu umfangreich, so dass es denkbar ist, dass die letzten Abschnitte aufgrund nachlassender Konzentration nicht sorgfältig ausgefüllt worden sind.

Aufgrund der unterschiedlichen Fallzahl (männlich, weiblich), ist diese Studie nicht unbedingt repräsentativ für die Gesamtpopulation (Jugendliche mit rheumatischer Erkrankung).

4.4 Ausblick

Als Ausblick wäre es wünschenswert, wenn weitere Forschungsarbeiten zum Thema Lebensqualität der jungen Erwachsenen mit rheumatischer Erkrankung durchgeführt werden könnten, um stärker die Bedürfnisse und Wünsche und Probleme dieser Menschen, die sich in einer Zwischenphase vom Jugendlichen zum Erwachsenen befinden, zu verstehen und umzusetzen.

Um die eine Verbesserung oder eine Verschlechterung der Lebensqualität zu prüfen, sollten zukünftige Studien einen Vergleich der Daten jeweils vor Antritt und nach Beendigung der Behandlung vorgenommen werden.

Da es keine speziellen Fragebögen für Jugendliche mit rheumatischer Erkrankung gibt, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst, ist es wünschenswert, wenn sich in diesem Bereich ein Fragebogen entwickelt, der genau auf die Fragen und Probleme dieser Jugendlichen eingeht.

5 ZUSAMMENFASSUNG

Der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein zentraler und bedeutender Aspekt in der Medizin geworden. Denn immer mehr rücken psychosoziale Aspekte von Krankheitsprozessen in der Medizin in den Mittelpunkt der Betrachtung und das subjektive Erleben des Krankheitszustandes gewinnt als Bewertungskriterium an Bedeutung.

In der aktuellen Literatur zeigt sich eine Zunahme von theoretischen und empirischen Artikeln zum Thema Lebensqualität in der Medizin, die sich allerdings vorwiegend auf Studien bei Erwachsenen beziehen, und nicht auf Kinder und Jugendliche. Das Problem ist, dass es zu wenig Informationen darüber gibt, wie Jugendliche und Kinder ihre eigene Gesundheit sehen, und wie sie damit umgehen.

Gerade im Bereich der chronischen Erkrankung spielt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine wichtige Rolle, denn die Jugendlichen sind meist lange mit dieser Krankheit konfrontiert und nehmen auch das Konstrukt Gesundheit anders wahr als Erwachsene. Um die Therapie so optimal wie möglich zu gestalten ist die Frage inwieweit die Erkrankung und Behandlung einen Einfluss auf das Erleben und Verhalten hat von Bedeutung.

Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit der Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankung durch vier Messinstrumente (zwei krankheitsübergreifende SF-36, KINDL und zwei krankheitsspezifische HAQ, CHAQ).

In einer Längsschnittstudie wurden 29 Patienten, davon 21 Frauen und 8 Männer (Durchschnittsalter beträgt 19,67 Jahre) mit unterschiedlichen rheumatischen Erkrankung im Zusammenhang der Kinderrheumatologischen Sprechstunde im Allgemeinen Krankenhaus Eilbek befragt. Die statistische Auswertung beinhaltet die Berechnung der Mittelwerte der Skalen der Fragebögen, Korrelation der Fragebögen und die Geschlechtsverteilung.

Die Ergebnisse des KINDL und SF-36 zeigen eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität für die Gesamtpopulation. Nach der Geschlechtsverteilung zeigt sich, dass die Frauen insgesamt niedrige Werte in den Skalen aufweisen als die Männer und sie somit eine geringere Lebensqualität berichten. Der SF-36 zeigt in den Dimensionen

„Emotionale Rollenfunktion“, „Körperliche Rollenfunktion“ und „Vitalität“
Signifikanzen im bezug auf diese Geschlechtsunterschiede auf.

Der HAQ und CHAQ erfasst die Funktionseinschränkung im Alltag. Die Patienten zeigen das sie keinen großen körperlichen Einschränkung ausgesetzt sind. Der gute körperliche Zustand der Patienten, welches wahrscheinlich auch durch die Therapie bedingt ist, könnte auch die hohe Lebensqualitätsbewertung erklären. Insofern spiegelt die Lebensqualitätsbewertung in dieser Studie auch die Güte der medizinischen Betreuung wieder. Jedoch ergeben sich im HAQ und CHAQ Geschlechtsunterschiede insofern, das die Frauen stärker in ihrer Funktion im Alltag eingeschränkt sind als die Männer. Insgesamt zeigt die Studie das die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit den 4 Messinstrumenten möglich ist, wenn auch Probleme geringer Fallzahl und ungleicher Geschlechtverteilung zu berücksichtigen sind.

Eine Erfassung der Lebensqualität bei jüngeren Patienten (Jugendliche junge Erwachsene) ist als Outcome Kriterium in der Rheumatologie zu empfehlen.

6 LITERATURVERZEICHNIS

1. Aaronson N.K, Acquadro, Alonso J, Apolone G, et al.(1992) International Quality of Life Assessment (IQOLA) Projekt. Quality Life Res, 1: S349-351.
2. Aaronson N.K, Bullinger M., Ahmedzai S.(1988) A modular approach to quality of life assessment in cancer clinical trials. Recent Result Cancer Res.111: S231-248.
3. Basler (1980) Medizinpsychologische Interventionsmöglichkeiten im präventiven Bereich. In: Schneller T. et al. (Hrsg.) Medizinische Psychologie III: Die Integration psychologischer Konzepte in der Medizin , Kohlhammer ,Stuttgart S38-65.
4. Betke K., KünzerW., Schaub J.(Hrsg) (1991) Lehrbuch der Kinderheilkunde S381-391.
5. Borchert H., Collatz J. (1996) Zu Belastungssituation und Bewältigungsstrategien von Frauen mit Kindern. Z Med Psychologie 3: S109-117.
6. Brühlmann P., Stucki G., Michael B.A, (1994) Evaluation of a German Version of the Physical Dimensions of the Health Assessment Questionnaire in Patients with Rheumatoid Arthritis. The Journal of Rheumatology S1245-1249.
7. Buchborn E. (1993) Probleme der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. In: Hammer C., Schubert V.: Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung Schulz Verlag.

8. Bullinger M., von Mackensen S., Kirchberger I., (1994) KINDL ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kinder, Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 2: S 64-77.
9. Bullinger M., und Pöppel E., (1988) Lebensqualität in de Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. Deutsches Ärzteblatt 85: S679-680.
10. Bullinger M., (1996) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. Rehabilitation 35 SXVII-XXX, Georg Thieme Verlag Stuttgart New York.
11. Bullinger M., (1997)a Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz. Schattauer , Stuttgart; New York: S1-6.
12. Bullinger M., Ravens-Sieberer U., (1995) Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 10: S391-398.
13. Bullinger M.,(1998) Zur Lebensqualität chronisch kranker Menschen. Psychomed 10/1: S10-13.
14. Bullinger M., (1997)b Lebensqualität und subjektive Gesundheit, PPmp Psychother. Psychosom. Med. Psychol 47: S76-91 Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York.
15. Bullinger M., (2000) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz, 43: S190-197 Springer Verlag.
16. Bullinger M., Kirchberger I. (1998) SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung Göttingen; Hogrefe.

-
17. Bullinger M., Ravens-Sieberer (2000) Kindl R, Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kinder und Jugendlichen Revidierte Form: S1-25.
 18. Bullinger M., Ravens-Sieberer U., Siegrist J., (Hrsg.) (2000) Gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin –eine Einführung. In: Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und soziologischer Perspektive, Hogrefe Verlag für Psychologie Bern, Toronto, Seattel, Nr.11 S.11-22.
 19. Campell A., Converse P.E., Rodgers W.L. (1976) The Quality of American Life. New York: Russel Sage Foundation.
 20. Clark A.,(1989) Langzeittherapie des Rheumakranken: Rehabilitation im Team Deutscher Ärzte- Verlag Köln.
 21. Fassbender G., (1976) Erkrankung des rheumatischen Formkreises- Probleme, Aspekte neue therapeutische Möglichkeiten mit Ahrheumuh. Bayropharm Köln: S13-17.
 22. Fries J.F.(1983) The assessment of disability: from the first to future principles. British Journal of Rheumatology;Vol 22/3: S48-58.
 23. Fries J.F., Spitz P., KrainesG.R., Holman H.R,(1980) Measurment of Patient outcome in Arthritis. Arthritis and rheumatism;Vol. 23/2: S137-145.
 24. Foeldvari I., Ruperto N., Dressler F., Häfner R., et al.(2001) The German Version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Quationnaire (CAQ). Clin Exp Rheumatol;19/23: S71-75.

-
25. Glatzer W. & Zapf W. (1984) Lebensqualität in der Bundesrepublik: objektive Lebensbedingung und subjektives Wohlbefinden. New York; Campus Verlag.
 26. Gerbershagen, Lindena G., Korb J., Kramer S., (2002) Gesundheitsgezogene Lebensqualität bei Patienten mit chronischen Schmerzen. In: Der Schmerz; 16: S271-284.
 27. Hartman und Zeidler (1990) chronische Polyarthrit. In Rheumatologie: S371-392.
 28. Herschbach G, Henrich G (1991) Der Fragebogen als methodischer Zugang zur Erfassung von „Lebensqualität“ in der Onkologie. In: Schwarz R, Bernhard J, Flechtner H, Küchler T, Hürny C (Hrsg) Lebensqualität in der Onkologie. Zuckerschwert-Verlag, München, Bern, Wien, San Francisco.
 29. Hitzig W.H., (1991) Rheumatische und verwandte Erkrankungen. In: Lehrbuch der Kinderheilkunde , Bethke, Künzer, Schaub 6 Auflage Georg Thieme Verlag: S381-390.
 30. Holler B., Hurrelmann K., (1990) Gesundheitliche Beschwerden und soziales Netzwerk bei Jugendlichen. In: Seiffge-Krenke Krankheitsverarbeitung bei Kinder und Jugendlichen Springer Verlag: S59-79.
 31. Hurrelmann (1988) Sozialisation und Gesundheit . Somatische psychische und soziale Risikofaktoren im Lebenslauf. Juventa , Weinheim.
 32. ICD-10, (2000) Deutsche Institut für medizinische Dokumentation und Information DIMDI, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Deutscher Ärzte Verlag Version 2.0 10 Revision.

-
33. Jäckel W., Cziske R., Schochat Th., Jacobi E. (1985) Messung der körperlichen Beeinträchtigung und der psychosozialen Konsequenzen (patient outcome) bei rheumatoider Arthritis. *Aktuelle Rheumatologie* 10: S43-52.
 34. Jocyce C.R.B. (1990) Entwicklung der Lebensqualität in der Medizin. In: *Aktuelle Onkologie, Lebensqualität in der Onkologie*: S11-12.
 35. Kirchberger I.,(2000) Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In: Ravens-Sieberer, Cieza A, *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin* Verlag Ecomed Landsberg: S73-85.
 36. Kohlman T., Raspe H., (1994) Rheumatische Erkrankungen. In: *Medizinische Psychologie* Gerber, Basler, Tewes (Hrsg), Urban & Schwarzenberg: S319-327.
 37. Lautenschläger J., Mau W., Kohlmann T., et al. (1997) Vergleichende Evaluation einer deutschen Version des Health Assessment Questionnaire (HAQ) und des Funktionsfragebogen Hannover (FFbH). *Zeitschrift für Rheumatologie* 56: S144-155 Steinkopff Verlag.
 38. Mahrenholtz M., Zeidler H., (1994) Der rheumatische Schmerz von Symptom zur Diagnose. In: Seelbach, Kugler, Neumann (Hrsg.) *Rheuma, Schmerz, Psyche* Hans Huber Verlag.
 39. Margolese R.G., (1987) The place of psychosozial studies in medizin and surgery. *Journal Chronical Diseas* 40: S627-628.
 40. Mattussek S., Raspe H. (1989) Arthritische Schmerzen und seelisches Leiden bei Patienten mit einer chronischen Polyarthritis. *Zeitschrift Rheumatologie* 48: S229-235.

-
41. Mc Dowell I.C., Newell (Hrsg) (1987) Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires. Oxford University Press, New York.
 42. Metzger D., Zwingmann Ch., Gerdes N., Jäckel W.H., (1996) Sf-36 und IHRES im Vergleich : Patientenseitige Erfassung des Reha-Erfolges bei chronischen Rückenschmerzen. In: Schuntermann, M.F. (Hrsg.): Tagungsband zum 6. Rehabilitationswissenschaftlichen Kolloquium 1996 in Bad Säckingen. DRV-Schriftenreihe, Verband Deutscher Rentenversicherungsträger, Frankfurt 1996.
 43. Mielke W., Fehr K., Schattenkirchen M. et al. (2000) Rheumatologie in Praxis und Klinik. Georg-Thieme Verlag Stuttgart, New York.
 44. Münch G., Reitz J. (1996) Krankheitslehre für Ausbildung und Praxis. De Gruyter: S659-661.
 45. Parker J., & Wright (1997) Assessment of Psychological Outcomes and Quality of Life in Rheuma Diseases. Arthritis Care Res; Vol 10/6: S406-412 Nr:50
 46. Patrick D.L., Erickson P., (1992) Health status and health policy. New York, Oxford University Press.
 47. Pincus T., & Callahan L.F., (1993) The Side effects of Rheumatoid Arthritis Joint Destruction, Disability and Early Mortality. British Journal of Rheumatology 32: S28-37.
 48. Ramey DR., Raynauld J-P., Fries (1992) The Health Assessment Questionnaire status and review. Arthritis Care Res; 3: S119-129.
 49. Raspe H.H., Mattussek S., Scheiblich R. (1983) Sind Patienten mit einer chronischen Polyarthritiden sozial isoliert. Med. Klinik 78: S81-285.

-
50. Ravens- Sieberer U., Bullinger M., (1998) Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research* 7: S399-407.
 51. Ravens-Sieberer U., Bullinger M., (1997) Lebensqualität in der Pädiatrie. In: Döhring et al. (Hrsg) Fortschritte in der pädiatrischen Rehabilitation: Qualität und Interdisziplinarität, Profil-Verlag München S277-292.
 52. Ravens-Sieberer U., Bullinger M., (2000) KINDL ® Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kinder und Jugendlichen, Revidierte Form.
 53. Ravens- Sieberer U., Cieza A., Bullinger M., (1999) Lebensqualität aus Patientensicht. Eröffnung einer neuen Perspektive für die Medizin. *Internist. Praxis* 39: S821-830 Hans Marseille Verlag GmbH, München.
 54. Ravens- Sieberer U., Görtel E., Bullinger M., (2000) Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kinder und Jugendlichen – Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Gesundheitswesen* 62: S148-155 Georg Thieme Verlag Stuttgart; New York.
 55. Radoschewski M., Bellach B.M., (1999) Der SF-36 im Bundes-Gesundheits-Survey, Möglichkeiten und Anforderungen der Nutzung auf der Bevölkerungsebene. *Gesundheitswesen Sonderheft 2/61*: S191-199, Georg Thieme Verlag.
 56. Ramey D.R., Raynauld J-P, Fries (1992) The health Assessment Questionnaire Status and Review. *Arthritis Care Res*; 3: S119-129.
 57. Seiffge-Krenke I. (1990) Krankheitsverarbeitung bei Kinder und Jugendlichen. *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie Heidelberg* Springer Verlag.

-
58. Simmons R.G., Blyth D.A. (1987) Moving into adolescence the impact of pubertal change and school context. Aldine De Gruyter, Hawthorne, NY.
 59. Singh G., Athreya B., Fries J.F., Goldsmith D.P., (1994) Measurement of Health Status in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatism* Vol 37: S1761-1769.
 60. Spilker B (1996) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2. Aufl., Lipincott-Raven Publishers, Philadelphia.
 61. Stadnyk K., Caldere J., Rochwood (1998) Testing the Measurement Properties of the Short-Form 36 in a Frail Elderly Population. *J. Clin. Epidemiologie* 51: S827-835.
 62. Steinbrocker O., Traeger C.H., Batterman R.C., (1949) Therapeutic Criteria in Rheumatoid Arthritis. *Journal of the American Association* 140: S659-662.
 63. Stewart A.L., Ware J., (1992) *Measuring function and wellbeing*. Durham/ NC Duke University Press in SF-36.
 64. Stoßberg M. (1994) Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin. In: Bellebaum A. und Barkheier K. (Hrsg.) *Lebensqualität: Ein Konzept für Praxis und Forschung* Westdeutscher Verlag: S101-116.
 65. Tumb, Bröll, Czurda, Siegmeth, Smolen (2001) *Praktische Rheumatologie*. Springer, New York, Wien.
 66. Wasmus A., Kindel P., Raspe H.H., (1989) Epidemiologie der Behandlung bei an chronischer Polyarthritiden Erkrankten in Hannover. *Zeitschrift der Rheumatologie* 48: S236-242.

67. Weintraub A., (1992) Rheuma, Seelische Gründe und Hintergründe.
Hans Huber Verlag, Bern, Göttingen, Toronto, Seattel.
68. Westhoff G. (Hrsg) (1993) Handbuch psychosozialer Messinstrumente. Hogrefe
Göttingen.
69. WHO (1949) World Health Organisation: Constitution of the World Health
Organisation. Basic documents, In World Health Organisation (Hrsg.) Genf.

7 FRAGEBÖGEN

Fragebogen zum Wohlbefinden des Kindes (KINDL)

ID: _____

Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es Dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten Dich um Deine Antwort.

- ⇒ Lese bitte jede Frage durch,
- ⇒ überlege, wie es letzte Woche war,
- ⇒ kreuze die Antwort an, die am besten zu Dir paßt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns **Deine** Meinung.

Ein Beispiel:

	nie	selten	manchmal	oft	immer
 In der letzten Woche habe ich Lust auf Eis gehabt	<input type="checkbox"/>				

Wenn Du fast **immer** Lust auf Eisessen hattest, kreuze bitte das Kästchen ganz rechts außen an.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
 In der letzten Woche habe ich Lust auf Eis gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Wenn Du schon **manchmal** Lust hattest, dann das Kästchen in der Mitte.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
 In der letzten Woche habe ich Lust auf Eis gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Du **nie** Lust auf ein Eis hattest, kommt das Kreuz ganz nach links.

	nie	selten	manchmal	oft	immer
 In der letzten Woche habe ich Lust auf Eis gehabt	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In der letzten
Woche...

ID: _____

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich meine Hausaufgaben mit Leichtigkeit geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... war ich mürrisch und launisch	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mir übel oder flau im Magen	<input type="checkbox"/>				
4. ... waren meine Eltern lieb zu mir	<input type="checkbox"/>				
5. ... war ich "gestreßt"	<input type="checkbox"/>				
6. ... konnte ich gut schlafen	<input type="checkbox"/>				
7. ... habe ich am Nachmittag mit meinen Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
9. ... war ich müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
10. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
11. ... hatte ich zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
12. ... habe ich bei den Hausaufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				
13. ... habe ich viel herumgetollt	<input type="checkbox"/>				

ID: _____

In der letzten Woche...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
14. ... hatte ich Krach zuhause	<input type="checkbox"/>				
15. ... steckte ich voller guter Ideen	<input type="checkbox"/>				
16. ... war mir alles zuviel	<input type="checkbox"/>				
17. ... war ich fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>				
18. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
19. ... habe ich mich Zuhause bei meiner Familie wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
20. ... konnte ich mich schlecht konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
21. ... war ich vergeblich und zerstreut	<input type="checkbox"/>				
22. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
23. ... war ich gern mit meinen Freunden zusammen	<input type="checkbox"/>				
24. ... hatte ich Kopfweh oder Bauchweh	<input type="checkbox"/>				
25. ... war ich körperlich top-fit	<input type="checkbox"/>				
26. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				
27. ... haben alle an mir herumgemeckert	<input type="checkbox"/>				

ID: _____

In der letzten Woche...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
28. ... bin ich gelobt worden	<input type="checkbox"/>				
29. ... hatte ich Schwierigkeiten mit meinen Lehrern	<input type="checkbox"/>				
30. ... war ich nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>				
31. ... war ich stolz auf meine Leistungen	<input type="checkbox"/>				
32. ... fühlte ich mich frisch und munter	<input type="checkbox"/>				
33. ... tat mir alles weh	<input type="checkbox"/>				
34. ... hatte ich Erfolg bei meinen Freunden	<input type="checkbox"/>				
35. ... klappte alles, was ich anfang	<input type="checkbox"/>				
36. ... ging mir alles auf den Geist	<input type="checkbox"/>				
37. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				
38. ... habe ich mich allein und verlassen gefühlt	<input type="checkbox"/>				
39. ... war ich sauer, weil manches schiefging	<input type="checkbox"/>				
40. ... war ich mit mir selbst zufrieden	<input type="checkbox"/>				

Centre No.	Patient's	Patient's
	1 1	
	Identification No.	Initials

SF-36 Questionnaire page 1 of 5

Fragebogen zum Gesundheitszustand

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

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

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Ausgezeichnet 1
- Sehr gut 2
- Gut 3
- Weniger gut 4
- Schlecht 5

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

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

- Derzeit viel besser als vor einem Jahr 1
- Derzeit etwas besser als vor einem Jahr 2
- Etwa so wie vor einem Jahr 3
- Derzeit etwas schlechter als vor einem Jahr 4
- Derzeit viel schlechter als vor einem Jahr 5

Centre No.		Patient's		Patient's	
	1	1			
Identification No.		Initials			

SF-36 Questionnaire page 2 of 5

3. Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?

(Bitte keuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

TÄTIGKEITEN	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeiten , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
b. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
c. Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
d. mehrere Treppenabsätze steigen	1	2	3
e. einen Treppenabsatz steigen	1	2	3
f. sich beugen, knien, bücken	1	2	3
g. mehr als 1 Kilometer zu Fuß gehen	1	2	3
h. mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
i. eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
j. sich baden oder anziehen	1	2	3

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

(Bitte keuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	1	2
d. Ich hatte Schwierigkeiten bei der Ausführung (z.B. ich mußte mich besonders anstrengen)	1	2

Centre No.	Patient's	Patient's
	11	
	Identification No.	Initials

SF-36 Questionnaire page 3 of 5

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Zahl an)

SCHWIERIGKEITEN	JA	NEIN
a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein	1	2
b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	1	2
c. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	1	2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Überhaupt nicht 1

Etwas 2

Mäßig 3

Ziemlich 4

Sehr 5

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Ich hatte keine Schmerzen 1

Sehr leicht 2

Leicht 3

Mäßig 4

Stark 5

Sehr stark 6

Centre No.	Patient's	Patient's
	11	
Identification No.	Initials	

SF-36 Questionnaire **page 4 of 5**

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Überhaupt nicht 1

Etwas 2

Mäßig 3

Ziemlich 4

Sehr 5

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht). Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

BEFINDEN	Immer	Mei- stens	Ziemlich oft	Manch- mal	Selten	Nie
a. ...voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b. ... sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
c. ...so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
d. ...ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e. ...voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f. ...entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g. ...erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h. ...glücklich?	1	2	3	4	5	6
i. ...müde?	1	2	3	4	5	6

Centre No.	Patient's	Patient's
	1 1	
	Identification No.	Initials

SF-36 Questionnaire **page 5 of 5**

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

Immer 1

Meistens 2

Manchmal 3

Selten 4

Nie 5

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

(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
a. Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
b. Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
c. Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt	1	2	3	4	5
d. Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

	Patient's	Patient's
0		
Identification No.	Initials	

page 1 of 2

Health Assessment Questionnaire

Lieber Patient!

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Beantworten Sie bitte jede Frage. Wenn Sie unsicher sind, überlegen Sie bitte was zum gegenwärtigen Zeitpunkt am meisten zutrifft

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

ohne jegliche Schwierigkeiten (0)	mit etwas Schwierigkeiten (1)	mit großen Schwierigkeiten (2)	unmöglich (3)
--------------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------	------------------

Ankleiden und Körperpflege

Können Sie

- sich selber ankleiden, Kleider zuknöpfen und Schuhe binden?
- Ihre Haare waschen?

Aufstehen

Können Sie

- von einem Stuhl ohne Armlehne aufstehen?
- ins Bett gehen und aufstehen?

Essen

Können Sie

- das Fleisch mit dem Messer schneiden?
- ein gefülltes Glas zum Munde führen?
- einen Milchkarton (Tetrapack) öffnen?

Gehen

Können Sie

- auf ebener Straße gehen?
- Treppen steigen?

Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Sie üblicherweise für eine dieser Tätigkeiten benutzen:

- Gehstock
- Hilfsmittel zum Anziehen: (Reissverschlusshilfe, Knopfhaken, verlängerter Schuhöffel usw.)
- Gehwagen
- Besondere Hilfsmittel beim Essen und Trinken
- Krücken
- Spezialstuhl oder erhöhter Stuhl
- Rollstuhl
- Andere (bitte angeben) _____

Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, bei denen Sie gewöhnlich Hilfe von einem anderen Menschen benötigen:

- Ankleiden und Körperpflege
- Aufstehen
- Essen und Trinken
- Gehen

HAQ/A/CH/D Distribution: white - CRO green - Monitor yellow - Investigator Page 1

	Patient's	Patient's		
0				
Identification No.	Initials			
Health Assessment Questionnaire			page 2 of 2	
	ohne jegliche Schwierigkeiten (0)	mit etwas Schwierigkeiten (1)	mit großen Schwierigkeiten (2)	unmöglich (3)
Körperpflege				
Können Sie				
- sich ganz waschen und abtrocknen?				
- ein Vollbad nehmen?				
- auf die Toilette gehen?				
Heben				
Können Sie				
- einen 2 kg schweren Gegenstand (z.B. einen Sack Kartoffeln) über Kopfhöhe heben bzw. herunternehmen?				
- sich bücken, um ein Kleidungsstück vom Fußboden aufzuheben?				
Greifen und Öffnen				
Können Sie				
- eine Autotüre öffnen?				
- ein Konfitürenglas öffnen welches schon mal offen war?				
- einen Wasserhahn einmal auf- und zudrehen?				
Andere Tätigkeiten				
Können Sie				
- einkaufen gehen?				
- in ein Auto ein- und aussteigen?				
- Haushaltsarbeiten (z.B. Staubsaugen) oder Gartenarbeiten verrichten?				
Bitte kreuzen Sie alle Hilfsmittel an, die Sie üblicherweise für eine dieser Tätigkeiten benutzen:			Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, bei denen Sie gewöhnlich Hilfe von einem anderen Menschen benötigen:	
<input type="checkbox"/> Erhöhter Toilettensitz	<input type="checkbox"/> Hygiene			
<input type="checkbox"/> Badewannenstange bzw. -griff	<input type="checkbox"/> Erreichen von Gegenständen			
<input type="checkbox"/> Badewannensitz	<input type="checkbox"/> Greifen			
<input type="checkbox"/> Langstielige Geräte zum Erreichen von Gegenständen	<input type="checkbox"/> Andere Tätigkeiten			
<input type="checkbox"/> Schraubverschlussöffner für Gläser (die vorher schon geöffnet waren)				
<input type="checkbox"/> Andere, bitte angeben: _____				

HAQ/A/CH/D	Distribution: white - CRO green - Monitor yellow - Investigator			Page 2

Kind und Alltag (CHAQ-K)

ID: _____

Wir möchten gerne wissen, wie stark Du im Alltag durch Deine Erkrankung beeinträchtigt bist. Kreuz bitte nur die Antwort an, die Deine Beeinträchtigung während der letzten Woche am besten beschreibt. Notiere bitte nur die Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen, die aufgrund Deiner Erkrankung bestehen.

Kannst Du alleine ...	problem- los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich
ANZIEHEN UND KÖRPERPFLEGE				
1. ... dich anziehen, die Schnürsenkel zumachen, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... dir die Haare waschen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... dir die Socken ausziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... dir die Fingernägel schneiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AUFSTEHEN				
5. ... von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... ins Bett gehen oder aus dem Bett aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ESSEN				
7. ... bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LAUFEN				
10. ... draußen auf ebenem Boden gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... fünf Stufen hinaufgehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HYGIENE				
12. ... dich am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kind und Alltag (CHAQ-K)

ID: _____

Kannst Du alleine...	problem- los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich
13. ... baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ... auf die Toilette gehen und alleine wieder aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... die Zähne putzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
REICHWEITE				
17. ... einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, gerade über Kopfhöhe erreichen und herunterholen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... dich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... einen Pullover über den Kopf anziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... den Kopf drehen, um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
GREIFEN				
21. ... mit Kugelschreiber oder Bleistift kritzeln oder schreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... Autotüren öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ... Schraubverschlüsse aufmachen, die schon mal geöffnet waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ... Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ... eine Tür mit einem Schlüssel aufschließen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AKTIVITÄTEN				
26. ... einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ... in ein Auto oder Spielauto oder Bus oder Straßenbahn ein- und aussteigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kind und Alltag (CHAQ-K)

ID: _____

Kannst Du alleine...	problem- los	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich
28. ... Fahrrad oder Dreirad fahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ... im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, staubsaugen, bei der Gartenarbeit helfen, Dein Bett machen, Dein Zimmer aufräumen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ... rennen und spielen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8 ANHANG

8.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Soziodemographische Merkmale der Stichproben.....	27
Tabelle 2: Diagnosen des Gesamtkollektiv (N=29) und des männlichen (N=8) und weiblichen Teilkollektivs (N=21) nach ICD-10.....	29
Tabelle 3: Mittelwerte der Gesamtpopulation N=29.....	32
Tabelle 4: Mittelwerte der Teilpopulation Männer N= 8.....	33
Tabelle 5: Mittelwerte der Teilpopulation Frauen N= 21.....	35
Tabelle 6: Mittelwerte der Gesamtpopulation N= 29.....	37
Tabelle 7: Mittelwerte der Teilpopulation Männer N= 8.....	38
Tabelle 8: Mittelwerte der Teilpopulation Frauen N= 21.....	39
Tabelle 9: Mittelwerte des HAQ für Gesamtpopulation N=29 (range 0-3).....	41
Tabelle 10: Mittelwerte des HAQ für Teilpopulation Männer N=8 (range 0-3).....	42
Tabelle 11: Mittelwerte des HAQ für Teilpopulation Frauen N=21 (range 0-3).....	43
Tabelle 12: Mittelwerte des CHAQ für Gesamtpopulation N=29 (range 0-3).....	44
Tabelle 13: Mittelwerte des CHAQ für Teilpopulation Männer N=8 (range 0-3).....	45
Tabelle 14: Mittelwerte des CHAQ für Teilpopulation Frauen N=21 (range 0-3).....	46
Tabelle 15: Korrelation SF-36 mit KINDL.....	48
Tabelle 16: Korrelation SF-36 mit HAQ.....	49
Tabelle 17: Korrelation zwischen SF-36 und CHAQ.....	50
Tabelle 18: Verlauf T 1-T 2 des SF-36 (N=12).....	51
Tabelle 19: Verlauf T 1-T 2 des KINDL (N=12).....	52
Tabelle 20: Verlauf T1-T2 des CHAQ (N=12).....	53

Tabelle 21: Verlauf T1-T2 des HAQ (N=12).....	54
---	----

8.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Dimensionen der Lebensqualität.....	7
Abbildung 2: Pathogenese der rheumatischen und verwandten Erkrankungen	12
Abbildung 3: Diagnosen der Studienpopulation	28
Abbildung 4: Funktionseinschränkung der Stichprobe in Prozent.....	30
Abbildung 5: Darstellung der Mittelwerte der Gesamtpopulation	32
Abbildung 6: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Männer	34
Abbildung 7: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Frauen.....	35
Abbildung 8: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte SF-36.....	36
Abbildung 9: Darstellung der Mittelwerte der Gesamtpopulation	38
Abbildung 10: Darstellung der Mittelwerte der Teilpopulation Männer	39
Abbildung 11: Darstellung der Mittelwerte für Teilpopulation Frauen	40
Abbildung 12: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des KINDL.....	40
Abbildung 13: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des HAQ.....	43
Abbildung 14: Geschlechtsspezifische Skalenmittelwerte des CHAQ.....	46
Abbildung 15: Fallbeispiel der Subskalen des KINDL.....	55
Abbildung 16: Fallbeispiel der Subskalen des SF-36.....	56

8.3 Danksagung

Ich möchte mich ganz herzlich bei Prof. Dr. M. Bullinger für die Ermöglichung der vorliegenden Arbeit und ihre tollen Unterstützung bedanken. Mein besonderer Dank geht auch an die Medizindokumentarin Juliane Nantke, die mir bei vielen Fragen zur Seite stand. Des Weiteren Danke ich den Mitarbeitern der Kinderrheumatologischen Praxis im Allgemeinen Krankenhaus Eilbek, mit deren Unterstützung, die Datenerhebung erst möglich geworden ist.

Meinen Eltern Dr. med. Said Hassan und Najiba Katawazi danke ich, dass sie mir das Studium ermöglicht haben, und meinen Schwestern die mich im guten Eifer bestärkt haben, an dieser Arbeit festzuhalten und sie zu Ende zu führen.

8.4 Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Mina Katawazi
Geburtsdatum	01.08.1975
Geburtsort	Kabul/Afghanistan
Staatsangehörigkeit	deutsch

Schulbildung:

1983-1988	Grundschule Wolfgang-Boechert
1988-1995	Gymnasium Emilie-Wüstenfeld
Juni 1995	Abitur

Universitätsstudium:

WS 1995	Beginn des Zahnmedizinstudium
Oktober 1996	Vorphysikum
März 1999	Physikum
Dezember 2001	Staatsexamen
Februar 2002	Approbation

Assistenzarztzeit:

seit Juni 2002	Tätigkeit als Assistenz Zahnärztin in Hamburg
----------------	---

8.5 Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig 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, und dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Hamburg, den 04.10.2004

Mina Katawazi